

MUSKELKRAFT

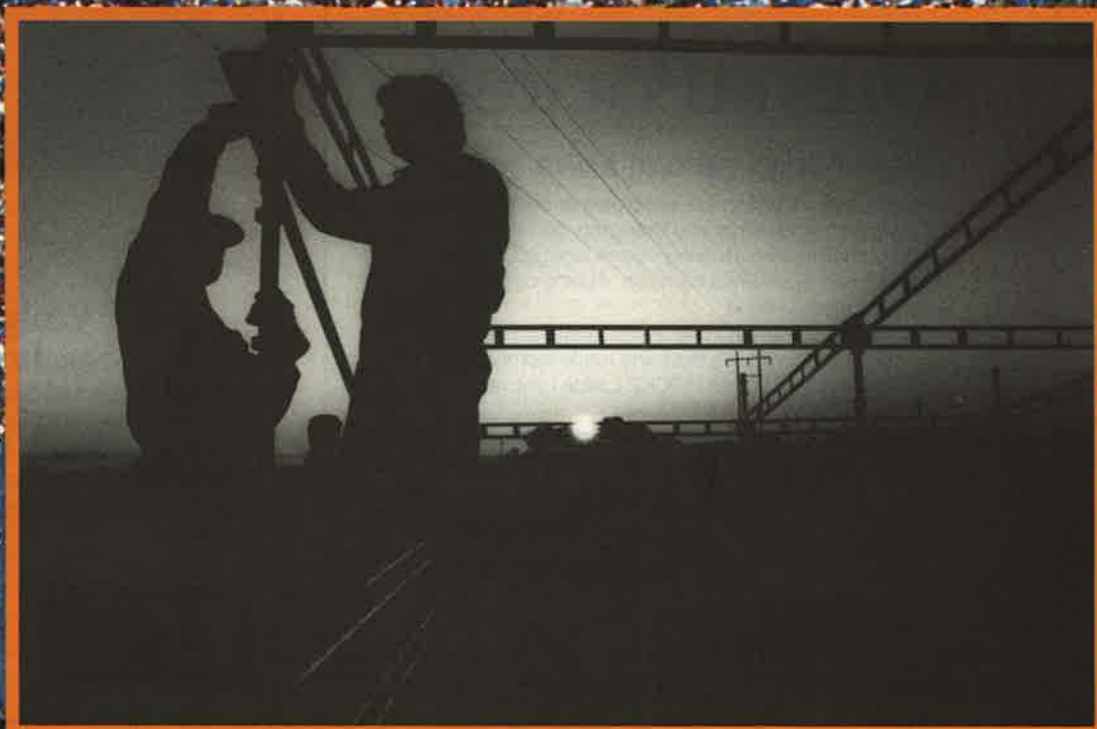
21. ÅRGANG

93

5



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN



Suset

Efterhånden skulle man tro, at Grøn Koncert kun er rutine for Muskelsvindfonden. Vi har trods alt prøvet det 11 gange, og mange ting ligner hinanden fra år til år.

Men sådan er det slet ikke.

Når vi tager på landevejen, føler jeg hvert år, at vi skal i gang med noget helt nyt. Der er altid sket nogle ændringer, altid nogle forbedringer, og jeg glæder mig hver gang, når jeg kommer til en by, der er præget af Grøn Koncert allerede om formiddagen. Forventningsfulde mennesker på vej til koncertpladsen, mange rejsende i tog og busser, stor tilstrømning ved indgangen – og venner der mødes, efter at de måske ikke har set hinanden siden sidste år. Så snakker de og omfavner hinanden og har det rart.

