

muskel kraft

4/2001



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
JUNI 2001



For Gud og hver mand

læs side 28

Stemningsfyldt landsmøde

læs side 7



Indhold

**muskel
kraft**
4/2001

05	KORT NYT	Lille overskud på Åh Abe-koncerterne – Fodboldkamp med mange mål.
06	ÅH ABE-KONCERT	Høj musik og glade mennesker. Muskelkrafts børnejournalist var til koncert.
07	LANDSMØDE	Reportage med billeder, debat og valg fra Muskelsvindfondens landsmøde.
18	NY FORMAND	Interview med Jes Erik Jessen om sin nye rolle i Muskelsvindfonden.
23	SOCIALLOVGIVNINGEN	To nybagte mødre med muskelsvind fortæller om problemerne med at få hjælp.
26	GEMMESIDER	Oversigt over Muskelsvindfondens folkevalgte 2001-2002.
28	TROLOVELSE	De økonomiske konsekvenser ved at blive gift fik par til at vælge trolovelse.
35	UNGE	To projekter i Århus og København skal hjælpe unge med at skabe netværk.
41	AFSKEDSRECEPTION	På en regnfuld dag i maj sagde 200 gæster tak til Evald Krog for hans indsats.
44	ANMELDELSE	En god bog at blive klog af, skriver forældre om "Mit handicappede barn".
45	RESPIRATION	Et aktivt liv som respiratorbruger er ingen selvfølge i andre lande.
47	BØRN PÅ BANEN	Muskelkrafts børnejournalist var tilskuer til forpremieren på Melodi Grand Prix.
49	NOTABENE	Kanalbådsferie – Nyt rehabiliteringsforum – Nej til medlemstilbud – Maleriauktion.
50	FORENINGSMÅNED	Aktivitetsskalender – Adresser.
52	LEDER	Demokrati og medlemsindflydelse er ikke – og må ikke være – begrænset til landsmøderne. I en forening som vores er det afgørende, at der er direkte kontakt mellem medlemmer og ledelse, og ikke mindst, at der bliver lyttet til hinanden, skriver den nyvalgte formand Jes Erik Jessen, der mener, at debatten på dette års landsmøde blot er starten på en længere proces.



For Jes Erik Jessen er det lærerigt at være på arbejdsmarkedet, men også det politiske arbejde i Muskelsvindfonden siden 1992 og opvæksten i Sønderjylland har været med til at ruste ham til opgaven som formand for Muskelsvindfonden.
Foto: Sisse Jarner.

"Jeg skal være formand på min måde", side 18.



Lille overskud på Åh Abe-koncerterne

Et godt arrangement, men økonomisk gav Åh Abe-koncerterne ikke det forventede resultat

Det var sjovt, det var hyggeligt, der var masser af musik og aktiviteter – men der kom ikke så mange mennesker på koncert-pladsen som ventet og håbet, da Åh Abe-koncerterne blev afviklet over to weekender i begyndelsen af juni.

Sidste år mødte ca. 90.000 voksne og børn op til de fire udendørs familiekoncerter i henholdsvis Århus, København, Ålborg og Odense, mens de foreløbige tal fra i år siger ca. 60.000. Nedgangen betyder, at også omsætningen på pladsen faldt fra ca. 2,9 mio. kr. i 2000 til 2,1 mio. kr. i år.

De endelige tal foreligger endnu ikke, men ifølge indsamlingschef Marius Byriel kan Muskelsvindfonden forvente et nettooverskud på koncerterne på ca. 500.000 kr. mod budgetteret en mio. kr.

Årsagen til de lavere publikumstal er endnu ikke analyseret, men det



Foto: Sine Fiig

kølige og regnfulde vejr i ugerne op til koncerterne har formentlig påvirket forsalget, ligesom den ændrede billetstruktur også kan have givet en publikumsnedgang. I år skulle både voksne og børn have billet til Åh

Abe-koncerterne, mens voksne tidligere kom gratis ind ifølge medbetalende børn. Til gengæld var billetprisen i år sænket til 50 kr. i forsalg.

Læs også reportagen fra Åh Abe-koncerten i Vålbyparken på side 6. jaws

Fodboldkamp med mange mål

Opvisningskamp i Korsør gav god PR for Musholm Bugt Feriecenter

10-3 til Brøndby – og måske et lille overskud til Musholm.

Sådan lyder resultatet af den opvisningskamp i fodbold, som sølvmedaljevinderne fra Superligaen – Brøndby – vandt over et forstærket hold fra Korsør Boldklub i begyndelsen af juni.

Opvisningskampen var blevet til på foranledning af Muskelsvindfonden og blev afviklet på Korsør Stadion i et samarbejde mellem Brøndby, Korsør Boldklub, Korsør Kommune, Muskelsvindfonden og Musholm Bugt Feriecenter.

Og både sportsligt, underhold-

nings- og publikumsmæssigt blev det en god dag. Korsørs hold var fra starten opsat på at yde en god præstation og chokerede alle ved at komme foran efter blot tre minutters spil. Føringen holdt helt til det 14. minut, hvor Brøndby udlignede – og derefter skruede tempoet op og overtog styringen af kampen.

Efter første halvleg var stillingen 6-1 til Brøndby, mens slutresultatet af kampen blev 10-3 til Brøndby.

Godt 1.100 tilskuere overværede kampen, som ventes at give et lille overskud til Musholm.

Efter kampen sørgede Musholm

Bugt Feriecenter for bespisningen af spillere m.fl.

“Det har været en positiv oplevelse og en god prøveklud for os,” siger Henrik Bach, daglig leder af feriecentret, som gerne ser flere af den slags aktiviteter i fremtiden.

“Det er godt for byen at få den slags arrangementer, som både kan skabe PR for byen og feriecentret og give os flere samarbejdsflader,” siger han. jaws



Ca. 20.000 børn og voksne oplevede Åh Abe-koncerten i Valbyparken.

Masser af god musik og godt humør

En af Muskelkrafts børnejournalister tog til Åh Abe-koncert i Valbyparken den 10. juni

Af Zerina Lekic
Foto: Sine Fiig

Efter en lang køretur er vi her endelig. Klokken er omkring kvart i ti, og der er ikke særlig mange mennesker. Vi står i kø, min mor, hendes veninde, min veninde og så mig. Vejret er nogenlunde fint. Der er ingen sol, men til gengæld heller ikke noget regn. Det blæser en lille smule, men ellers er det fint nok. Der er mange forældre med deres små børn, men der er nu også nogle, der er lidt ældre. Tiden går langsomt, når man venter.

Endelig! Klokken er halv elleve, og nu bliver der åbnet. Folk pakker deres ting sammen og står klar til at komme ind. Da damen ved indgangen har revet det lille stykke af vores

billetter, kommer vi ind til en stor åben plads. Lige ved indgangen kan man få armbånd med ens navn og forældrenes mobilnummer, hvis man nu bliver væk, så ens forældre kan finde en.

På pladsen er en masse boder, som ikke er åbne endnu. Der kan man købe mad, slik og souvenirs. Og helt nede for enden er der en stor scene. Vi kommer næsten helt op til scenen. Vi vil ikke længere op, for der er højtalerne, og der er blevet skruet højt op. Der er et par børn, som sidder i kørestol og mange barnevogne.

Glimmer ud over det hele
Cirka halv tolv begynder koncerten.

Sigurd kommer ud og siger hej og fortæller om selve koncerten. Ditte Guldbrand Christensen fra TV2 fortæller lidt om muskelsvind.

Det er næsten umuligt at komme rundt på pladsen på grund af de mange mennesker. Der er ellers mange forskellige aktiviteter som ansigtsmaling, kørestols-ræs og kørebilræs på computeren, men jeg vil nu hellere høre musikken og følge med oppe på scenen eller storskærmen. Men der er nogle voksne, der står op, så der bliver sagt flere gange, at de skal sætte sig ned, så børnene også kan se noget.

Så synger Sigurd en sang og præsenterer de næste. Cartoons kommer

løbende ud og begynder at synge. De synger nogle af deres gamle og nye sange. Det er et rigtig godt show, hvor de laver sjov ud af det og får publikum til at synge med. De laver et lille modeshow, hvor forsangeren forklarer, hvad de andre har på.

Et par dage før har der været en Cartoons look-a-like konkurrence. Og dem, der har vundet kommer ud på scenen. De er helt vildt søde, og de ligner også meget godt. Cartoons kaster et par Cartoons T-shirt ud til publikum, og til deres sidste sang springer der glimmer ud over det hele. Det er helt vildt.

Paraplyer og regn

Så synger Sigurd lidt igen, hvor de små synger med. Og efter det får vi ti minutters pause.

Så kommer Alberte, Mek Pek, Elisabeth, Morten Remar og Maria Bramsen ud på scenen. De har rigtig sjove kostumer på med en masse tingel tangel. De små nyder musikken og er helt vilde med det. Mens de synger, begynder det at regne, så folk tager deres paraplyer frem. Det

er blevet lidt køligt, men hyggen er der stadigvæk.

Til sidst kommer Creamy på scenen. Der bliver blæst store bogstaver op omme bag ved, hvor der står Creamy. Creamy kommer ud af en pakke, og rundt omkring er der dansere. Danserne er gode, men det er ikke det eneste, der er godt. Musikken er også rigtig god. Creamy synger en masse sange, og til næsten hver sang har de nyt tøj på.

Efter et par sange begynder solen at skinne igen, det er dejligt. Danserne danser til hver eneste sang, og på et tidspunkt bliver Creamy hejst op. Til en af sangene har danserne en slags fyrværkeri i hånden, hvor der kommer noget rødt ud med en masse røg.

Bag os er der et par mænd, der synger rigtig højt og danser til sangene. De må være i rigtig godt humør. Det er jo også rart med solen, og de små begynder også at danse og synge.

Det er en dejlig dag med en masse god musik og godt humør.



Masser af udfordringer og aktiviteter for børn



Vinderne fra en Cartoons look-a-like konkurrence var vildt søde, skriver Muskelkrafts børnejournalist.



Godt at have far med til koncert.



Landsmøde med fornyelse på flere fronter

Muskelsvindfonden fik ny formand og sagde farvel til Evald Krog

Allerede fra Storebæltsbroen kunne det på trods af gråvejret skimtes, at noget særligt var på færde på Musholm.

Kunne det mon være hvide skumsprøjt, der tittede op mellem badetårnene?

Nej, det var nu heldigvis blot Muskelsvindfondens karakteristiske hvide teltboder, der dukkede op mellem betontårne og tagenes græstotter på Musholm Bugt Feriecenter.

Og mens kassevogn efter kassevogn dannede espalier hele vejen op ad Musholmvej, stod et stort sribet cirkustelt mellem fælleshus og villaer og ventede på rykind.

Muskelsvindfondens Landsmøde 2001, der blev afholdt 3. juni – pinsedag, blev på flere måder et landsmøde med mange milepæle: Et helt nyt landsmødested, en-dags møde for første gang i mange år, 30 års jubilæum, farvel til en legendarisk formand og goddag til en ny.

Efter 30 år på posten trådte formand Evald Krog tilbage, og landsmødedeltagerne valgte uden modkandidater den 35-årige næstformand Jes Erik Jessen som ny formand og bestyrelsesmedlem Jens Lund som ny næstformand.

Blæst og byger

På trods af et ikke særligt gavmildt juni-vejr med blæst, byger og lave varmegrader lykkedes det at gennemføre de planlagte aktiviteter på landsmødedagen – bl.a. børnelandsmøde og markedsplads samt den ordinære generalforsamling med beretning, debat og valg til repræsentantskabet – og det oven i købet med enkelte stunder med solstrejf i løbet af dagen.

Fra midt på formiddagen var der

åbent i boderne på markedspladsen, hvor bl.a. de to forældregrupper, Nordjylland 2 og Sjælland 1, med bl.a. malkekongurrence, Damernes Forskønnelses-magasin og flødebollekast stod for underholdningen af både små og store legebørn og konkurrence-ivrige landsmødedeltagere.

I det store cirkustelt, som dannede rammen om landsmødet, sørgede varmekanoner og en sød og veloplagt Alberto – også kendt som Bamse og Kyllings egen Luna fra børne-tv – for, at landsmødedeltagerne fik varmet både ben og hjerter, inden en veloplagt sundhedsminister Arne Rolighed over middag åbnede landsmødet som indleder og gæstetaler.

Sundhedsministeren havde i dagens anledning taget to taler med – en personlig tale til Evald Krog og en aktuel kommentar til dansk sundhedspolitik. Og han indledte med at sige, at han faktisk var både glad for og ked af at deltage i landsmødet.

“Det bliver svært at skulle vænne sig til at sige Muskelsvindfonden uden at sige Evald, og lige så svært at sige Evald uden at sige Muskelsvindfonden. Du har ydet en fabelagtig indsats ikke blot for mennesker med muskelsvind, men også både socialt og handicappolitisk,” lød det bl.a. fra sundhedsministeren til Evald Krog.

Socialdemokratiske roser

Udover talen fik Evald Krog en stor buket røde roser af Arne Rolighed, der i øvrigt høstede megen latter og mange klapsalver med blandt andet følgende kommentar:

“Jeg er sikker på, at der inde i dig, Evald, er gemt en god socialdemokrat, så jeg vil gerne ønske dig

velkommen i partiet. Jeg har selv været der i seks måneder – og det er fantastisk.”

Arne Rolighed røbede derudover, at han finder det forrygende at være sundhedsminister.

“Det danske sundhedsvæsen er meget bedre end sit rygte. Det har nogle stærke værdier målt i forhold til udlandet, men der er fortsat områder, der trænger til større opmærksomhed bl.a. de mindre diagnosegrupper. Samtidig skal vi blive bedre til at se på mødet mellem patient og behandler, så vi skaber en god og ligeværdig kommunikation,” sagde Arne Rolighed.

Sundhedsministeren tilkendegav samtidig, at han er meget positiv over for ønsket fra Institut for Muskelsvind om en permanentgørelse af ALS-konsulentordningen.

Arne Rolighed brugte desuden lejligheden til at give et svar på et brev fra Muskelsvindfonden, der har bedt ministeren forklare nærmere om nogle af konsekvenserne i forbindelse med den nye aftale om vederlagsfri fysioterapi.

“Politikere skal snakke om overordnede mål, men den faglige tilrettelæggelse skal de holde nallerne fra. Så spørgsmål om hvor mange moduler, der skal til i forbindelse med den ene eller den anden behandling vil jeg simpelthen ikke blande mig i,” lød svaret fra sundhedsministeren.

Men det mente Evald Krog, at Arne Rolighed kommer til alligevel:

“Jeg er glad for, at du ikke vil blande dig i det faglige, men du skal nu hjælpe os alligevel ... og det vil jeg da godt hjælpe dig med,” replacerede Evald Krog i sin tak til ministeren for hans indledende ord til landsmødet.

Af Bodil Jensen
Foto: Nils Juel Berg

Medlemmerne vil inddrages i debatten

Landsmødedeltagerne ønskede en bred debat om kommende fokusområder

Et kig tilbage og et kig fremad. Muskelsvindfondens landsmøde i år indeholdt begge dele. Et historisk blik tilbage på de sidste 30 års indsats i Muskelsvindfonden med Evald Krog i formandsstolen og et kig fremad på de fokusområder, der kan komme til at præge foreningens arbejde i de kommende år under en ny politisk ledelse.

Mens Evald Krog i sin beretning tog sig af det historiske, blev debatten om fremtiden meget naturligt introduceret af den ny formand Jes Erik Jessen. Og mens den mundtlige beretning ikke affødte nogle spørgsmål eller kommentarer, men i stedet lange klapsalver, var der både debat, spørgsmål og konkrete forslag fra landsmødedeltagerne til de fremtidige fokusområder. Hovedbudskabet i de mange indlæg fra medlemmerne var, at man gerne vil inddrages endnu mere i diskussionen af, hvad Muskelsvindfonden skal prioritere i de kommende år.