Vejrudsigten bliver grundigt studeret dag for dag, og med "syv-døgnsprognooserne" er vi på vej ind på Voldborgs taylor allerede en uge

LEDER

AF LANDSFORMAND EVALD KROG

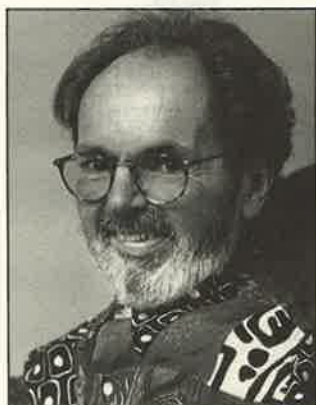


FOTO: MOGENS LAIER

før første koncert. Den sidste halve time før startskuddet kan jeg ikke holde øjnene fra koncertpladsen. Er der nu flere end sidste år, og hvordan er stemningen?

Og selv om jeg mindst 50 gange har været på scenen for at byde velkommen, bliver jeg aldrig træt af synet og suset. Synet af dette venlige og positive menneskehav og suset fra folk, når det hele går i gang. Forventningerne er store, men vi har selv skabt dem gennem 11 år. De ved, hvad der venter dem.

Og når jeg forlader scenen igen, er jeg stolt, både på Muskelsvindfondens og på de mange frivilliges vegne. Jeg føler mig lidt som forældrene til det barn, der nok en gang kommer hjem med en flot karakter i skolen. De bliver heller aldrig trætte af det.

Selve ånden

Jeg lærer aldrig helt at forstå, hvordan den kæmpemæssige scene, boderne, toiletterne og alt det andet kan stå i den ene by om aftenen og i den næste by om formiddagen. Jeg lærer slet ikke at forstå, hvordan de 450 frivillige kan se så friske og veloplagte ud, når jeg ved, at de ikke kan have sovet særlig meget. Og jeg er dybt imponeret over, hvordan der alligevel bliver tid og overskud til at kæle for alle detaljer.

Noget af svaret er måske, at Grøn Koncert er udtryk for selve ånden i Muskelsvindfonden: Engagement, entusiasme, energi, improvisation, samspil og en utrolig dejlig måde at omgås hinanden på.

Jeg bliver heller aldrig træt af at skrive, at Grøn Koncert i år var den største succes nogensinde.

Der er naturligvis mange måder at måle succes'en på. Med et overskud på ca. 6,3 mio. kr. er det indiskutabelt, at succes'en – økonomisk



FOTO: MOGENS LAIER

set – er større end nogensinde. Det er de penge, der gør det muligt for Muskelsvindfonden at levere en kæmpeindsats for folk med muskelsvind det næste år.

Flytter holdninger

Men penge er ikke det eneste mål for succes. Vi har også sat rekord i presseomtale, og en langt større del af omtalen end sædvanligt har været om muskelsvind og om handicappede, om holdninger og om livskvalitet. Jeg har været meget glad for at høre fra andre handicaporganisationer, at vi også flyttede holdninger for deres medlemmer. Det var stærkt medvirkende til den positive omtale, at en gruppe unge med muskelsvind før hver koncert opførte et teaterstykke i den pågældende by, men også at lokale medlemmer af Muskelsvindfonden

benyttede lejligheden til at træde frem i lokalpressen med gode synspunkter og holdninger. Det er det arbejde, som gør det lidt lettere at have et handicap fremover.

Og dertil kommer så, at koncerterne forløb så problemfrit, som jeg aldrig før har oplevet. Ingen ballade, ingen vold, ingen sure miner.

Jeg vil gerne på dette sted sige tak til alle, der gjorde succes'en mulig – frivillige, medarbejderne i Indsamlingsafdelingen og andre afdelinger i Muskelsvindfonden, de unge, de lokale og alle andre – tak for det kæmpestore arbejde og tak for jeres gode humør!

Min eneste bekymring er – som sidste år – hvordan vi næste år skal kunne konkurrere med os selv, så vi slår rekorden igen. Der må vel være en grænse, tænker jeg. Og dog – grænser er jo til for at overskrides!

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

REDAKTION:
Peter Blisgård
Jørgen Jeppesen (ansvh.)

LAYOUT:
Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:
Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 3400
REDAKTIONEN AFSLUTTET: 9.8. 1993
DEADLINE NÆSTE NUMMER: 20.9. 1993

ANNONCEKSPEDITION:
Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345

MUSKELSVINDFONDEN:
Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker gennem støtte til forskning, ved oplysning og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de cirka 5000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

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

VEJLEDNINGS- OG BEHANDLINGSCENTER:
Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777

Brøndby Møllevvej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

UDVIKLINGSCENTER:
Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777

KLINIK FOR FYSIOTERAPI:
Møllevangsalle 151
8210 Århus V
Tlf. 8616 0636

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

FORSIDEFOTO
Muskelsvindfonden kan det næste år levere en kæmpeindsats for folk med muskelsvind, fordi Grøn Koncert 1993 blev en succes uden lige med det største overskud nogensinde. Mange har del i succes – publikum, kunstnerne, medarbejdere og medlemmer i Muskelsvindfonden – men ikke mindst de 450 frivillige, som igen ydede en formidabel indsats. Uden dem, ingen Grøn Koncert. Forsiden viser menneskehavet ved koncerten i Blokhushuset, fotograferet af Lasse Jørgensen fra en helikopter. Han har også foreviget de to frivillige, der i morgengryet er ved at stille scenen op.

INDHOLD

6 KØRESTOLSHJUL OG KONDISKO

Reportage fra sommerlejr for børn og unge.

9 DØREN PÅ KLEM

Forsikringsbranchen siger, den vil ligestille handicappede med andre vedrørende ulykkesforsikringer. Uklart om det også gælder for folk med muskelsvind.

11 EUROPÆISK STÆVNEMØDE

I september samles de europæiske muskelsvindorganisationer til årsmøde i Danmark med Muskelsvindfonden som vært. Forud afvikles et særligt seminar om Østeuropa med støtte fra Udenrigsministeriets Demokratifond.

13 MISTANKE OM SYNSPROBLEMER

Amerikanske undersøgelser tyder på, at drenge med muskeldystrofi har nedsat mørkesyn. En dansk undersøgelse er igangsat med hjælp fra Muskelsvindfonden.

15 BESTÅET

Landsmøde '93 er blevet vurderet af deltagerne i en spørgeskemaundersøgelse. Der er stor tilfredshed med forløbet, men også kritik.

17 MERE END ET TAG OVER HOVEDET

Muskelkraft indleder tema om unges boformer.

Og læserne inviteres til en **konkurrence**, hvor hovedpræmien er et gavekort på 3.000 kr. til IDEmøbler!

18 DER KOMMER ALTID ÉN OG BANKER PÅ DØREN

Reportage fra Geelsgaard Kostskole, hvor muskelsvindleren Thomas Marner Henningsen bor og lige er begyndt på 10. klasse.

Thomas Marner Henningsen
på Geelsgaard Kostskole



FOTO: TAO LITTE/2 MM

22 HANDICAP OG SEXUALITET

Præsentation af Handicaprådgivningen, samliv og sexualitet.

25 GULD OG GRØNNE KONCERTER

Med et overskud på ca. 6,5 mio. kr. satte Grøn Koncert ny rekord. Fotograferne Mogens Laier og Lasse Jørgensen har fanget en række højdepunkter. Fem sider billedreportage.

30 RESPIRATION OG MUSKELSVIND

Temamøde i Københavns Lokalgruppe.

33 FRIT OM FONDEN

Vi skal have skabt større forståelse, skriver Gunnar Thurup, der har sygdommen ALS og er nyvalgt medlem af repræsentantskabet.

35 HØRT I FARTEN

- Happikantet bilejer
- Grønne tåger

37 VOR EGEN VERDEN

- Nekrologer
- Duchenne-drenge på Østrigsrejse
- Mystisk kursus
- Kronik-konkurrence
- Ungdomsgruppen svarer på kritik
- Aktivitetskalender



Lejrchef Allan Ebbesen bærer kvaje-hatten, fordi han først glemte sit pas til Flensborg-turen og derefter låste bilnøglerne inde i bilen.