I sin mundtlige beretning svarede Evald Krog først på den kritik, der var kommet fra nogle medlemmer i forbindelse med redueringen af landsmødet til et éndags-arrangement.

“Der er altid en risiko ved at forandre. Derfor er det fristende at vælge det sikre og bevare det gamle, men nogle gange træffer situationen valget for en. Sådan var det, da vi skulle lægge budget i år. Hvis vi skulle bruge mere end en halv million kr. på et landsmøde over flere dage, skulle vi begrænse andre medlemsaktiviteter. Det mente vi i bestyrelsen ikke, vi kunne forsvare, og derfor valgte vi at holde landsmødet på en ny måde,” sagde Evald Krog.

Men selv om et en-dags-landsmøde begrænser de sociale muligheder, har det bestemt ikke begræn-



I skal tilkendegive, hvad I mener, det er vigtigt at fokusere på, lød opfordringen fra Jes Erik Jessen under punktet kommende fokusområder.

set den demokratiske proces, nævnte han og henviste til, at der i år var flere stemmeberettigede medlemmer tilmeldt end ved de foregående års landsmøder. Dermed ikke sagt, at landsmøderne fremover kun vil blive éndags-arrangementer.

“Bestyrelsen håber meget på, at vi allerede næste år igen får mulighed for at holde et landsmøde over flere dage, men måske på en anderledes måde,” sagde han.

Vindmøller og læhegn

I den historiske status over de første 30 år i Muskelsvindfonden kom Evald Krog bl.a. ind på, at netop forandring altid har været Muskelsvindfondens mål, kendetegn og styrke.

“Et gammel ordsprog siger, at der er to muligheder, når vinden blæser. Man kan sætte læhegn op eller bygge vindmøller. Muskelsvindfonden har altid bygget vindmøller,” lød karakteristikken fra den afgangende formand, som også kommenterede beskyldningen fra nogle handicapkredse om, at han er en livsnyder.

“Det har jeg valgt at tage som et kompliment. For ja, vi er en forening

af livsnydere. Hvad skulle formålet med tilværelsen ellers være? Havde vi ikke haft det mål at leve længe og godt og nyde livet, hvordan havde vi så nået de mange forbedringer, vi har nået?

Vi ville have luft, for det er jo en slags forudsætning for at leve. Vi ville have behandling, f.eks. fysioterapi, for det er forudsætningen for at leve længere. Vi ville have hjælperordninger og meget mere, for det er forudsætningen for at leve bedre. Gennem de 30 år, der er gået, er vi rykket ud af institutionerne og har fået mulighed for at leve et liv, der mere og mere nærmer sig det liv, andre mennesker lever. Skal vi være flove over det?” spurgte Evald Krog, og gav selv svaret: “Nej, overhovedet ikke.”

Evald Krog sluttede sin beretning med at takke for medlemmernes opbakning gennem tiden.

“Jeg er stolt over, at I har valgt mig som formand i 30 år. I har beriget mit liv og givet mig den ene dejlige oplevelse efter den anden. Jeg er helt sikker på, at I vil støtte ikke blot min efterfølger, men også de mange andre unge, som tager over i

Af Jane W. Schelde

Foto: Nils Juel Berg

de kommende år," sagde han og blev mødt med langvarige klapsalver.

Fremtiden til debat

Ønsket fra deltagerne på landsmødet sidste år, om at landsmøderne i højere grad skal bruges til at kigge fremad og mindre på at kigge tilbage, var der blevet lyttet til. Et udspil fra repræsentantskabet om, hvilke fokusområder de vil pege på for de kommende års indsats, blev sat til debat.

"I skal tilkendegive, hvad I mener, det er vigtigt at fokusere på," lød opfordringen fra Jes Erik Jessen på vegne af repræsentantskabet i sin præsentation af de tre hoved-fokusområder, som repræsentantskabet peger på:

1) Konsolidering og kvalitetssikring, hvor det første drejer sig om at sikre en stabil økonomi og stabile indtægtskilder i Muskelsvindfonden, mens kvalitetssikring handler om at sikre kvaliteten i de kerneydelser, Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind yder.

2) Handicappolitik, hvor nøgleord skal være de unges vilkår, en udvidelse af den offentlige finansiering af Institut for Muskelsvinds ydelser og "habilitering" – det at sætte et menneske i stand til at leve et selvstændigt liv med indhold.

3) De fysiske rammer, hvor Musholm Bugt Feriecenter i de kommende år vil være omdrejningspunktet for arbejdet i Institut for Muskelsvind og medlemsarbejdet i Muskelsvindfonden. Desuden skal MarselisborgCentret fortsat udvikle sig og måske blive en model for andre centre i Danmark.

Medlemmerne vil høres

Efter præsentationen blev der åbnet for debatten.



At landsmødet foregik i et stort telt, fik mange til at mindes "de gode gamle" landsmøder. Ca. 500 mennesker deltog i år.

"Vi skal passe på, at vi ikke tager tænderne ud og bliver en gammel tante. Vi bør have flere visioner end at skaffe flere penge til mursten," lød kommentaren fra Jan Grundvad til repræsentantskabets udspil. Han mente, at der ikke var meget nytænkning i fokusområderne.

Også repræsentantskabsmedlem Erik Overgaard havde oprindeligt forestillet sig, at udspillet ville blive meget mere konkret.

"Dette er en række pæne ord," sagde han og håbede dels, at punktet vil komme på dagsordenen på alle landsmøder fremover, dels at man vil inddrage alle grupper: medlemmer, frivillige og medarbejdere i processen.

Jes Erik Jessen var enig i, at processen var vigtig, og at medlemmerne skal høres, men netop derfor ville det være forkert, hvis repræsentantskabet på forhånd havde konkretiseret målsætningerne, mente han. Om de manglende visioner sagde han, at det lige nu handler om at konsolidere Muskelsvindfonden.

"Først derefter kan vi sprælle igen," tilføjede han og håbede, at det allerede gjaldt fra næste år.

Christian Winther Christensen foreslog, at Muskelsvindfonden lavede en spørgeskemaundersøgelse blandt alle medlemmer for at høre, hvad der er behov for at fokusere på

i de kommende år. Han var bange for, at det ikke gav et reelt billede af medlemmernes ønsker, hvis man kun afstak kursændringerne efter det, der blev sagt på landsmødet.

Christian Eskildsen foreslog helt konkret, at der blev arrangeret særlige debatdage, hvor alle medlemmer og bestyrelsen kunne mødes og drøfte de fremtidige prioriteringer.

Torben Madsen fra bestyrelsen indskød, at debatforum på Muskelsvindfondens hjemmeside var et godt supplement til de øvrige forslag om at inddrage medlemmerne i debatten.

"Debatforum er et godt kommunikationsværktøj, så begynd at debatter og kom med idéer," lød hans opfordring.

Udklække kyllinger

Flere indlæg på landsmødet handlede om de unge i foreningen, hvor et konkret forslag fra Helle Dahl lød, at Muskelsvindfonden burde tage de 15-18-årige med på prøve i repræsentantskabet, så foreningen kunne "udklække nogle kyllinger".

"Der må gerne komme mere gang i de unge mennesker," sagde Helle Dahl, der også gjorde opmærksom på, at ikke alle unge er lige stærke, og at det for nogle kan være svært at hamle om med Evald Krogs stil.

Flere unge i repræsentantskabet

Ved valget til repræsentantskabet var der opstillet ti kandidater til de syv ledige pladser. Blandt de syv repræsentantskabsmedlemmer var der fem nyvalg og to genvalg. Ditte Guldbrand Christensen og Erik Petersen blev begge genvalgt, mens de fem nye medlemmer er:

- Dan Brock, 39 år, førtidspensionist, tidligere medlem af repræsentantskabet og nu bl.a. aktiv i Akasku og U-landsgruppen Muskuland.
- Benjamin Schultze, 26 år, pædagogstuderende, initiativtager til klub for unge med muskelsvind og muskelter.
- Lars Lundsgaardvig, 23 år, jurastuderende og aktiv i internationalt handicarbejde bl.a. som formand for European Youth Organisation (EYO) under EAMDA.
- Marie Krog, 23 år, arkitektstuderende, medlem af Muskelsvindfonden i 23 år.
- Klaus Rosenlund, 42 år, uddannet maskinarbejder. Har deltaget i mange aktiviteter i Muskelsvindfonden og er nu bl.a. aktiv inden for børne- og ungdomsarbejdet.

Ved afstemningen fordelte stemmetallene sig således:

Dan Brock (213), Ditte Guldbrand Christensen (188), Marie Krog (170), Benjamin Schultze (170), Klaus Rosenlund (158), Lars Lundsgaardvig (155), Erik Petersen (134).

Lis Christensen, Klaus Bach og Ivan Jacobsen opnåede ikke valg. Janne Unkerskov og Thomas Kryszia genopstillede ikke til repræsentantskabet.

Den ny bestyrelse

På repræsentantskabsmødet mandag den 4. juni fik bestyrelsen følgende sammensætning:

Genvalgt blev Torben Madsen, Anita Kruse og Anette Thomsen, mens to nye blev valgt: Dan Brock og Henning Dahl. Som medarbejdervalgt medlem af bestyrelsen fortsætter Annemarie Mikkelsen, mens Jørgen Jeppesen er nyvalgt på posten. Jes Erik Jessen og Jens Lund er som henholdsvis formand og næstformand fødte medlemmer af bestyrelsen.

Evald Krog, Bue Andersen og Anita Gustafsson (medarbejdervalgt) trådte ud af bestyrelsen.

(Se oversigten over bestyrelsen og det samlede repræsentantskab på side 26-27.)

Isak Houe, der selv hører til den unge aldersgruppe, tilføjede, at han ikke kunne forstå, at de 15-18-årige har stemmeret til repræsentantskabet, men ikke kan vælges til det. Det bør ændres, mente han.

Også Muskelsvindfondens økonomi var blandt debattemnerne. Anette Lindeløv spurgte, om bestyrelsen havde en nødplan, hvis Grøn Koncert i år ikke giver de forventede 5,2 mio. kr. i overskud, som der er budgetteret med.

Jes Erik Jessen svarede, at der ikke er nogen nødplan, men at der er en stor sikkerhedsmargin i budgettet. Anette Thomsen fra bestyrelsen supplerede, at hun var fuld af fortrøstning mht. budget og økonomi. Hun tilføjede, at man ikke må glemme fleksibiliteten.

“Vi har aldrig fulgt den slagne landevej i Muskelsvindfonden, men har grebet chancen, når den var der. Vi skal huske, at vi er en sprælsk for- ening, og at vi kun er 30 år,” sagde hun bl.a.

Også Ivan Jakobsen var inde på økonomien i forhold til Muskelsvindfondens forpligtelser på Musholm og et nyt hovedsæde i Århus.

“Vi får flere og flere faste udgifter, og derfor er det vigtigt at vide, om den ny ledelse vil bruge flere penge på mursten,” sagde Ivan Jakobsen.

Jes Erik Jessen ville ikke afvise, at Muskelsvindfonden på et tidspunkt vil investere flere penge i Musholm, men at det i første omgang handler om at opfylde konsolideringsprincipperne, før der lægges flere midler i feriecentret.

Christine Jensen spurgte på brugergruppe 13's vegne, om bestyrelsen vil kigge på medlemmernes egenbetaling til kurser.

“Det er blevet for dyrt at del-



Christian Winther Christensen foreslog, at der bliver lavet en spørgeskemaundersøgelse blandt alle medlemmer.

tage,” lød kritikken fra brugergruppen.

Jens Lund fra bestyrelsen mente ikke, at de nye principper i medlemsbetalingen havde gjort det dyrere at deltage, men at det mere var et spørgsmål om vilje. Men emnet vil blive taget op, når de nye principper skal evalueres, sagde han og var dermed sidste taler under debatten om fremtidens fokusområder. ■



Der blev lyttet, spurgt og debatteret på årets landsmøde.



Kan man regne med, at sådan et par gummistøvler nu også er vandtætte? Vi må hellere lade være med at tage nogen chancer.



Hvem var det så, der kom først? Selv om det kun handlede om æren, var rækkefølgen og rangorden vigtig hos “de vilde” – “knokle og svede”-gruppen.

Mette Matzen skal være sommerfugl. Det skal de alle sammen, – bare med nogle andre farver.



Så er der bid! Bittesmå søstjerner, der næsten var døde, kom i posen sammen med krabbedele og muslinger, da strandløberne ryddede stranden neden for Musholm.

Det lykkedes næsten Lasse Egholm at samle en hel krabbe ud af de mange smådele, han fandt på stranden.



Der var en duft...

Foto: Nils Juel Berg

Lugten blandt de 80 deltagere på Børnelandsmødet var meget blandet i år.

Hos de yndige “Barbie-girls” hang hårlakken tungt over bordet med perler, læbestift, lip-gloss, øjenskygge og glimmerneglelak. Ingen skulle nyde noget, da sminken og hårelastikkerne først blev taget frem. Men langsomt forvandlede pigerne sig til prinsesser, barbie-girls og sommerfugle.

Ude hos “knokle og svede”-gruppen dominerede mandehørmen. De store drenge med deres grønne og lilla-farvede hår var ikke så nemme at imponere.

“Det er altså ikke ret spændende,

det her,” lød det overlegent nede på stranden, mens de spyttede på livet løs. Det blev først sjovt, da de fandt på at kaste sand efter hjælpere og muskelterer med hockeystavene.

At køre ræs på ét hjul rundt i svinget kunne lige gå an, selv om “Jeg gider fand’me ikke, hvis man ikke kan vinde noget”.

Hos “strandløberne” lugtede der af hav, døde fisk og kontaktklim. De mere eller mindre døde søstjerner, muslinger og krabber blev forvandlet til flotte landskaber på karton.

På stranden var der frydefuld væmmelse over en rigtig død fisk, der lugtede slemt og muslingeskaller med muslingerester indeni. “Adrgghh!”

Farverig afsked med Evald Krog



Som to han-hunde kan vi dyste om, hvem der kan komme højest, lød udfordringen fra Jens Lund, nyvalgt næstformand (t.h.), til Evald Krog og hævdede kørestolen. I sin tale takkede han Evald for at være en god rollemodel, som havde lært ham at begejstre, at turde være sig selv og tage udfordringer op.

Tak, klapsalver, hurra-råb og latter var hovedingredienserne, da punktet på programmet ved Muskelsvindfondens landsmøde hed "Tak til Evald Krog". Mange ønskede at sige et par ord til den afgående formand, der i pausen havde placeret sig ved et af langbordene i teltet og overladt podiet til andre.

Den nyvalgte formand Jes Erik Jessen var først på scenen og fortalte bl.a., at Dronningen ville tildele Evald Krog Ridderkorset af første grad som en påskønnelse af hans indsats og et symbol på, at han trods funktionsnedsættelse var nået længere, end mange ville tro var muligt. Jes Erik Jessen takkede Evald, som han havde lært meget af, og som han

var stolt af at følge efter som formand.

Henrik Bach, daglig leder af Musholm Bugt Feriecenter ville ikke sige farvel til Evald Krog, men snarere velkommen.

"Du bliver en fast del af feriecentret, og vi har store forventninger til, at feriecentret bliver bygget færdigt," sagde Henrik Bach og hentydede til Evald Krogs nye job som kampagnechef for feriecentret. Som gave fra Musholmfonden modtog Evald Krog et flere meter højt egetræ som et varigt minde om den "gale" mand, der fik idéen om at skabe et feriecenter her, lød forklaringen fra Henrik Bach.