Anette Rasmussen er med for første gang og ville ønske, at lejren varede en uge længere. Hun har kun een beklagelse; de to fluer, der forleden svømmede rundt i hendes aftensmad.

Muskelkraft besøgte lejren for de store i Rødekro og mødte en veteran og en debutant.

– Jeg har lært de fleste at kende. Vi er heller ikke så mange, og derfor er *alle* sammen; der er ingen gruppedannelser, siger hun.

Det er første gang, Anette er på ferie uden sine forældre, og hun savner dem selvfølgelig heller ikke – hvilket dumt spørgsmål at stille en 17-årig...!

Faktisk glemte hun at ringe hjem, da hun ankom. Til gengæld har hun ringet flere gange til sin bedste veninde hjemme i Rønne.

– Og hende savner jeg, indrømmer Anette.

Men så har hun de tre andre

piger på lejren at rotte sig sammen med. Især Tina, som hun via Muskelsvindfondens ungdomsgruppe blev penneveninde med for nogen tid siden, og som hun her deler værelse med.

– Da jeg så deltagerlisten, tænkte jeg: “Åh nej! Kun fire piger.”

Men vi kan sagtens klare de drenge, griner hun, mens Kim tænker sit.

Een ting glæder Anette og Kim sig dog alligevel til, når de vender hjem. At sove, længe. Hver nat bli-

ver det sent, for selv om der er sengetid cirka midnat, så skal dagens hændelser debatteres grundigt, inden lyset kan slukkes.

– Man skal ikke gå glip af noget, siger Anette.

På efterskole

Efter sommerferien begynder Anette på Roholt Efterskole på Sjælland. Kim tager et år mere på Dueodde Efterskole hjemme på øen.

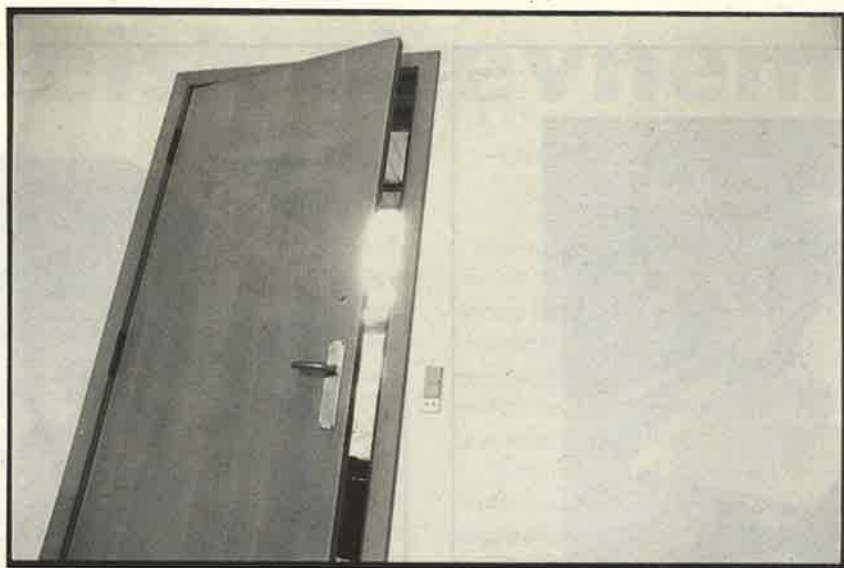
Og næste år får Kim nok ikke mulighed for at komme med på sommerlejr, for han bliver for gam-

mel. Faktisk er han med på dispensation i år. Anette håber at få lov igen, selv om hun til den tid vil være fyldt 18.

Men måske kommer hun ind i andre aktiviteter i Muskelsvindfonden inden da. Hun har besluttet at melde sig til et af Ungdomsgruppens kurser senere i år.

– Før holdt jeg mig lidt for mig selv. Men jeg har fundet ud, at det er ret lækkert at komme ud og møde andre handicappede. Man kan lige så godt erkende, at man er det, siger hun.

og kondisko



Døren på klem

Forsikringsbranchen lover en "mere åben antagelsespraksis for handicappede" vedrørende ulykkesforsikringer. Men det er uklart, om den også i realiteten vil gælde for personer med muskelsvindsygdomme.

AF JØRGEN JEPPESEN
MODELFOTO:
CLAUS HAAGENSEN/CHILI

Forsikringsselskaberne har skiftet holdning. De vil nu som udgangspunkt behandle handicappede som alle andre, når det gælder tegning af ulykkesforsikringer.

I hvert fald på papiret. For spørgsmålet er, om selskaberne i virkeligheden ændrer praksis; det har nemlig aldrig været principielt udelukket at tegne forsikringer for handicappede. Og selskaberne vil fortsat kun være forpligtet af deres egen etik, som hidtil har gjort, at handicappede i vidt omfang pr. automatik blev afvist.

Samtidig er det uklart, om *alle* grupper handicappede vil være omfattet af det, som Assurandør-Societetet i et oplæg kalder "en åbning af selskabernes acceptpolitik" og "en mere åben antagelsespraksis for handicappede".

Selskabernes nye politik skal erstatte den forsøgsordning for visse grupper af handicappede, som Assurandør-Societetet havde aftalt med De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI), og som skulle være trådt i kraft 1. juli i år (*omtalt i Muskelkraft 2/93, s.10-11*).

Selskaberne har tænkt sig om en ekstra gang, og der har bredt sig en stigende erkendelse af, at det er vanskeligt at argumentere for at udelukke handicappede, siger Assurandør-Societetets juridiske direktør Claus Tønnesen som forklaring på, hvorfor forsikringsbranchen alligevel ikke ønskede for-

søgsordningen. Man har vurderet, at der slet ikke er behov for en forsøgsordning, fordi man ganske enkelt vil behandle handicappede som alle andre.

– Både formelt og reelt, siger Claus Tønnesen.

Han bekræfter, at der ikke er nogen garanti for, at selskaberne i virkeligheden vil ændre politik. Juridisk er selskaberne ikke forpligtet, det hele handler om moral.

Alligevel tøver Claus Tønnesen ikke med at betegne Assurandør-Societetets seneste udspil som "et gennembrud".

– En række toneangivende forsikringsselskaber har hermed givet tilsagn om at ændre praksis, og de selskaber får afgjort et problem, hvis handicaporganisationerne kan lægge et papir frem, der viser, at de alligevel ikke lever op til deres ord, siger han.

– Det er et redskab, som handicaporganisationerne kan bruge, tilføjer han.

Er alle med?

I den forsøgsordning, der nu er taget af bordet, nævnte man hvilke grupper af handicappede, der var omfattet, og hvilke, der *ikke* var det. Personer med muskelsvind var blandt de udelukkede.

I det nye udspil er der ingen åbenlys sortering, men indirekte foretages den måske alligevel. Seks forsikringsselskaber beskriver nemlig i grove træk i udspillet på hvilke

betingelser, de fremover agter at tegne ulykkesforsikringer for netop de grupper af handicappede, der var omfattet af forsøgsordningen. Hovedreglen er, at disse grupper vil kunne tegne ulykkesforsikring på standardpolice-vilkår til normalpræmie, men med klausul for handicappet. Dvs. at der typisk vil være begrænsninger i retten til erstatning, eller at dækning for skader på bestemte legemsdele eller funktioner, der ikke er normale, begrænses eller helt undtages.

Men spørgsmålet er, hvorfor man har valgt at beskrive betingelserne kun for disse udvalgte grupper af handicappede? Er det fordi, selskaberne i realiteten kun vil tegne forsikringer for disse grupper? Fordi deres handicap er relativt nemt at beskrive og "standardisere", mens f.eks. personer med muskelsvind er en langt mere sammensat gruppe?

De spørgsmål vil Claus Tønnesen ikke svare klart på.

– Betyder det, at den nye politik kun omfatter de grupper, der er nævnt?