Andre talere fulgte. Bruno Månsson, medstifter af Muskelsvindfonden i 1971, nævnte, at det var den tjeneste, han havde gjort i sit liv, som han selv havde fået mest ud af, og som havde givet ham mange gode oplevelser og glæder. Christian Winther Christensen takkede Evald Krog for hans store indsats og inspiration, mens Søren Hagen ønskede tillykke med de 30 år. Han nævnte at Evald Krog er en person, der gør en forskel for mange mennesker.

Alice Carlsen og Ruth Andersen, begge medlemmer, der har været med i alle årene, var ikke tilstede på landsmødet, men havde sendt hilsner på bånd og i brev.

Siden fulgte læge Ole Hein Sørensen, Stig Langvad, formand for DSI, mens nyvalgt næstformand Jens Lund var sidste taler i rækken.

Da Evald Krog senere ville bane sig vej op til scenen for at sige tak, måtte han snirkle sig vej mellem borde og stole. "Jeg kan godt lide, når vejene er trange," lød hans kommentar, da han endelig nåede op på scenen og kunne takke for de mange flotte ord.

Som afslutning på landsmødedagen overtog Akasku-projektets ni unge deltagere scenen og opførte "Romeo og Julie" i en fantasifuld, farverig og meget anderledes version tilpasset de ni kørestolsbrugere med muskelsvind. En flot finale.

Af Jane W. Schelde
Foto: Nils Juel Berg



"Sjældent har jeg hørt nogle tage afsked, så det gungrer," sagde Stig Langvad fra DSI, i sin takketale til Evald Krog. Han bød samtidig den ny formand og næstformand velkommen.

"Jes Erik Jessen er en klog og strategisk fyr, og jeg er sikker på, at han vil blive til glæde for Muskelsvindfonden," sagde han, mens han kaldte Jens Lund for en "spradebasse, der sætter værdi i kulturen". Tilsammen et godt makkerpar, konkluderede han.

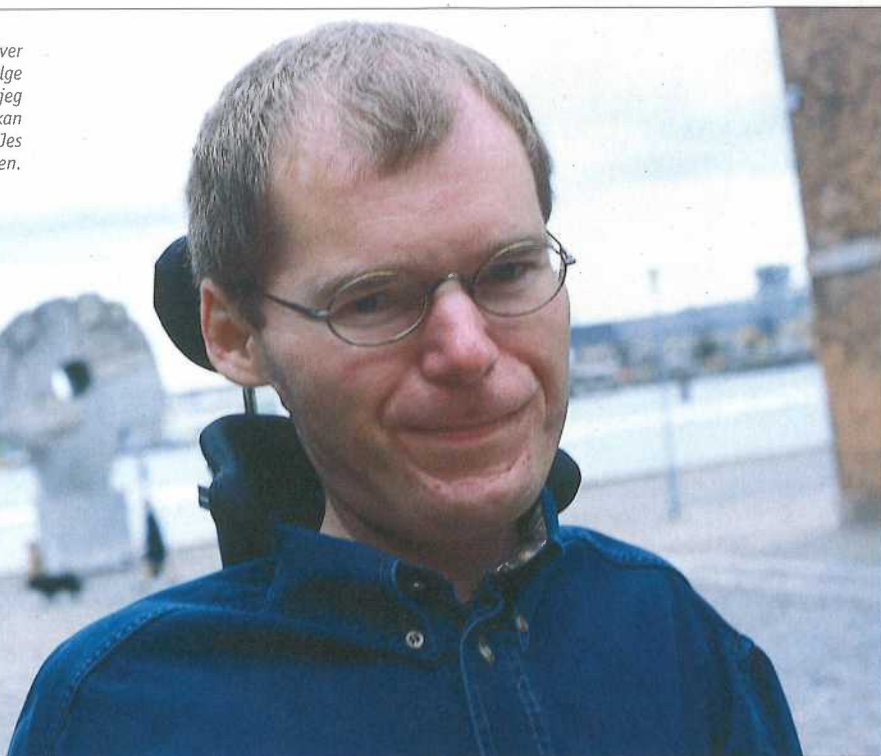


"Du har vist et kolossalt mod," sagde læge Ole Hein Sørensen til Evald Krog og hentydede bl.a. til dengang, Muskelsvindfonden oprettede et Vejlednings- og Behandlingscenter på trods af lægemodstand.

– Jeg skal være formand på **min** måde

Muskelsvindfonden skal være mere synlig på det handicappolitiske område og igen være med til at sætte den politiske dagsorden, mener den nyvalgte formand Jes Erik Jessen

"Jeg ved, at det bliver svært at efterfølge Evald Krog, men jeg ved også, at jeg kan klare det," siger Jes Erik Jessen.



Af Jane W. Schelde
Foto: Sisse Jærner

Det lignede en ildåb: To dage efter valget som formand for Muskelsvindfonden skulle Jes Erik Jessen medvirke i et direkte interview til Københavns Radio. Op kl. 5.30 – på en fridag – for at være klar til interviewet kl. 8. 10 minutter før ringer radiojournalisten og siger, at der er en anden nyhed, de er nødt til at prioritere højere.

"Man bliver åbenbart hurtigt uinteressant igen i denne hæsblæsende medietid," siger Jes Erik Jessen senere samme formiddag, da Muskelkrafts journalist dukker op i den tre-værelses stuelejlighed på Lyngbygårdsvej i Lyngby, hvor den nyvalgte formand bor. For to døgn siden var han endnu ikke blevet valgt, og nu er han ikke længere "ny" nok.

Men står det til Jes Erik Jessen, skal han eller måske snarere Muskelsvindfonden nok igen blive interessant i medierne og meget gerne

for nogle provokerende handicappolitiske holdninger.

"Det er jeg sikker på, at vi er gode til," lyder det fra den 35-årige formand, der er økonom af uddannelse og arbejder i Energistyrelsen under Miljø- og Energiministeriet.

Kun én Jes Erik Jessen

Efter valget som formand på Muskelsvindfondens landsmøde den 3. juni sagde Jes Erik Jessen i sin tale, at han var stolt af at være Evalds efterfølger, men også at det var en stor udfordring at efterfølge en formand, der er så etableret og anset.

"Men jeg føler mig godt rustet til opgaven," sagde han og tilføjede:

"Det er blevet sagt, at der kun findes én Evald Krog. Det er rigtigt, men der findes også kun én Jes Erik Jessen."

Denne formiddag får han lov at uddybe.

"Jeg ved, det bliver svært at efterfølge Evald Krog, men jeg ved også, at jeg kan klare det – på min måde. Det er klart, at når man sidder ved en afskedsreception og ser tilbage på frugten af 30 års arbejde og hører de flotte taler, så bliver man trykket lidt tilbage i stolen. Men jeg synes, jeg har et fuldstændigt klart overblik over organisationen, vores økonomi, og hvor der kan være problemer og udviklingsmuligheder, og jeg har et godt indblik i den handicappolitiske virkelighed. Men selvfølgelig bliver det en svær opgave at fylde lige så meget som Evald," siger Jes Erik Jessen og mener heller ikke, at han nødvendigvis skal fylde så meget. Han skal fylde rollen som formand på en anden måde ved at bruge sine stærke sider.

Hvis du skal karakterisere dig selv, hvem er du så?

"Åh, det er svært... det vil jeg hellere lade andre gøre," siger Jes Erik Jessen og holder en pause, mens han overvejer sit svar.

"Men jeg er nok solid. Jeg prøver at gøre mine ting grundigt og sætter en ære i at tænke mig om og lytte til, hvad andre siger. Jeg er nok også arbejdsom, ihærdig, selvstændig – og strategisk ... nu sidder jeg her og roser mig selv. Det må være, fordi jeg er blevet formand," tilføjer han med et grin, for det er en svær opgave. Det er en balancekunst mellem at være ærlig og ikke lyde for selvglad.

"Mange vil nok sige, at jeg er en rolig type – måske stille, men det kommer an på, hvilken rolle man er tildelt. Det handler også om at være loyal, og her mener jeg, at Evald har været fantastisk dygtig til de udadvendte opgaver, mens jeg som næstformand ikke nødvendigvis skulle have plads, men i stedet har haft en

mere tilbagetrukket rolle. På den måde har Evald og jeg også forstået at supplere hinanden utrolig godt i et meget konstruktivt samarbejde," siger Jes Erik Jessen og understreger, at sådan har rollefordelingen været mellem dem. Evald Krog har meget været ansigtet udadtil, mens de har haft et godt samarbejde omkring økonomi og organisation, hvor Jes Erik Jessen har kunnet tilføre en del og selv har taget sig af det mere langsigtede handicappolitiske arbejde.

Er der nogle ting, du skal lære for at udfylde rollen som formand?

"Det er der helt sikkert. Jeg skal nok arbejde på ikke altid at gøre tingene så grundigt. Tidligere ville jeg gerne vide dobbelt så meget som nødvendigt for at gå ind i noget, men de vilkår får jeg ikke som formand. Og jeg har jo af egen personlig erfaring lært gennem de sidste år, at jeg kan klare mig godt uden nødvendigvis at være så godt forberedt."

Har du noget af Evald Krogs stædighed og vedholdenhed?

"Ja, den tror jeg, at jeg har rigtig meget af. Jeg har stædighed og en stærk vilje. Netop fordi jeg gør mine ting grundigt, har jeg det sådan, at er jeg overbevist om, at noget er rigtigt, så er jeg ret overbevist, og så holder jeg fast," siger Jes Erik Jessen, der mener, at vedholdenhed og viljestyrke er nogle grundlæggende indre egenskaber, der er vigtige at have som formand. Udadtil kan man så have hver sin stil.

Landmandssøn

Jes Erik Jessen er født og opvokset på Als, hvor hans forældre drev landbrug. Hans forældre er aktive i det lokale foreningsliv, hvor de bl.a. har været med til at starte en beboerforening.

De synger begge i kor, og hans

far er amatørmusiker, der synger og læser historier på dialekt – "og kan lægge en forsamling ned med sine historier," siger Jes Erik Jessen og mener, at det nok er derfra, han har sit lune.

Jes Erik Jessen har to brødre: en 39-årig storebror, der er landmand og i dag har overtaget forældrenes gård, og en lillebror på 22 år, der også har muskelsvind. Lillebroderen skal i gang med en uddannelse på Handelshøjskolen i Sønderborg.

Du har sagt, at du føler dig alsidigt og godt rustet til formandshvervet, bl.a. gennem din opvækst. Hvad er det, du har fået med hjemmefra?

"At tage ansvar og tage del i arbejdet, f.eks. det frivillige foreningsliv, også selv om det ikke indebærer de store belønninger – for nogen skal jo gøre en indsats for at ændre ved tingenes tilstand.

Jeg skulle lave lektier, følge med i skolen og få nogle fritidsaktiviteter, men jeg har også været med i arbejdet på gården, fordi jeg gerne ville være med. F.eks. kørte jeg rundt på min trehjulede cykel med en barnekost og fejede staldgangene, eller senere da jeg ville have lommepenge, måtte jeg også gøre noget ekstra for det. Så malede jeg staldvinduer om sommeren, fik lagt vinduerne på nogle bukke og kørte så rundt på en kontorstol og malede. Jeg følte, det var en hjælp, og jeg fik nogle penge, men det kan godt være, at det havde været hurtigere for mine forældre at gøre det selv," siger Jes Erik Jessen, som mener, at hans forældre selvfølgelig tog hensyn til hans handicap, men ikke gjorde forskel på ham og storebroderen. Det gav følelsen af ligeværd.

Jes Erik Jessen har diagnosen spinal muskelatrofi type II og har aldrig kunnet gå. Som barn kravlede han

meget, kørte på nogle ekstra kraftige tre-hjulede cykler eller brugte en kontorstol. Først som 11-årig fik han en manuel kørestol og som 13-årig sin første elektriske kørestol.

Legeskammeraterne var hans jævnaldrende klassekammerater fra folkeskolen, som ofte kom hjem på gården, hvor der var masser af plads og en stor frihed til at ride på heste, bygge tømmerflåder, fægte med træsværd og gøre de ting, som andre drenge gør.

Ånden

Jes Erik Jessen har altid taget det som en selvfølge, at han skulle have en uddannelse. Efter studentereksamen flyttede han derfor til Lyngby, fik hjælperordning og lejlighed og begyndte som 19-årig studiet til civilingeniør. Men interessen for økonomi og politik trak mere, så efter et par år skiftede han til Handelshøjskolen og fik sin erhvervsøkonomisk-matematisk bachelor i 1991 og sin kandidatexamen i 1998.

At det politiske arbejde i Muskelsvindfonden og engagementet i foreningen kom ind i billedet og forlængede hans studietid var lidt af en tilfældighed. Familien havde været medlem af foreningen, siden Jes Erik Jessen fik sin diagnose som 11-årig, men den eneste forbindelse til Muskelsvindfonden var medlemsbladet. Jes Erik Jessen identificerede sig ikke med det at være handicappet, og han havde kun kortvarigt gjort brug af Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, da han flyttede hjemmefra.

Men i 1992 skulle der ske noget nyt i hans liv. Han var efterhånden træt af at læse og ville samtidig gerne prøve at bruge nogle af de ting, han havde lært i uddannelsen. Så da han ikke havde nogle eksaminer i for-

sommeren 1992, deltog han for første gang i Muskelsvindfondens landsmøde – og endte med at blive valgt ind i repræsentantskabet. Året efter var han også medlem af bestyrelsen, og i 1996 blev han valgt som næstformand. Det politiske arbejde kom efterhånden til at fylde mere end studiet.

“Det var ånden i Muskelsvindfonden, der fængede og gjorde, at det kom til at fylde så meget. Jeg oplevede, at jeg personligt udviklede mig, men fremfor alt oplevede jeg, at det var her, det rykkede. Her var mennesker, det var en gave at arbejde sammen med,” siger Jes Erik Jessen, der mener, at han har lært meget via bestyrelsesarbejdet og samarbejdet med de øvrige bestyrelsesmedlemmer.

Betyder det noget for den ånd og den stil, Muskelsvindfonden har, at du nu sidder på formandsposten?

“Nej, det kan godt være, at der kommer mere struktur på nogle ting, men der er nogle grundlæggende værdier – at vi vil livet, og at vi til enhver tid vil leve længere og bedre – som er så fundamentale, at der ikke vil blive ændret på dem.”

Det siges ofte, at Muskelsvindfonden er til fest og farver. Skal det stadig være kendetegnende for foreningen?

“Ja, forstået som livsglæde, og at vi stadig skal være dem, der provokerer og er ligeglade med, hvad andre tænker, hvis bare vi føler, det er rigtigt,” siger Jes Erik Jessen, som ikke kun mener, at Muskelsvindfonden skal være provokerende og nytænkende, når det gælder indsamlingsaktiviteter, men også gerne ser foreningen blive mere synlig på den handicappolitiske arena.

“Hvis jeg har nogen programmerklæring, så er det omkring handicappolitik. Meget af vores handicappolitiske indsats i de sidste år har vi lagt i DSI (De Samvirkende Invalideorganisationer), hvor vi har fået en meget stor indflydelse, men vi har været meget lidt synlige selv. Der skal vi sætte dagsordenen og gerne være synlige i den offentlige debat.

I det hele taget vil jeg som formand forsøge at fylde mere handicappolitisk, fordi det bl.a. er dér, jeg har nogle stærke sider.”

De unges vilkår

Jes Erik Jessen mener, at også internt i Muskelsvindfonden i såvel repræsentantskabet som bestyrelsen og medlemskredsen skal der diskuteres handicappolitik.

“Det er gået meget op i Grøn Koncert og økonomi-drøftelser, men virkeligheden er nu, at de overordnede politiske diskussioner skal foregå dér. Handicappolitik er jo et vigtigt område, fordi det er det, der betyder noget for folks levevilkår.”

Den ny formand peger bl.a. på de store udfordringer, der ligger på både kort og langt sigt, når Musholm Bugt Feriecenter går fra etableringsfasen til driftsfasen, og hvordan både Musholm og MarselisborgCentret vil ændre rammerne for Muskelsvindfondens arbejde.

På den politiske dagsorden hører også mere konkret de unges vilkår, hvor der i dag er meget fokus på revalideringsforløb og at komme hurtigt igennem et uddannelsesforløb, men hvor der ikke altid er plads til, at de unge får etableret sig, får hjælperordning og får ro til at få de “hjemlige” ting til at fungere.

“Revalideringsforløb kan også være et personligt udviklingsforløb. Det behøver ikke nødvendigvis være en uddannelse, men vi skal sikre, at de unge får en mere overkommelig overgang,” mener han.

På længere sigt vil noget af det social-politiske fokus kunne forventes at blive flyttet fra det nationale til det internationale eller i hvert fald europæiske niveau. Og det vil ifølge Jes Erik Jessen i givet fald føre til, at vi skal finde hensigtsmæssige ændringer i vores måde at arbejde på.

Der vil også opstå nye og anderledes behandlingsformer, som vil ændre den politiske virkelighed, men også udgangspunktet for Muskelsvindfondens arbejde. Stamcelleterapi

og genterapi vil flytte fokus i behandlingen fra at forhale en forringelse til at opnå forbedringer, og det vil måske også påvirke handicaporganisationernes måde at organisere sig på.

“Vi vil blive mere diagnose-specifikke og i højere grad arbejde på tværs af landegrænser. Vores rolle bliver at være dem, der kan gennemskue det medicinske faglige i de medicinalindustrien, men også vurdere og videregive information til vores medlemmer, så de på et kvalificeret grundlag selv kan vælge til og fra.”

Jes Erik Jessen mener, at Muskelsvindfonden både politisk og praktisk i Institut for Muskelsvind skal arbejde med at blive klædt på til den opgave.

“Vi skal være på forkant, for lige pludselig er det dér,” siger han, men mener, at det netop er et af kendetegnende ved Muskelsvindfonden.

“Vi har aldrig blot siddet med hænderne i skødet og ventet på, at tingene sker. Det gælder også her. Vi skal tage hånd om tingene og forholde os til virkeligheden og få det bedste ud af den – hele tiden.” ■

Fritid er der ikke meget af. Arbejdet i Energistyrelsen og engagementet i Muskelsvindfonden fylder meget i hverdagen, og så tager det også tid at have muskelsvind, siger Jes Erik Jessen, der dog bruger de ledige stunder til venner, lytte til musik, se film og følge de daglige nyheder.



Alle kan se behovet, men ingen kan finde paragrafferne

To nybakte mødre med myasteni ville ønske, at det sociale system var mere fleksibelt, når de som forældre med et fysisk handicap har brug for hjælp



Der er stor risiko for, at det kan gå ud over parforholdet, hvis forældre med handicap ikke får den nødvendige hjælp, mener Janne Unkerskov (t.v.) og Merete Johansen. Ægtefællen risikerer at blive nedslidt, fordi han ud over et fuldtidsarbejde også skal stå for det praktiske i hjemmet og omkring barnet – og måske oven i købet skal have overskud til at hjælpe os mødre.

“Hvis jeg nogensinde skal have barn nr. to, skal lovgivningen være der fra starten. Jeg skal vide, at når jeg kommer hjem fra hospitalet, så er hjælpen der bare. Jeg orker ikke alt det igen.”

Sagt af Janne Unkerskov, 28 år og mor til Ellen på 11 måneder. Og hun er langt fra alene med den holdning. Også Merete Johansen, 32 år, mor til Niklas på syv måneder, har mærket på egen krop, hvad det vil sige at have et fysisk handicap, blive forælder og måtte kæmpe for at få hjælp til at klare det praktiske omkring sit barn. Begge mødre har myastenia gravis, og netop den diagnose har ikke gjort deres situation lettere, mener de.

“Principielt er vi nogle, der godt kan klare os selv, men når vi så vælger at få et barn, er vores arme og ben bare ikke til det,” siger Janne Unkerskov, mens Merete Johansen tilføjer, at problemet nok især skyl-

des, at de har et usynligt handicap.

“Det, der også gør det svært, er troværdigheden omkring vores behov for hjælp. Når de kommer på hjemmebesøg om formiddagen, sidder man der og ser meget godt ud og er udhvilet. Så er det svært for dem at tro på, at man virkelig kan have behov for hjælp senere på dagen eller i andre situationer,” siger Merete Johansen.

Paragrafferne mangler

De to kvinder er enige om, at problemerne med at få bevilget praktisk hjælp som forældre med handicap er en blanding af manglende viden og forståelse for sygdommen, og hvad den betyder i forhold til det at få et barn. Men i høj grad også, at der mangler paragraffer i sociallovgivningen, der tager højde for, at de som forældre med et fysisk handicap har brug for praktisk hjælp til at udfylde forælderrollen. Derfor kommer

de – og mange andre fysisk handicappede forældre – i klemme, eller er afhængige af, at deres kommune er velvilligt indstillet og tolker de eksisterende paragraffer bredt.

Og det gør de fleste kommuner netop *ikke*, viser en større undersøgelse, som De Samvirkende Invalideorganisationer gennemførte i 2000. Målet med undersøgelsen var at beskrive situationen for forældre med fysiske handicap, analysere lovgrundlaget og pege på løsninger.

Undersøgelsen mandede i dette forår ud i en diger rapport samt en pjece, der i kortere form beskriver problemerne og giver kommunerne en vejledning i, hvordan de kan gribe problemstillingen an, og hvilke paragraffer i sociallovgivningen der vil være relevante. Pjecen er i april sendt til samtlige kommuner i landet.

“Det er godt, at der nu er blevet gjort opmærksom på problemstillingen. Det er et vigtigt projekt, men jeg kan være bange for, at konklusionerne går i glemmebogen, hvis der ikke er nogle, der holder fast i dem,” siger Merete Johansen, som selv regner med at henvise til undersøgelsen og pjecen, hvis der skulle opstå nye problemer med kommunen, når hendes nuværende ordning udløber.

Godt forberedt

Selv om både Janne Unkerskov og Merete Johansen synes, det har været svært at blive nybagt mor og samtidig have et handicap, er deres erfaringer meget forskellige.

For Janne Unkerskov gik tingene godt i starten. Hendes myasteni havde været stabil i mange år. Hun kendte det sociale system og var forberedt på, hvad der kunne gå galt. Hun havde i forvejen bil, var flyttet ▶

Af Jane W. Schelde
Foto: Mikkel Østergaard

"Min mand gør alt det praktiske, og det skal jeg på en måde være enormt glad for, og samtidig får han mere kontakt til vores barn, end jeg synes, han skal have lov til. Det er svært, for man har bare alle de følelser, som man ikke har lov til at have, fordi man samtidig er i et afhængighedsforhold."

Janne Unkerskov

til et hus uden trapper, var færdig med sin uddannelse som læge og var i gang med turnus på fuld tid.

Hendes graviditet forløb normalt, bortset fra, at hun sov ekstra meget og måtte overlade hovedparten af de hjemlige pligter til sin mand. Men det vidste hun på forhånd, og hun havde også "malet fanden på væggen" over for ham, så han var forberedt på, hvad graviditeten og senere barnet ville betyde for hans rolle i dagligdagen.

Et stykke tid før fødslen kontaktede hun kommunen for at gøre den opmærksom på, at hun med et fysisk handicap og snart nybagt mor ville få brug for hjælp. Det kunne alle godt se, men ingen mente, at hun hørte til deres afdeling. Hun blev derfor henvist fra den ene afdeling til den anden, indtil hun kontaktede Institut for Muskelsvind og fik dem til at blande sig.

Derefter blev der indkaldt til et fællesmøde. Velvilligheden var stor,

og man blev enige om, at hun både skulle have hjælpemidler og senere praktisk hjælp, når hendes mand begyndte at arbejde igen efter barselsorloven. Men efter fødslen var tonen pludselig en anden.

"De havde fundet ud af, at de paragraffer, jeg skulle have hjælp efter, alligevel ikke kunne bruges," siger Janne Unkerskov, som igen blev sendt fra afdeling til afdeling.

Hjemmeplejen kunne ikke gøre noget, fordi de ikke måtte passe børn. Børn og unge-afdelingen tog sig kun af børn med problemer eller børn, hvis forældre ikke kunne varetage børnenes behov, osv.

"Det er det, der er frustrerende. Alle kan se behovet, men ingen kan finde paragrafferne," siger Janne Unkerskov, som til sidst var villig til at komme under børn og unge-afdelingen, hvis det var nødvendigt. Hendes datter skulle i hvert fald ikke lide under, at kommunen ikke kunne finde den rette paragraf – heller ikke selv om det kunne betyde, at det kom til at stå i hendes papirer, at hun havde brug for støtte til at være forælder.

"Man kan blive drevet derud," siger hun.

Janne Unkerskovs sag endte med, at hun på et nyt fællesmøde fik bevilget hjælperordning efter §77 i serviceloven i 50 timer om ugen, indtil hendes barselsorlov sluttede. Det betød, at hun kunne ansætte en hjælper til at være der, når hendes mand ikke var hjemme.

"Men det er en svær situation. Hjælperordningen skal egentlig bruges til et kronisk handicap, men i mit tilfælde blev ordningen knyttet til situationen omkring mit barn. Det var jo den, der krævede hjælp og ikke mig selv," siger hun.

Forværrede symptomer

Samme løsning fik Merete Johansen efter en længere sagsbehandling i sin kommune, men hendes sag blev

yderligere kompliceret af, at hendes sygdom udviklede sig voldsomt efter fødslen og endnu ikke er stabil. Før havde hun kun milde symptomer på myasthenien og kunne derfor gøre næsten, hvad hun ville. Nu har hun ikke kræfter til ret meget.

"Det gør det selvfølgelig ikke lettere for kommunen at afgøre noget som helst," erkender Merete Johansen, som selv var helt uforberedt på, at hendes sygdom ville udvikle sig sådan.

Hun fik konstateret sin myasteni i 1999 og havde kun få symptomer i de første halvandet år. Hun havde haft en længere sygeperiode, som endte med, at hun var blevet fyret fra sit job som korrespondent. Da hun blev gravid, havde hun endnu ikke været i arbejdsprøvning for at vurdere, hvor meget hun kunne klare. Arbejdsprøvningen blev stillet i bero til efter barselsorloven.

Men efter fødslen forværredes symptomerne, og hun kunne hverken løfte sit barn, skifte ble eller være alene med ham. Det prøvede hun nogle gange, fordi kommunen i begyndelsen kun ville bevilge 20 timers hjælp om ugen. Så selv om hun gerne ville være alene med sit barn og også var nødt til at finde sine grænser, var de 20 timer langt fra nok til at dække behovet.

"Når jeg var alene, sad jeg bare med Niklas på skødet og var stiv af skræk for, at han skulle vågne, for jeg kunne ikke løfte ham eller rejse mig op," siger Merete Johansen.

Hun prøvede også at ligge i sengen og amme ham, men han havde ikke altid tålmodighed til at vente. Han blev så hidsig, at han slet ikke ville spise, og når hun var alene, kunne hun ikke tage ham op og trøste ham.

"Det var frygteligt. Det er så frustrerende, at man slet ikke kan gøre noget," siger Merete Johansen, som efter flere af den slags episoder blev bange for at være alene med sin søn,

"Jeg opdagede, at jeg ikke kunne få forældreorlov, fordi jeg er sygemeldt, og at kommunen kan tvinge en til at sende sit barn i institution. Ved at nedskære hjælpen kan kommunen jo spare mange penge, men der må være en brist et eller andet sted i det sociale system."

Merete Johansen

og derfor kontaktede kommunen for at få yderligere hjælp.

Men på trods af at Merete Johansen og hendes mand havde haft et forberedende møde med kommunen før fødslen, skulle der flere møder, afslag, ankesag og indhentning af faglige udtalelser til, før hun fik bevilget 40 timers hjælperordning om ugen og kunne ansætte en hjælper. En løsning, hun var tilfreds med, men som alligevel skabte en del usikkerhed, fordi bevillingen kun blev givet for en måned ad gangen.

"Der var ingen ro, og glæden ved at have fået et barn druknede fuldstændig i al det praktiske og udviklingen i min sygdom," siger hun og ved godt, at ingen kan lastes for det sidste, men at det gjorde overskuddet til også at skulle slås med det sociale system betydeligt mindre.

I klemme

Næste ændring i situationen for Merete Johansen er den 1. juli, hvor den nuværende hjælperordning stopper. Derefter forventer forvaltningen, at hendes søn kommer i daginstitution, og at hun derfor ikke længere har brug for hjælpertimer til at passe sit barn.



For Merete Johansen er det vigtigt at gøre det rigtigt, hun kan med sin søn: lege med ham på sengen og nusse ham ved puslebordet. Han skal vide, hvem der er hans mor, siger hun.

Men det er Merete Johansen ikke så sikker på. Hun vil foretrække en aftrapning af hjælpen, så hun f.eks. har mulighed for at hente sit barn tidligt i institution som andre mødre og være sammen med ham i de gode timer på dagen i stedet for kun om aftenen, når hun er træt. Eller at få mulighed for at holde forældreorlov. Men reglerne siger, at man ikke kan få forældreorlov, når man er sygemeldt, og da hun endnu ikke er blevet arbejdsprøvet, er hun havnet i en klemme.

Det bedste ville være at finde en helhedsløsning for hende og hendes familie, hvor man både kiggede på pasning, arbejdsprøvning, bolig, bil og hjælper, og hvor det vel at mærke skete koordineret.

Plads til livskvalitet

Som Merete Johansen og Janne Unkerskov ser det, ville den ideelle løsning for forældre med et fysisk handicap være, at systemet var mere fleksibelt, så hjælpen var der fra starten og hele tiden blev tilpasset behovet. At man får tildelt et antal hjælpertimer og så ændrer det hen ad vejen.

"Det ville være rart, hvis man fra social side kunne acceptere, at så længe børnene er under tre år, kræver det hjælp. Og så må de være fleksible og yde hjælperordningen i de tre år. Alle siger jo, at de første to-tre år af barnets liv kræver, at man er forældre fysisk. Når barnet er blevet større, kan man bedre sidde i en stol og sige, at det må du ikke. Men i lang tid skal man jo flytte barnet væk fra det, det ikke må," siger Janne Unkerskov.



"Det, jeg har været igennem, ville jeg ikke ønske for min værste fjende. Kommunen har nærmest bebrejdet mig, at jeg har fået et barn," siger Merete Johansen.

Hun er selv kommet meget tæt på den ideelle situation efter endt barselsorlov. I hendes sag har kommunen bevilget hjælperordningen i en aftrappet version indtil 1. september, og derefter får hun invaliditetsydelse og bistandstillæg, der tilsammen skal kunne dække den hjælp, hun har brug for fremover.

Merete Johansens situation er stadig uafklaret og afhænger i høj grad af effekten af den medicinske behandling, hun netop er påbegyndt.

"Jeg drømmer om et liv med livskvalitet. Hvor man kan være aktiv og tjene penge og stadig have overskud til familie og venner. At leve et normalt liv, uden at man skal udnytte systemet," siger Merete Johansen, som lige nu vil foretrække at få pension – og fred, og så senere blive arbejdsprøvet og komme ud i et fleksjob.

"Det er hårdt at være sammen med sit barn en hel dag, fordi man hele tiden bliver konfronteret med det, man ikke kan fysisk," siger Janne Unkerskov.



Muskelsvindfondens folkevalgte

På Muskelsvindfondens landsmøde den 3. juni valgte medlemmerne ny formand, næstformand og syv medlemmer til repræsentantskabet, der i alt består af 21 medlemmer.

På disse sider bringer vi en oversigt over Muskelsvindfondens bestyrelse og repræsentantskab for perioden 2001-2002.

Bestyrelsen



Formand:
Jes Erik Jessen
Lyngbygårdsvej 130 st. tv.
2800 Lyngby
Tlf. 45 87 65 05
jej@post4.tele.dk



Næstformand:
Jens Lund
Kirstensvej 8
8220 Brabrand
Tlf. 86 25 38 30
jens@muskelsvindfonden.dk



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



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



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



Anette Thomsen
Munkemaen 146
5270 Odense N
Tlf. 66 18 67 13
atho@odense.dk



Henning Dahl Fiolgade 6
3000 Helsingør
Tlf. 49 26 26 34
hdahl@it.dk



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



Medarbejdervalgt:
Jørgen Jeppesen
Kongsvangs Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 89 48 22 22
joje@muskelsvindfonden.dk

Repræsentantskabet



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
Vangedevej 12, 1. lejl. 8
2820 Gentofte
Tlf. 39 65 50 09



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



Ulrik Ilsen
Åskrænten 30
Grese
3600 Frederikssund
Tlf. 47 38 85 81
uib@novo.dk



Christine Jensen
Gyvelvej 4
2680 Solrød Strand
Tlf. 56 14 66 14
christine@jensen.intl.com



Knud A. Jensen
Hovgaards Allé 41
2680 Solrød Strand
Tlf. 56 14 67 00
kaj@das.dk



Torben Jespersen
Augustvænget 55
6000 Kolding
Tlf. 75 51 89 14
torbenjane@privat.dk



Benjamin Schultze
Ndr. Fasanvej 102 B 2. th
2000 Frederiksberg C
Tlf. 38 33 78 98
besc@muskelsvindfonden.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
Vahnevej 1
7100 Vejle
Tlf. 75 83 99 80
ingridpetersen@hotmail.com



Marie Krog
Thorsgade 79, 4. th
2210 København N
Tlf. 21 92 76 32
mariekrog@hotmail.com



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



Klaus Rosenlund Jensen
Trillegårdsvej 134 B
8210 Århus V
Tlf. 87 44 04 34
crew@worldonline.dk



Lars Lundsgaardvig
Hemmingvej 15, 146
9210 Ålborg Øst
Tlf. 40 88 31 21
lundsgaardvig@hotmail.com

Trolovelsen i Thorsager

Foto: Peder Bækhøj
Zeuthen

“Elsk hinanden, men gør ikke kærligheden til en forpligtelse. Fyld hinandens bæger, men drik af hver sit. Giv hinanden af jeres brød, men spis ikke af hinandens skive. Luttens strenge er adskilte, men spiller samme melodi. Stå sammen – men ikke alt for nær hinanden. Thi templets søjler er adskilte. Og cypressen og egetræet vokser ikke i hinandens skygge”.

Citat fra sognepræst Ulla Bidstrups tale til Klaus Bach og Kirsten Heil ved deres trolovelse i Thorsager Rundkirke 26. maj 2001.



Det er så yndigt – men dyrt – at følges ad

Klaus Bach og Kirsten Heil valgte af økonomiske grunde en trolovelse frem for en rigtig vielse

Trolovelse

Oprindeligt var en trolovelse en forløber for vielsen.

Trolovelsen var det tidspunkt, hvor et forlovet par første gang trådte frem offentligt, lovede hinanden troskab og afgav løfter om sammenhold.

Gennem tiden har der været knyttet vidt forskellige folkelige traditioner til trolovelsen – men der findes ikke længere nogen nedskrevne forskrifter om et bestemt trolovelsesritual. Trolovelsen blev afskaffet i de kirkelige skrifter i 1799.

I dag er en trolovelse en såkaldt frikirkelig handling. En trolovelse har ingen retlig, men kun personlig betydning og konsekvens.

Det er derfor op til den enkelte præst og det par, der ønsker en trolovelse, at blive enige om form og indhold.

Kilde: Jørgen Stenbæk, lektor i Kirkelig Institutions- og Retshistorie ved Teologisk Fakultet, Århus Universitet.



Kirsten Heil og Klaus Bach har boet sammen de sidste to år. 26. maj blev de trolovet i Thorsager Kirke – for som Klaus siger: "Vi har også lyst til at erklære vores kærlighed for Gud og hver mand."

Æresporten hænger lidt med kvistene rundt om døren i opgangen og ser en smule træt ud efter festlighederne.

Men indenfor i lejligheden er der ingen træthed at spore. Heller ikke selv om forberedelser, bryllupsfest og efterdønninger har tæret på kræfterne hos lejlighedens beboere, Klaus Bach og Kirsten Heil i Århus.

Fire dage er der gået, siden Klaus og Kirsten fulgtes ad ned af kirkegulvet i Thorsager Rundkirke på Djursland. I stiveste puds, til orgelbrus og i overværelse af familie og gode venner – og med tonerne af "Det er så yndigt at følges ad" klingende i øregangen.

92 gæster deltog i den efterfølgende bryllupsfest, som blev holdt i festlokalet i den boligforening, hvor Klaus Bach og Kirsten Heil har delt lejlighed de sidste to et halvt år.

Og brudeparret er glade og tilfredse. Det har været en dejlig oplevelse, en herlig bryllupsfest, og alt har været, ligesom de gerne ville have det og har planlagt det gennem måneder.

Altså lige bortset fra, at parret rent formelt set faktisk slet ikke er blevet gift.

Valgte trolovelse

"Vi ville gerne have været rigtigt gift. Men det turde vi ikke på grund af økonomien. Så vi valgte en trolovelse i stedet for en vielse, simpelt hen fordi vi ikke synes, vi har råd," forklarer Klaus Bach.

Både Klaus og Kirsten er kørestolsbrugere. Klaus har muskelsvind, bruger respirator og har derfor fuld hjælperordning. Kirsten, der har en ledsygdom (arthrogryphosis multiplex), klarer sig med hjælp i 17 af døgnets timer. Begge får pension, og usikkerheden omkring de mulige konsekvenser for økonomien fik parret til at vælge trolovelsen frem for et rigtigt bryllup.

En nedgang i økonomien synes Klaus og Kirsten nemlig ikke, der er plads til i et i forvejen stramt budget baseret på pensioner.

"Da vi flyttede sammen for to et halvt år siden, gik vi begge 1.200-1.600 kroner ned i indkomst om

Af Bodil Jensen

Foto: Peder Bækhøj
Zeuthen

Ægteskab, samliv og pension

Beregning af pension er ikke enkelt. Flere faktorer spiller ind, når pensionsbeløbet fastsættes – det har bl.a. betydning, om man er gift, samlevende eller enlig, og hvornår man er flyttet sammen eller er blevet gift. Desuden påvirker rente- og/eller arbejdsindtægter størrelsen af pensionen.

På hjemmesiden www.Netborger.dk kan man ved hjælp af et indtastningssystem selv beregne størrelsen på sin førtids- og/eller folkepension.

Beregningssystemet på Netborger.dk tager højde for de fleste af de faktorer, der har betydning for pensionbeløbet.

Ansøgning og spørgsmål vedr. udregning af pension rettes til kommunens pensionskontor.

Der findes tre typer af førtidspension:

1. Almindelig og forhøjet førtidspension – pr. person 7.348 kr. pr. måned for gifte eller samlevende og 9.636 kr. pr. måned for enlige.
2. Mellemste førtidspension – pr. person 8.337 kr. pr. måned for gifte eller samlevende og 10.625 kr. pr. måned for enlige.
3. Højeste førtidspension – pr. person 11.199 kr. pr. måned for gifte eller samlevende og 13.487 kr. pr. måned for enlige.

(Alle tal er gældende pr. 1. januar 2001.) Kilde: Århus Kommunes hjemmeside www.aarhus.dk/indhold/aeldre og *handicappede/pension*

Med den nye førtidspensionreform vil pensionsbeløbet for par (gifte eller samlevende) være ca. 15% lavere end for enlige. Det kommer til at gælde alle, der søger pension efter 1. januar 2003. Med de nuværende regler er beløbet ca. 20% lavere.

måned – og det, synes vi faktisk, er mange penge. Vi får jo ikke tilsvarende færre udgifter, selv om vi bor to sammen. Vi kan ikke som andre nøjes med for eksempel en bil, men er nødt til at have hver vores kassevogn. Så det er ikke, fordi det er nogen luksus, at vi har to biler holdende, som også skal holdes vedlige og forsikres. Vi kan ikke som andre par bare skiftes til at tage en bybus, når vi skal et eller andet sted hen eller har hver sine gøremål i løbet af en dag,” siger Kirsten Heil.

Som at blive straffet

Hun føler ind imellem, at hun som handicappet skal gå tiggergang for at få sine udgifter dækket rimeligt ind.

“Det føles, som om man skal være taknemmelig for, at staten yder en almisse. Men sommetider er det altså som at blive straffet. Vi valgte trolovelsen i stedet for et bryllup for at sikre os mod økonomiske overraskelser, selv om det slet ikke føles rimeligt, at der skal være forskel på handicappede og ikke-handicappede, når det gælder ægteskab. Men reglerne bliver hele tiden lavet om, og de er svære at finde rundt i, så vi turde faktisk ikke andet end at holde os på den sikre side,” siger Kirsten og Klaus samstemmende. I forvejen synes de, at de i deres budget er nødt til at tage højde for udgifter, som andre ikke har.

“I modsætning til andre par er det dyrere for os, hvis vi for eksempel vil ud at spise eller til koncert eller andre kulturelle begivenheder. Udover at betale for os selv, skal vi jo ofte også betale fuld pris for vores hjælpere,” siger Kirsten Heil.

Papir på hinanden

Selv om parret altså ikke er lovformeligt viet til hinanden, har de alligevel sørget for at have papir på hinanden. De har hentet hjælp hos en advokat til at oprette et testamente, som sikrer den anden.

“Vi synes, det er vigtigt at sikre hinanden. At sørge for, at den anden ikke kommer til at sidde i en dum

situation, hvis der skulle ske noget. Vi forventer selvfølgelig ikke, at der skal opstå problemer, men det giver ro i sindet at vide, at der er styr på den slags. Det betyder meget,” mener Kirsten Heil.

Selv om brylluppet, der fandt sted 26. maj, altså ikke var et rigtigt bryllup, føler Klaus og Kirsten sig ikke snydt.

“Det var vores bryllup, og vi fik alt det, vi gerne ville have, selv om det formelt set “kun” var en trolovelse. Vi havde ikke forventet, at vi ville få lov til at få hele ceremonien foran alteret og med kirkeklokker og det hele. Jeg havde hørt, at det ikke altid er muligt ved en trolovelse, men med vores præst var der ingen problemer overhovedet. Vi fik det, ligesom vi ønskede det, og mange af gæsterne har efterfølgende sagt, at de synes, det var en flot ceremoni,” siger Kirsten Heil.

“Ja, vi har faktisk ikke fået nogen negative reaktioner. Tværtimod, er vi utroligt glade for, at vores familie og venner bakkede op om det hele. Og det var rigtigt dejligt, at de gik helt med på alle de gamle traditioner med at kaste ris på os, pynte bil og klippe mine strømper af,” siger Klaus Bach.

Både Kirsten og Klaus synes, at den reaktion viser, at familie og venner respekterer beslutningen og fuldt ud har accepteret trolovelsen som Klaus og Kirstens bryllup.

“Vi har jo også lyst til at erklære vores kærlighed for Gud og hver mand. Og jeg vil gerne have, at vores familier og venner skal vide, at jeg ikke bare bor sammen med Kirsten. At det her altså ikke bare er et bofællesskab,” lyder meldingen klokkelært fra Klaus Bach.



Tæt snak hver tirsdag

"Handicapnetværk i Århus Amt" er et initiativ, hvor 17-25-årige taler sig mod til at flytte hjemmefra og få kontakt til det modsatte køn

"Er I blevet mobbet på grund af jeres handicap?"

Ivan Jakobsen ruller en halv omgang bagud, så han kan overskue sit hold omkring bordet. Én ung kvinde og seks unge mænd diskuterer forskellen på at have et synligt og et ikke synligt handicap.

"Ja!" lyder det efter tur fra tre af dem. Erindringer om skub og hån i fritidsordninger og skoler bliver sat på ord. Ivan følger op:

"Når vi havde 10 grise i stalden derhjemme, måtte den mindste altid spise sidst. Sådan er det at være handicappet: Man må yde lidt mere end de andre for at være med, men derfor skal man jo ikke finde sig i alt. Engang kylede jeg en sten efter en dreng, der altid drillede mig i skolen. Jeg ramte ham lige i panden, og han blev helt paf over, at jeg havde alle de kræfter."

Thomas: "Jeg har ingen problemer med drillerier nu. Det var værst i de små klasser."

Christian: "Ofte var det nu mest mig, der drillede dem!"

Jesper: "Jeg har også været grov nogen gange."

Ivan: "Det kan være nødvendigt at flytte fokus over på nogle andre end én selv. Mange år efter at vi var gået ud af skolen, fik jeg en snak med en pige fra klassen. Hun blev altid drillet dengang, fordi hun lugtede, og det var hendes mor skyld i, fordi familiens vasketøj blev hængt til tørre i kostalden. Jeg var selv med til drille, for så længe hun var skydeskive, var der ingen, der tænkte på mit handicap."

Et spændende livsafsnit

Han bruger sig selv og sit eksempel. Hæmningsløst, kan man næsten sige, men for 35-årige Ivan Jakobsen er mand-til-mand konfrontationen det



Netværksgruppen til tirsdagsmøde. Fra venstre: Henrik Aaberg, Christian Grundvad Sørensen, Camilla Nielsen, Søren Risager Pedersen, Thomas Jørgensen, Morten Pedersen og Jesper Gasbjerg. Christina Bilde havde meldt afbud.

eneste, der kan flytte folks selvopfattelse. Og det er det, han vil med sin netværksgruppe for unge handicappede i Århus Amt.

"Mit hjerte har altid banket for de unge på 17-18 år og opefter. Det er en spændende periode – det var det i hvert fald i mit liv – og det har i mange år været en kongstanke for mig at lave en gruppe, hvor unge handicappede kunne mødes til en fri snak om forventninger, drømme og de problemer, der optager dem," fortæller Ivan Jakobsen i en pause under kurset.

Han har selv fundet frem til en form, der forpligter deltagerne til at møde op hver tirsdag og giver ham selv en indtjening som underviser. Kurset udbydes gennem det lille oplysningsforbund Være-Vide-Virke, der har specialiseret sig i aktiviteter for minoritetsgrupper.

"Fritidsloven er indrettet således, at der er penge til at betale min løn, hvorimod deltagerne selv må dække udgifter til aktiviteter, såsom bowlingaftener, udflugter m.m. Eftersom alle på mit hold har muskelsvind, har jeg forsøgt at få Muskelsvindfonden til at støtte os økonomisk, og indtil

videre har vi fået 3000 kr. til aktiviteter. Efter min mening burde handicaporganisationerne i langt højere grad prioritere denne form for ungdomsarbejde, hvor effekten er stor i forhold til investeringen," siger Ivan Jakobsen.

Der er dem, der mener, at muskelsvindleren Ivan burde have konverteret kursuslederfunktionen til et skånejob eller – endnu bedre – have påtaget sig et stykke ulønnet, idealistisk fritidsarbejde som enhver anden førtidspensionist. Men den køber Ivan ikke:

"Jeg går ind i projektet med en professionel indfaldsvinkel, og derfor vil jeg også have betaling for mit arbejde. Da jeg arbejdede som socialrådgiver i Århus Kommune, måtte jeg bruge over 90 procent af tiden på kontorarbejde, og det var ikke derfor, jeg tog en treårig uddannelse. Det her, derimod, er ideelt: Jeg møder folk i åben dialog, og jeg kan forberede mig på temaerne hjemmefra."

Vejen til kæresten

"Er det sværere at finde en kæreste, når man er handicappet?"

Af Carsten Tolbøll
Foto: Hans Otto

Ivans direkte spørgsmål udløser et par tøvende svar:

Christian: "Det er ikke så svært, som det har været, synes jeg."

Jesper: "Det er en fordel at være på efterskole. Så kommer man til at kende pigerne bedre."

Ivan: "Jeg var 20, inden jeg fik min første kæreste. Det med diskotekerne var ikke mig. Hvis jeg bød en pige op, og hun sagde "Ikke lige nu!" blev jeg utrolig flov. Jeg var sikker på, at alle kiggede på mig. Jeg tror, man bliver mere modig med alderen, og måske har man ikke længere så ondt af sig selv, som man ofte har som ung."

Camilla: "Jeg tænker mest på, om de kan se på mig, at jeg har en sygdom. Jeg fortæller helst selv, at jeg har muskelsvind, inden de begynder at spørge."

Ivan: "Det kender jeg godt. En gang havde jeg travlt med at fortælle pigerne, at muskelsvind skam ikke er arvelig. Jeg var usikker og syntes, at jeg skyldte dem en forklaring, men man kan også være så åben, at man skræmmer pigerne væk. Det gælder om at fokusere på noget andet end handicappet. På sommerlejr ser man gang på gang, at den dreng, der er mest handicappet og kan mindst, er ham, der scorer en kæreste og ham, alle flokkes om. Det er noget med selvværd, udstråling og glimt i øjet."

Erfaring fra efterskolen

Jesper Gasbjerg er med sine 18 år næstnyngst på holdet. Han er spændt, men også nervøs. Om to uger flytter han i egen lejlighed på 68 kvadratmeter, fire kilometer borte fra mor og far og de to små søskende i Tranbjerg. En stor udfordring for en Duchenne-dreng, der skal have hjælp til alt døgnnet rundt.

Efterskolen i 9. og 10. klasse ovre i Vestjylland var en sejr for Jesper på vejen mod et selvstændigt voksenliv. Det efterfølgende forsøg på at tage en teknisk assistent-uddannelse var derimod for hårdt for ham. Lige nu arbejder Jesper tre dage om ugen med autocad-design på en arbejdsplads for handicappede. Han ved ikke, om han har mod på et nyt uddannelses-forsøg.

"Ivan giver mange gode råd og fortæller om sine erfaringer. Det er rart, at der er eksempler på, at det kan lykkes, selv med et handicap. Så tør man selv noget mere," siger Jesper, der ikke lægger skjul på, at det med at skabe kontakt og score optager ham meget.

"Det har været det sjoveste at diskutere i gruppen. Det er ikke noget, jeg har snakket med mine forældre om. Hvorfor, ved jeg egentlig ikke, men de har måske ladet være med at tage det op, fordi de har set, at det gik fint indtil videre," siger Jesper.

Har du scoret?

"Jeg havde en kæreste på efterskolen. I tre måneder. Det var os begge to, der stoppede det. På en efterskole har man ikke så meget tid til den slags. Men jeg ser stadig mange kammerater fra efterskolen i weekenderne – både piger og fyre," fortæller Jesper.

Han ser frem til den forestående weekend, hvor hele gruppen skal på tematur til Musholm Bugt Feriecenter. Her får deltagerne tid og rum til at trænge dybere ind i det presserende emne seksualitet og kærlighed. Samtidig skal der festes og hygges. Jesper kan godt lide, at begge køn er repræsenteret i gruppen, men der måtte gerne være flere piger end de to, der er med, når holdet er fuldtalligt.



"Efter min mening burde handicaporganisationerne i langt højere grad prioritere denne form for ungdomsarbejde, hvor effekten er stor i forhold til investeringen," siger Ivan Jakobsen.



"Forældre fokuserer let på, hvor besværligt det er for den handicappede at have et kæresteforhold," siger Lisa Sørensen.

"Det er lidt svært at få til at køre, det med at være kærester, når man er handicappet. Men jeg er ikke så bange for det mere, efter at jeg har prøvet det," konstaterer Jesper.

Hans fætter og en af kammeraterne fra efterskolen er med på holdet, så Jesper har følt sig godt tilpas i selskabet lige fra starten. Han er sikker på, at flere fra holdet vil blive en del af hans personlige netværk fremover.

"Det giver mig noget at være med. Jeg tænker på, at jeg skal ud og prøve noget mere i mit liv og ikke bare sidde og hænge."

Fokuserer på besværet

"Det er alle tiders idé. Lige siden jeg hørte om gruppen, har jeg arbejdet meget, for at Christian skulle med. Gruppen er et led i hans selvstændiggørelse!"

Lisa Sørensen, mor til 20-årige Christian Grundvad Sørensen, sidder ude i et køkken sammen med handicaphjælpere, mens netværksgruppen holder tirsdagsmøde i det tilstødende grupperum på MarselisborgCentret. Hun er selv hjælper for sin søn.

"Christian har valgt at ansætte mig i en periode, mest for at administrere hans hjælperordning med i alt otte ansatte. Det er ikke mig, der er med, når Christian tager til fester," understreger hun.

Frigørelsen fra forældrene sker for Christians vedkommende i beskyttede rammer. Hjemmet i Højbjerg er blevet bygget om til to selvstændige ►



"Det er rart, at der er eksempler på, at det kan lykkes, selv med et handicap. Så tør man selv noget mere," siger Jesper Gasbjerg.

"I skolen og derhjemme føler jeg mig aldrig som handicappet. Det gør jeg måske, når jeg kommer her i gruppen og tænker over, hvor dårligt jeg kunne have haft det," siger Camilla Nielsen.

boenheder. Christian flyttede ind i den mindste af dem, da han vendte tilbage fra efterskole sidste år.

"Jeg oplever, at de unge handicappede kan mere, end de selv tror. Som forældre vil vi gerne påvirke Christian til at få mere smag for at klare sig selv. Samtidig kan det nok ikke undgå, at forældre til børn med handicap optræder beskyttende. Man vil jo gerne det bedste for sine børn og undgå, at de lider nederlag, fordi man synes, at de har forhindringer og negative oplevelser nok i hverdagen. Det er en svær balance," konstaterer Lisa Sørensen.

At tale med sin handicappede søn om seksualitet har også sine begrænsninger.

"Forældre fokuserer let på, hvor besværligt det er for den handicappede at have et forhold. Vi er også usikre på, hvordan vi bedst rådgiver den unge til at have et godt liv på trods af handicappet. Her kan en gruppe af jævnaldrende med forskellige grader af handicap i langt højere grad hjælpe den enkelte til at finde sine egne ressourcer," mener Lisa Sørensen.

Kunsten at flytte hjemmefra

Ivan Jakobsen har gjort sig tanker om gruppens sammensætning.

"På forhånd var jeg nervøs for, at gruppen ville blive for domineret af drenge med Duchennes muskeldystrofi. Heldigvis er det endt med en meget blandet gruppe med både ikke mobile og gående. Der indgår en del teoretisk stof i kurset – om

hjelperordninger, handicaprelaterede merudgifter m.m. – og når vi læser tekster, placerer de sig sådan, at de kan bladre for hinanden. Derved behøver hjælperne ikke at være i lokalet, og det kan være en fordel, når vi snakker personlige problemer. Jeg ville gerne have haft flere piger med, men kønsfordelingen på seks til to afspejler nok meget godt kønsfordelingen blandt folk med muskelsvind," mener Ivan.

Det passer ham fint, at hans netværksgruppe er organiseret i sektoren for folkeoplysning. Det, som gruppen formidler, er at sidestille med almen dannelse:

"I Danmark er systemet sådan indrettet, at du skal være aktiv for at kunne modtage offentlig hjælp. Derved bliver handicappede presset til at tilmelde sig HF-enkeltfag eller lignende, som ofte ligner ren opbevaring. Hvorfor støtter man ikke unge med handicap i, at de godt må bruge et år på at lære at flytte hjemmefra, finde sig en lejlighed og få sig etableret, lære at købe ind og at administrere en hjælperordning? Mange af dem, der er med i gruppen, bor stadig hos forældrene. De har et stort behov for at få afmystificeret det at bo alene, og det er der ingen andre, der tilbyder at hjælpe dem med," siger Ivan.

Samværet er det vigtigste

Den enlige kvinde i gruppen denne eftermiddag er 20-årige Camilla Nielsen fra Randers. Hun har den milde muskelsvindform, kongenit myopati. Hun har fået det fysiske bedre efter et efterskoleophold for snart fire år siden. Camilla bruger ikke længere kørestol, men lejlighedsvis sin minicrosser, og hendes bevægelsesradius er yderligere forstærket af en handicapbil.

Camilla går i 2. G og orker lige nu ikke at spekulere på at flytte hjemmefra fra forældrene. Mellem efterskolen og gymnasiet forsøgte hun at tage en uddannelse som tøjsdesigner.

"I skolen og derhjemme føler jeg mig aldrig som handicappet. Det gør jeg måske, når jeg kommer her i gruppen og tænker over, hvor dårligt jeg kunne have haft det. Jeg synes, det er fedt, at vi er nogle unge, som sidder og snakker tæt sammen, både svært handicappede og sådan nogen som Thomas og jeg, der ikke sidder i kørestol. I starten gik samtalen lidt trægt, men det har hjulpet, at vi bl.a. har været ude at bowle sammen og har været på besøg hjemme hos Ivan," siger Camilla.

Hun er sikker på, at der for alvor går hul på bylden, når gruppen drager af sted til Musholm i en hel weekend.

"Det er noget, vi alle ser frem til. Så har vi mere tid og kan gå i byen sammen. Jeg har nok mest behov for at snakke kærester med folk, som ikke er handicappede, for jeg oplever ikke det med seksualitet som et problem, fordi jeg har et handicap. Måske kan jeg hjælpe andre i gruppen, men egentlig er det måske ikke så meget emnet, som selve samværet, det kommer an på," siger Camilla.

Tag ansvar for dit liv

Ivan Jakobsen er klar over, at det seksuelle fylder meget i aldersgruppens bevidsthed.

"Hvis dit handicap forhindrer dig i at røre ved dig selv, hvem skal så hjælpe dig, og hvordan? Det spørgsmål bliver i mange hjem skubbet ind under tæppet. Her kan vi snakke åbent om det, og på et tidspunkt vil min kæreste, Maria,

tage pigerne i enrum, mens jeg taler med drengene. Senere i forløbet har jeg fået to piger til at komme og demonstrere sexredskaber, altså det mere hardware-prægede omkring emnet. Der vil sikkert bliver fnist og lavet vittigheder, men vil vi også få brudt tabuer," siger han.

Hvis han har et budskab at give videre til gruppen, må det være, at enhver skal tage ansvar for sit eget liv.

"Måske kan jeg gøre en forskel med mit eksempel. Jeg fik en streng opdragelse på landet. Min forældre stillede samme krav til mig som til mine to ikke-handicappede søskende. Jeg havde også et næsten normalt ungdomsliv. En god ven og nabo sørgede for, at jeg kom med til alt. Som handicappet er det utroligt vigtigt at have et netværk af venner, hvis man vil undgå at gå i stå hjemme foran videoen.

I dag har jeg selv en søn. Var jeg blevet født 10 år før, ville lægerne nok have forhindret to med muskelsvind i at få børn. I dag har handicappede mulighederne, hvis de er bevidste om, hvad de vil med deres liv. De sociale myndigheder kommer ikke rendende og byder sig til. De vil allerhelst udstyre den handicappede med en pension og arkivere sagen," mener Ivan Jakobsen. ■

Unge muskelsvindlere i København og omegn er velkomne til at tilmelde sig gruppen. Kontakt Benjamin Schultze på email bescc@muskelsvindfonden.dk eller telefon 3962 2205 eller privat på 3833 7898.

Tilsvarende kan unge handicappede i Århus Amt henvende sig til Ivan Jakobsen på email ivandengrussomme@ofir.dk eller telefon 8699 8383. Da holdet her er oprettet under Fritidsloven, er der lukket for tilgang, men interesserede kan komme på venteliste til senere hold.

De bør lave deres egen sommerlejr

Klubmedarbejder har startet ungdomsprojekt for muskelsvindlere i København

Af Carsten Tolbøll

Århus Amt er ikke det eneste sted, der giver unge handicappede et puf fremad i livet. I København har klubmedarbejder Benjamin Schultze siden marts i år stået i spidsen for et hold unge med muskelsvind i alderen 17-23 år.

"Det er en gruppe, der ikke er mange tilbud til. Når de fylder 18 år, er det slut med at tage på Muskelsvindfondens sommerlejr, dog kan de få dispensation til at deltage som 18-årige. Derefter er de stort set overladt til sig selv i en svær situation, hvor de skal beslutte sig for at flytte i egen bolig plus valg af uddannelse og job. Derfor fik jeg lyst til at lave noget for dem, som modsvare det, Ivan har startet i Århus," fortæller Benjamin Schultze.

Han er studerende og deltidsansat i en aftenklub for udviklingshæmmede. I ni år har Benjamin været aktiv i Muskelsvindfonden, bl.a. som arrangør af sommerlejr og som handicapbaseret hjælper for en ung med muskelsvind. Sammen med en anden med muskelsvind har han været på en rejse til Australien, og det viste ham, hvor meget folk med fysisk handicap er i stand til, hvis viljen er stærk nok.

"For mange unge handicappede forfalder til at hænge hjemme foran computeren og videoen dagen lang.

Jeg vil sætte dem i gang, således at de selv kan tage initiativer. Et mål med gruppen kunne være, at deltagerne selv vil stå for arrangementet af sommerlejr for unge over 18," siger Benjamin Schultze.

En snak og en øl

Han har kontor hos Institut for Muskelsvind i Hellerup. Her mødes gruppen normalt den første lørdag i hver måned. Første gang var der fire med, nu er tallet vokset til 7-8 stykker. Benjamin har påtaget sig at lede gruppen på ulønnet basis.

"Så længe det har det nuværende omfang, vil jeg gerne bruge tiden uden at få penge for det. Vi mødes og snakker og slutter i reglen af med at gå på café sammen og drikke en øl. Men målet er at få flere med, så gruppen bliver mindre sårbar over for afbud og frafald. Jeg ser gerne, at deltagerne efterhånden finder sammen i mindre grupper, som kan udgøre et netværk til støtte for et aktivt voksenliv," siger han.

Der er kun én pige i gruppen, men det overrasker ikke Benjamin.

"Piger med handicap er mere fremmelige end fyrene. De har som regel en vennekreds, og de fleste af dem har kæreste. Drengene er dybt afhængige af deres ofte jævnaldrende hjælpere som social kontakt. Det mønster skal vi have brudt, således at gruppen kan sende hjælperne udenfor. Den dag, drengene får en kæreste, skal de også have modet til at bede hjælperen vente uden for døren, når de er sammen med pigen," mener Benjamin.

Emnet "kærester" kommer til at dominere dagsordenen på gruppens kommende møder. ■

En våd, men varm afsked

Ambitiøs, humoristisk, viljestærk – og en kriger, lød beskrivelsen af Evald Krog i de mange taler ved en regnfuld jubilæums- og afskedsreception i maj



Man skal ikke lade sig narre af det ydre. Evald Krog har en imponerende livsvilje, skabertrang og handlekraft, lød det i flere taler.

“Forhåbentlig er det den sidste regndag i denne sommer!”

Lød det fra Evald Krog, mens eftermiddagens kraftige regnbyger gjorde jubilæums- og afskedsreceptionen for ham til en våd affære. Men de godt 200 gæster, der var mødt op den 15. maj for at sige tak og farvel til Evald Krog efter 30 år som formand for Muskelsvindfondens, rykkede blot lidt tættere sammen under teltlugen. Regnen kunne ikke spolere den hyggelige stemning, som kom til at præge eftermiddagens festligheder, der helt i Muskelsvindfondens ånd foregik udendørs i et telt, opstillet ved siden af MarselisborgCentrets fællesfaciliteter i Århus.

“Det er da godt, at vi ikke skal tjene penge på dette arrangement,” lød kommentaren fra Marianne Frederiksen, direktør i Muskelsvindfondens, da hun bød velkommen. Hun anbefalede gæsterne, at hvis det

blev for koldt i løbet af eftermiddagen, var der masser af varme i MarselisborgCentrets varmtvandsbassiner inde ved siden af. Vandet var 34 grader og luften 32. Ingen af gæsterne tog dog imod tilbuddet, for så koldt blev det heller ikke.

En kriger

Eftermiddagens strøm af taler og musikalske indslag var måske også med til at hæve den indre temperatur. I hvert fald hos hovedpersonen, der i den lange række taler blev beskrevet som en viljestærk, ambitiøs, farverig, vedholdende og humoristisk person, men også en terrier og en kriger. Det sidste var Jacob Haugegaards beskrivelse. Han uddybede forklaringen ved at sige, at Evald Krog var skarp, men også kunne trække sig tilbage og slikke sårene.

“Og så forstår du i hvert fald at nyde sejren,” tilføjede han.

Jes Erik Jessen, næstformand i

Muskelsvindfondens, takkede på foreningens vegne Evald Krog for at “have holdt ved” i samfulde tredive år. Jes Erik Jessen beskrev én af hemmelighederne bag Evald Krogs og foreningens succes med Evalds lederskab, der på mange måder har været forud for sin tid.

“Evald er den, der kan inspirere og motivere de helt rigtige mennesker, som han selv har set sig ud, til at finde ud af og gøre lige præcis, hvad *han* mener, der er brug for,”



“Tak, fordi du holdt ved, Evald,” sagde næstformand Jes Erik Jessen i sin tale.

*Af Jane W. Schelde
Foto: Claus Haagensen/
Chili*

sagde Jes Erik Jessen og nævnte, at nyere bøger om moderne projektledelse faktisk er en beskrivelse af den måde, Evald Krog og Muskelsvindfonden altid har arbejdet på.

Nøgleordene har altid været: at have en vision, skabe begejstring og få de involverede til at se udfordringerne i at realisere de meget ambitiøse mål.

Lirekassespil

Episoder fra Muskelsvindfondens 30-årige historie indgik også i talerne ved jubilæumsreceptionen. Professor Bent de Fine Olivarius, der var med i det første ekspertråd i Muskelsvindfonden, mindedes, da han i 1972 stod på Strøget i Århus med en lirekasse for at samle penge ind til den nystiftede forening.

“Det blev ikke til så mange penge, men det var da med til at markere, at Muskelsvindfonden var på markedet – og måske en start på Grøn Koncert,” sagde han.

Henny Hein Sørensen talte på vegne af sin mand, tidligere cheflæge Ole Hein-Sørensen på Århus Kommunehospital, der i 1970'erne var lægelig konsulent i Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. Ole Hein-Sørensen havde lært meget af Evald Krog og fremhævede bl.a. respekten for patienter og det, at se patienter som hele mennesker.

Ib Frederiksen og Johannes Flen-

sted Jensen, henholdsvis tidligere og nuværende amtsborgmester i Århus Amt, beskrev på hver deres, men alligevel enslydende måde om samarbejdet bag etableringen af MarselisborgCentret og Evalds insisteren på, at centret skulle lykkes.

“Du har aldrig villet lade en nyvalgt sygehusudvalgsformand gå arbejdsløs ret længe,” sagde Ib Frederiksen, mens Johannes Flensted Jensen supplerede, at det var Evalds vedholdenhed, der til sidst fik Århus Amt til at tage pungen op af lommen og betale til MarselisborgCentret.

“Men det er privilegeret at lade sig styre målbevidst og kærligt mod de mål, *du* har sat dig,” sagde han og takkede for samarbejdet.

Der lød også tak fra de to overlæger på henholdsvis Respirationscenter Øst og Vest. Overlæge Erik Jakobsen kaldte Evald en foregangsmand for udviklingen af respirationscentrene, mens overlæge Ole Nørregaard ønskede Evald Krog til lykke med et enestående livsværk og afsluttede sin tale ved at synge “Johnny B. Good”-sangen i en omskrevet version.

God start på nyt job

Direktør Dan Boyter fra firmaet Pressalit ønskede Evald Krog held og lykke med den videre udbygning af Musholm Bugt Feriecenter og nævnte, at firmaet havde stor respekt

for Evald og Muskelsvindfondens værdier og holdninger. Hans ord blev fulgt op af overrækkelsen af en check på 100.000 kr., hvilket fik Evald Krog til at udbryde, at det faktisk var en god start på hans nye job som kampagnechef for Musholm Bugt Feriecenter.

“Hvis andre skulle blive inspireret, så...” tilføjede han skælmisk og takkede for donationen.

I sin takketale sidst på dagen sagde Evald Krog bl.a., at det både var med vemod og fryd, at han skulle forlade chefkørestolen.

“Det har været 30 år med fest og farver. Jeg har ikke glemt de mørke nuancer, de økonomiske bundskrabere eller de rytmebrydende skærmydsler, men jeg vil altid hæfte mig ved de mange sejre og store resultater, som medlemmer og medarbejdere i Muskelsvindfonden har trukket hjem i fællesskab,” sagde han.

Om det nye formandsskab i Muskelsvindfonden sagde han, at han tror, det vil inspirere til frugtbare forandringer.

“Og jeg er overbevist om, at den forening, som jeg nu overdrager med bl.a. et Musholm Bugt Feriecenter, der endnu ikke er færdigt – et MarselisborgCenter, der også stadig er meget arbejde i – og et Institut for Muskelsvind, som forhåbentlig aldrig bliver færdigt med at udvikle sig – den forening vil også i fremtiden gøre en forskel,” sagde Evald Krog. ■



Godt 200 gæster – venner, samarbejdspartnere, politikere, medlemmer og medarbejdere – var mødt op for at sige tak og farvel til den afdgående formand.



“Jeg er mælløs og lykkelig,” sagde Evald Krog, da han modtog pengegaven fra firmaet Pressalit: 100.000 kr. til udbygningen af Musholm Bugt Feriecenter. Pengene blev overrakt af Faye Boyter, mens sønnen Dan Boyter, direktør i Pressalit, så til.



"Mit handicappede barn"

– 20 forældres beskrivelse af at have et handicappet barn.

Redigeret af Annette Pontoppidan, John Zimsen Kristiansen og Peter Olesen.

200 sider. Udgivet af Kroghs Forlag. 2001.

Pris: 229 kr. i boghandelen.

Muskelkraft har bedt to forældrepar til børn med muskelsvind om at anmelde bogen.

En livsbekræftende og klog bog

Af Ulla og Mike
Ebeling Jensen

Lige den bog vi kunne have haft glæde af, da vores søn fik diagnosen. Man står i total vildrede og tænker først, at det kan da ikke passe. Når det så er gået op for én, at den er god nok, er det næste, man tænker, at nu er der ingen god fremtid for hverken barn eller voksen. Netop dette giver bogen et klart billede af, at der er. En fremtid, der er både sej og besværlig på mange punkter, men også fyldt med gode og positive ting.

Bogens forfattere har åbent og ærligt skrevet om og til deres børn, og at det er almindelige mennesker, næsten alle uden faglig kontakt til

sundhedsvæsenet, gør, at bogen ikke er fyldt med medicinske udtryk og latinske glosser. En bog, der kan forstås af alle uanset ens barns handicap. Ikke at forglemme de forældre og andre, der ikke har handicap inde på livet hver dag.

Bogen beskriver mange problemstillinger og giver løsningsforslag. F.eks. bliver man bekræftet i, at man ikke har fejlet som forældre, hvis den bedste løsning viser sig at være aflastning. Det er utroligt svært at skulle kontakte kommunen og søge om aflastning. Det har for os været meget svært, men en masse

dygtige mennesker har støttet os og været enige i, at det ville være en god løsning for både barn, bror og forældre. Bogen understøtter dette. De familier, der gør brug af enten institution eller privat aflastning, fortæller glad, hvor godt det går, og hvor godt barnet og de voksne trives.

Fortællinger fyldt med kærlighed om fødslen, livet og hos nogle døden. En meget smuk bog, der er én stor kærlighedserklæring til vores dejlige unger.

"Mit handicappede barn" kan alle få meget ud af at læse. Folk uden særligt kendskab til handicap har

rigtig god mulighed for at sætte sig ind i, hvordan livet er som familie med et handicappet barn. Og vi, der selv har det inde på livet til hverdag, kan finde stor trøst og bekræftelse i at vide, at vi ikke er de eneste med de problemer et handicap medfører, hvad enten det er et psykisk eller fysisk handicap.

En let forståelig bog om sjove, triste og lykkelige ting i hverdagen, som vi så absolut varmt kan anbefale andre at læse, unge som ældre.

en meget sørgelig oplevelse, men det er bogen bestemt ikke. Den er tværtimod livsbekræftende: fyldt med galgenhumor, skæve vinkler og gåpåmod. Den kan redde én fra selvmedlidenhed og selvynek.

Vi har dog et kritikpunkt af bogen. Der er en overrepræsentation af nogle handicap, mens andre mangler. Det vi umiddelbart savner mest er beretninger om et pludseligt opstået handicap, og selvfølgelig kunne vi også godt have læst om flere forældre med børn med muskelsvind.

God læselyst, for det er en god og gribende bog, der når hele følelsesregistret igennem. Man finder ud af, at andre fædre og mødre har taget turen til "Holland" og lever et meningsfyldt liv der.

Hendes liv vakte opsigt

Et aktivt liv som respiratorbruger er ingen selvfølge i andre lande, erfarede Lise-Lotte Bundgaard

"Folk stimlede sammen om mig, da jeg havde holdt mit oplæg," fortæller 36-årige Lise-Lotte Bundgaard. På en international konference om "Home Mechanical Ventilation" (brug af hjemmerespirator) i Lyon i Frankrig i marts fortalte hun om sit aktive liv med respirator. Tilhørerne var 100-150 læger, forskere og patienter fra mange lande.

Lise-Lotte Bundgaard fortalte om sit liv i egen lejlighed med kæresten, der også har muskelsvind, og om sit job som receptionist på Muskelsvindfonden. Det almindelige liv, som hun kan leve i kraft af respirator og hjælperordning, vakte opsigt på konferencen.

"De var imponerede over forholdene i Danmark og overraskede over, at forskellene mellem landene var så store. Nogle af dem skulle hen og tjekke, at jeg virkelig brugte respirator, og jeg måtte vise min slange frem for at overbevise en enkelt," siger Lise-Lotte Bundgaard.

Slangen gemmer hun altid væk under tøjet. Det skal ikke være det første andre mennesker bemærker ved hende, og hun ønsker ikke at se syg ud. Både andre respiratorbrugere og nogle læger var overraskede over, hvor godt hun kunne tale som respiratorbruger, og at hun ikke så syg ud.

Ansvar giver mod til at turde
Mange mennesker med respirator, som Lise-Lotte Bundgaard mødte på konferencen, kunne ikke forestille sig at leve et så aktivt liv, som hun gør. Det gjorde et stort indtryk på hende.

I mange lande bor mennesker med muskelsvind på plejehjem og bliver behandlet, som om de er syge.

"Det var næsten til at få dårlig samvittighed over," siger hun.

På konferencen blev Lise-Lotte Bundgaard for alvor bevidst om, hvor langt Danmark er fremme med hjælp til handicappede i forhold til mange andre lande.

"Når man bliver betragtet som syg, så bliver man også syg," mener hun og fortsætter: "Så er det synd for én, og man overlader ansvaret til andre mennesker."

Selv at kunne bestemme over sit liv giver en anden selvopfattelse og en vilje og en styrke til at turde nogle ting. For eksempel at turde tale på en konference i Lyon – og så på engelsk.

Deltagelsen i konferencen har givet Lise-Lotte Bundgaard lyst til at engagere sig i internationalt arbejde.

"At møde mennesker fra så mange forskellige lande og høre om deres forhold og livsbetingelser sætter virkelig dit eget liv i perspektiv. Jeg tænker mere over de muligheder, jeg har, fordi jeg bor i Danmark," siger hun.

Allerførst skal Lise-Lotte Bundgaard skrive sin livshistorie til en italiensk hjemmeside. Der er flere, der gerne vil høre historien om, hvordan det også kan være at bruge respirator.

hh



Lise-Lotte Bundgaard

Af Heidi og Lars
Kierulf Larsen

Da vi var til det første kursus, efter at vores dreng havde fået konstateret muskelsvind, blev der læst et meget rørende og rammende digt op om, hvordan vores situation nu var blevet. Det at få et barn blev sammenlignet med en rejse, en drømmerejse til Italien. Ved ankomsten opdagede man, at man i stedet var kommet til Holland – et andet land end man forventede.

Ved læsningen af denne bog slog det os gang på gang, hvor meget smerten fylder for os, der kom til "Holland", men dog er kærligheden (og glæden) størst, som der jo står skrevet!

Alle de skæbner, vi møder i bogen, griber én om hjertet, især fordi der er så meget, forældre til handicappede børn desværre kan

ikke genkende til: Mødet med et ufølsomt hospitalsvæsen, ubetænksomme pædagoger og lærere, dumsmarte og uigennemtænkte bemærkninger fra andre forældre og endelig manglen på solidaritet fra den nærmeste familie og venner. Herigennem tegnes et skræmmende billede af ensomhed, som mange patientforeninger udøver et prisværdigt forsøg på at råde bod på.

Bogen er god at blive klog af. Den fortæller om mange af de faldgrupper, vi alle kan havne i. Det store pres vi og andre lægger på os selv, om at skulle klare det hele på trods af diagnosen og ikke mindst angsten, gør, at vi lever i konstant forhøjet beredskab. Det har hverken krop, psyke, børn eller parforhold godt af.

Det er et gennemgående træk ved næsten alle beretningerne, at forældre til handicappede børn hele tiden tvinges ud i store og afgørende valg, som er svære at overskue konsekvenserne af. Utallige aftener går med at diskutere frem og tilbage, inden den måske rigtige beslutning bliver taget. Tvivlen og uroen over, hvad der venter om næste gadehjørne, er evige følgesvende.

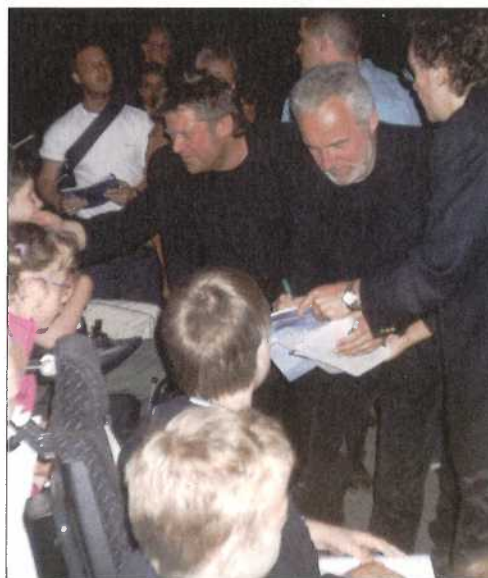
Historierne i bogen beretter imidlertid også om den kolossale råstyrke, vi forældre åbenbart er i besiddelse af, når det virkelig gælder. Det kan i yderste konsekvens være at skulle kunne opgive at have sit barn boende hjemme.

Alle disse åbenhjertige beskrivelser om et liv med et og sågar to handicappede børn kunne have været



En fed oplevelse

20.000 tilskuere var til forpremiere på det internationale Melodi Grand Prix den 12. maj – heriblandt en af Muskelkrafts børnejournalister



Brødrene Olsen skrev autografer til børn og unge i kørestol.

Jeg blev chokeret. Min mor kom løbende ind i stuen og sagde, at vi havde vundet to billetter til forpremieren på Melodi Grand Prix. Jeg blev totalt glad!

Om morgenen den 12. maj stod vi op kl. 5, for vi skulle være i København ca. kl. 9. Jeg var træt ad h... til, men også spændt.

Vi kørte over Storebæltsbroen i det flotteste vejr. Jeg har aldrig været over den før og heller ikke i København. Vi skulle sidde på vores pladser lang tid, før showet skulle begynde. Der var masser at kigge på. Vi fik en pose, hvor der var forskellige ting i: kuglepen, frugt, brochure og juice. Meget flot.

Endelig kom opvarmningen med "papkasseshow". Hvorfor det hedder papkasseshow, ved jeg ikke, men det kaldte alle det. Måske er det, fordi de engang har lavet et show, hvor det eneste på scenen var dem og en papkasse. De var nu ikke så sjove, synes jeg.

Heldigvis kendte jeg Kristoffer og Niels (fra Kolding og Vejle), som begge har muskelsvind, så vi snakkede lidt sammen. Jeg spurgte dem, hvad de syntes om Melodi Grand Prix. De var fulgte ad herover i bil og havde hørt alle sangene i bilen. Deres favoritter var Sverige, Fran-

krig og Rollo og King. De havde været meget tidligt oppe – kl. ca. 4.30 – og Niels var meget træt. Kristoffers venner syntes, det var snyd, at han skulle herover. Begge havde forventet en masse fede oplevelser, ligesom jeg selv gjorde – og det fik vi!!

Autografer

Inden Crone og Pilmark kom på scenen, kom Brødrene Olsen rundt og skrev autografer til de børn og unge, der sad i kørestol. De havde supertravlt. Vi kunne se, de startede deres "rundfart" helt nede fra scenen med at skrive autografer, og omkring dem var en hær af fotografer og sikkerhedsvagter. Da de kom til mig, skyndede vagterne på dem. De kunne ikke nå at skrive flere autografer, men det gjorde Brødrene Olsen alligevel i hast. Det var meget sympatisk – syntes min mor også. Men vi kunne overhovedet ikke nå at snakke med dem.

Selv om man ikke måtte tage billeder i Parken, tog min mor alligevel en del.

Det var bare playback

Crone og Pilmark kom på scenen, og alt startede. Jubiiii. Det var et flot lysshow, men sangene var nu lidt

kedelige. De bedste melodier kom til sidst, og jeg syntes, Sloveniens "Energy" var den bedste, men Rollo og Kings var bestemt også gode. Kun ved Danmarks melodi kom folk op af stolene!

AQUA var i særklasse med fantastisk lys- og røgshow, typisk AQUA stil. De havde blandet nogle af deres hit sammen til en sang.

Vi var lidt overraskede over, at alt var playback. Det var der en tv-mand fra et lokalt fjernsyn, der fortalte os.

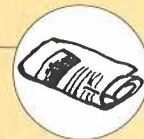
Til slut var der afstemning ligesom om aftenen, og jeg troede lige, det var rigtige point, der blev givet. Men jeg fandt ud af, at det bare var en prøve.

Kl. 14.30 gik turen hjemad, og så snart motoren var startet, blev min "motor" slukket. Jeg zzzzzz en del af turen hjemad.

TAK FOR EN GOD TUR!

BG-fonden og DR TV havde inviteret 1.500 syge og handicappede børn og unge til forpremieren på det internationale Melodi Grand Prix. Billetterne blev fordelt mellem børn og unge indlagt på sygehuse og en lang række handicaporganisationer. Muskelsvindfonden fik 40 pladser til børn og unge med muskelsvind og deres hjælpere.

Af Christian Stadil



Kørestolseget hus til salg

I landsbyen Skuldelev i Hornsherred er et stort, rummeligt hus på ca. 180 m² til salg. Huset er i samarbejde med Skibby Kommunes ergoterapi indrettet til en familie med to kørestolsbrugere.

Da familien har boet i kommunen i 16 år, har stort set alle institutioner og forretninger ideelle adgangsforhold for kørestol. Skole og daginstitutioner, alle beliggende i selve Skuldelev og i kørestolsafstand fra huset, har god erfaring med børn med muskelsvind.

Henvendelse: Karin og Leif Grønfelt, tlf. 4752 0240.

Ny forening om rehabilitering

I slutningen af maj blev en ny forening med fokus på rehabilitering af mennesker med handicap stiftet. Initiativtager var De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI). Målet med den ny forening, der har navnet Rehabiliteringsforum Danmark, er at skabe klarhed og bevidsthed om rehabiliteringsbegrebet og sikre en udvikling og forbedring af rehabiliteringen i Danmark.

Samme dag som forening blev stiftet, holdt den sin første dialogkonference, hvor emnerne på dags-

ordenen var brugerinddragelse i rehabilitering, det tværsektorielle samarbejde og en drøftelse af selve begrebet for at finde frem til, om det er muligt at få en fælles forståelse af rehabilitering på tværs af fagligt ståsted.

Formand for Rehabiliteringsforum Danmark blev Stig Langvad formand for DSI, mens cheflæge Jes Rahbek, Institut for Muskelsvind, blev valgt som næstformand.

På hjemmesiden www.rehabiliteringsforum.dk kan man læse mere om foreningen og konferencen.

Grøn Koncert-malerier på auktion

På Grøn Koncert hjemmesiden kan man frem til den 14. juli byde på seks malerier, som kunstnerne på Grøn Koncert 1999 malede under turneen. De seks malerier er af henholdsvis TV•2, Thomas Helmig, Cartoons, All Saints, Jacob Haugaard og pigegruppen Stars.

Malerierne sælges til det højeste bud til fordel for Muskelsvindfonden. Køberne af malerierne får udover billedet også 10 VIP-billetter til Grøn Koncert 2001 eller 2002.

Læs mere om auktionen, se malerierne og byd på: www.groenkoncert.dk.

Kanalbådsferie i Frankrig

Fire medlemmer af Muskelsvindfonden afprøvede sidste efterår mulighederne for at holde en kanalbådsferie i Frankrig som kørestolsbrugere. Det blev til mange gode oplevelser og positive erfaringer med at benytte kanalbåde, der var indrettet til fysisk handicappede.

En af de fire medlemmer, Morten Juul Sørensen, vil gerne videregive sine erfaringer, formidle kontakt til bådudlejerne eller helt konkret hjælpe med at arrangere en ferietur i de franske kanaler, hvis andre medlemmer viser interesse.

En ferietur varer typisk otte dage, kan foregå i august, september eller oktober og koster 8-10.000 kr. i bådleje. Bådene er indrettet til seks personer, hvoraf to kan være kørestolsbrugere. Bådene, der har køkken, bad, toilet og senge, er udstyret med ramper og lift og kan styres med joystick. Man skal ikke være sejlkundig for at leje båden, men ønsker man at få en sejlkundig guide med, kan det også lade sig gøre.

Interesserede kan henvende sig til Morten Juul Sørensen på tlf. 7576 1647 eller email: mjs-slc@mail.tele.dk.

Nej tak til medlemstilbud

Medlemmer af Muskelsvindfonden, der ikke ønsker at modtage tilbud fra Muskelsvindfonden og/eller opfordringer om at støtte foreningen f.eks. gennem køb af tøj, billige koncertbilletter, OK Benzinkort, investering i investeringsforeningen Banco m.m., kan til enhver tid melde fra.

Ved at udfylde kuponen og sende til den til Muskelsvindfonden, att. Karin Vang, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C vil man fremover kun modtage Muskelkraft og invitationer til relevante medlemsarrangementer og -kurser.

- ☐ Nej tak, jeg ønsker ikke at modtage medlemstilbud fra Muskelsvindfonden eller samarbejdspartnere i form af tøj, koncertbilletter, OK Benzinkort, Fairgain m.m.

Navn _____

Adresse _____

Dato og underskrift _____





Aktivitetskalenderen

30. juni **Katterød Kunsthåndværk** – Fåborg
Brugergruppe 2, Fyn arrangerer sommerudflugt med madkurv.
- 1.-7. juli **Sommerlejr** – SI-Centret v. Rødekro
Muskelsvindfonden arrangerer sommerlejr for børn (12-14 år)
13. juli **Grøn Koncert** – Skibhøj, Esbjerg
14. juli **Grøn Koncert** – Dyrskepladsen, Odense
15. juli **Grøn Koncert** – Vestereng, Århus
19. juli **Grøn Koncert** – Hune, Blokhus
20. juli **Grøn Koncert** – Hornstrup Kirkeby, Vejle
21. juli **Grøn Koncert** – Holsted Nord, Næstved
22. juli **Grøn Koncert** – Valbyparken, København
16. august **Medarbejderråd** – MarselisborgCentret, Århus
16. august **Det palliative team** – Ålborg
ALS-gruppen Nordjylland arrangerer møde med teamet på Ålborg Sygehus.
- 17.-19. august **At leve med CMT/HMSN** – Musholm Bugt Feriecenter
CMT-voksengruppen arrangerer weekendkursus for brugere over 25 år.
- 18.-19. august **Børnedeage** – Svendborg
Bedsteforældregruppen for Sønderjylland-Fyn inviterer børnebørnene på tur til Svendborg.
- 24.-26. august **Repræsentantskabsmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
25. august **Sommerudflugt** – Odense Zoo
Brugergruppe 2, Fyn arrangerer sommerudflugt med madkurv.
31. aug. - 2. sept. **Familiekursus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer weekendkursus for brugere med ALS og deres pårørende.*
1. september **Temadag om hjælper-bruger** – Institut for Muskelsvind, Hellerup
Voksengruppen arrangerer temadag for medlemmer i Østdanmark.
- 1.-2. september **Gående børn** – Randers
Den landsdækkende forældregruppe for gående børn holder weekendkursus.
- 4.-6. september **Akasku** – Musholm Bugt Feriecenter
Deltagerne i Muskelsvindfondens projekt for unge afslutter kursusforløbet.
- 7.-9. september **Hjælperordninger og forsikringer** – Slette Strand Feriecenter
Forældregruppen Nordjylland arrangerer weekendkursus.
- 7.-9. september **Børneintroduktionskursus** – Pindstrup Centret
IfM afholder weekendkursus for nye familier med børn med muskelsvind.*
- 7.-9. september **Familie-kursus** – Musholm Bugt Feriecenter
Den landsdækkende forældregruppe for Charcot-Marie-Tooth holder weekendkursus.
8. september **Dragefestival** – Rømø
Forældregruppen Syddanmark 1 inviterer medlemmer til dragefestival.

IfM – Institut for Muskelsvind

**muskel
kraft**

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
29. årgang**Redaktion:**Jane W. Schelde, DJ [ansvh.]
jasc@muskelsvindfonden.dkBodil Jensen, DJ
boje@muskelsvindfonden.dkRasmus Dahl
rada@muskelsvindfonden.dk**Oplysningsudvalg:**Jesper Brinck
Marius Byriel
Rasmus Dahl
Marianne Frederiksen
Ulrik Ibsen
Bodil Jensen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Erik Petersen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde
Jens Spanfelt
Ulla Werlauff**Grafisk Design:**
Smidstrup Grafisk Bureau**Forsideillustrationer:**Peder Bækthøj Zeuthen (stort foto)
Nils Juel Berg (lille foto)

Tryk: CC Print

Oplag: 4.300

Deadline næste nummer: 1. august 2001

Annoncespedition: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

Et stærkt fællesskab

Af Jes Erik Jessen
Foto: Nils Juel Berg

Det netop veloverståede landsmøde i pinsen vil utvivlsomt blive stående som en af de flotteste og mest stemningsfulde markeringer i Muskelvindfondens 30-årige historie. Dagen og aftenen igennem bragede de varme, taktfaste klapsalver igen og igen; så de må have kunnet høres fra vort eget sted, langt ud over Musholm Bugt og helt ude på Store Bælt.

Det var på mange måder bevægende, men også bekræftende, da vi på den måde sagde tak til vores formand gennem alle årene. Det var nemlig samtidig en bekræftelse på, at vi sammen har skabt et meget stærkt fællesskab med nogle helt grundlæggende værdier, som vi vil værne om, når vi med friske kræfter tager fat på de mange, store, nye og helt anderledes udfordringer, som vil møde os i årene fremover.

Jeg er meget glad og stolt over, at jeg også fik Jeres tillid og opbakning til, som ny formand i en ny tid, at skulle sikre en videreudvikling af vores forening som en stærk og dynamisk medlems- og interesseorganisation – så vi også fremover kan være rustet til at tage nye udfordringer op og gøre en forskel!

Jeg vil gerne gentage min tak for Jeres tillid og opbakning; jeg føler mig stærkt rustet og godt hjulpet i gang af landsmødet, og jeg vil naturligvis gøre mit allerbedste for at leve op til tilliden!

Landsmødet diskuterede for første gang et oplæg til "fokusområder" for det kommende års arbejde. Meningen var at tage fat på en mere fremadrettet dialog med og mellem medlemmerne, for at udpege de indsatsområder, der især skal have opmærksomhed, når vi fordeler vore ressourcer. I den debat blev der fremsat mange spændende synspunkter, som alle blev noteret, og som vil blive taget med i det videre arbejde.

Det var inspirerende at diskutere fremtid og indhold på et landsmøde,

og mange medlemmer har tilkendegivet, at de var glade for, at der var mere debat end sædvanligt. Så i den forstand fungerede oplægget efter hensigten. Men det kan utvivlsomt blive endnu bedre fremover, når vi får flere erfaringer med processen og formen.

For jeg tror, at vi har startet en proces, der vil fortsætte. Ikke bare på de kommende landsmøder, men også – og måske især – mellem landsmøderne. Nok er landsmødet den højeste myndighed i Muskelvindfonden. Men det skal også siges, at ét møde én gang om året med begrænset tid og "begrænset" deltagerantal ikke i sig selv er tilstrækkeligt til at sikre medlemsindflydelsen. Demokratiet og medlemsindflydelsen er ikke – og må ikke være – begrænset til det.

Jeg vil også derfor prioritere meget højt som formand, at besøge institutkurserne og medlemsgrupperne, for jeg tror, vi kan komme mere i dybden i grupperne. Jeg vil samtidig opfordre alle til at anvende "Debatforum", som man kan få adgang til via vores hjemmeside på Internettet. Netop her kan der jo debatteres altid, så man ikke engang behøver at vente på næste møde i medlemsgruppen endsige næste landsmøde.

Den direkte dialog skaber de bedste resultater, og mange flere kan være med. I en forening som vores er det afgørende, at der er direkte kontakt mellem medlemmer og ledelse, og ikke mindst, at der bliver lyttet til hinanden!

Jeg er også virkelig opsat på, at



der inden for det næste år bliver foretaget en medlemsundersøgelse. Noget, der også blev opfordret til på landsmødet. Det vil på mange måder være passende i ti-året for den seneste og hidtil eneste undersøgelse.

Undersøgelsen skal tilrettelægges grundigt for at kunne give os endnu mere værdifuld viden om, hvad der er tilfredshed med, og hvad der måske er utilfredshed med blandt medlemmerne, og ikke mindst udpege de områder, vi skal prioritere fremover.

Resultaterne af undersøgelsen skal vi sammen diskutere på næste landsmøde. Jeg håber derfor, at I alle vil bidrage, så vi får en undersøgelse, der virkelig fortæller, hvad alle Muskelvindfondens medlemmer ønsker og vil!



Jes E. Jessen