– Det betyder, at vi sort på hvidt har nævnt disse grupper, svarer Claus Tønnesen.

– Og hvad betyder det?

– Det betyder, at vi i løbende forhandlinger med DSI kan tage andre grupper op. Hvis skoen trykker et eller andet sted.

– Men betyder det, at f.eks. personer med muskelsvind ikke er omfattet af selskabernes nye politik?

– De grupper, som ikke var med

i forsøgsordningen, er nu *som udgangspunkt* (kursiv, red.) omfattet. Men det her udspil er hvad, vi regner med at få godkendt i Assurandør-Societetets bestyrelse.

– Personer med muskelsvind er altså omfattet?

– Ingen er udelukket på forhånd.

Kun død og mén

Som i forsøgsordningen omfatter det nye udspil fortsat ikke forsikring mod tab af arbejdsevne eller dagpengeforsikring som følge af en ulykke. Der er alene tale om dækning ved død eller mén.

Claus Tønnesen forklarer denne mangel med, at forsikringer mod tab af arbejdsevne og dagpengeforsikringer er meget forskellige fra selskab til selskab.

– De er langt mere komplicerede og ikke så standardiserede, siger han, men afviser ikke, at de kan komme på tale på et senere tidspunkt.

– Men det afgørende nu er at få det her til at fungere godt. Det vil være den bedste gødning for den videre snak med handicaporganisationerne, siger han.

I udspillet lægges der endvidere op til, at det enkelte forsikrings-selskab centralt udpeger medarbejdere med særlig ekspertise i ulykkesforsikring af handicappede.

Desuden vil selskaberne sammen føre en statistik på området for at skaffe data om ulykkeshyppighed og skadeforløb.

Europæisk stævnemøde

Om demokrati og folkelighed, forskning og genterapi

I dagene den 16. - 19. september 1993 er det Muskelsvindfondens tur til at være vært for EAMDA's årsmøde. EAMDA er den europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer. Årsmødet finder sted på Fuglsangcenteret i Fredericia og får deltagelse af repræsentanter fra mere end 25 lande i Europa.

Flere af deltagerne kommer fra Østeuropa. I forbindelse med det

traditionelle årsmøde inviterer Muskelsvindfonden nemlig til et seminar med titlen "Opbygning af folkelige organisationer samt disses rolle i den demokratiske proces".

Demokratifonden støtter

Formålet med seminaret er at hjælpe folk med muskelsvind til at opbygge slagkraftige organisationer i de lande, der ikke har nogen tradition for folkelige bevægelser.

Seminariet vil desuden give et bud på, hvilken rolle de folkelige bevægelser kan spille i den demokratiske beslutningsproces. Udenrigsministeriets Demokratifond har med en bevilling på 66.000 kroner gjort seminaret muligt.

– Vi synes selv, at Muskelsvindfonden sammen med EAMDA har meget at give til de nye demokratier i Europa. På den ene side er vi en fræk og slagkraftig organisation,

der altid har søgt nye og utraditionelle veje. På den anden side deltager vi aktivt, loyalt og sagligt i den politiske beslutningsproces. Det har givet os en masse erfaringer, som vi gerne vil give videre til andre, der står mere eller mindre på bar bund, siger Evald Krog, der også er vicepræsident for EAMDA.

Mod større uafhængighed

Selve EAMDA's årsmøde vil denne gang gøre status over de teknologiske og behandlingsmæssige fremskridt, der er gjort de sidste år for at sikre folk med muskelsvind et mere uafhængigt liv.

Emnet vil blive taget op i en række workshops, der vil sætte fokus på forskellige behandlingsformer. Det drejer sig om forebyggelse af kontrakturer, bassinterapi, ernæring, respiration og siddestillinger. De enkelte workshops vil blive ledet af en række fagfolk fra flere europæiske lande.

Også undervisning og indlæring vil være i fokus på EAMDA's årsmøde. Muskelsvindfonden vil blandt andet fremlægge resultaterne af et forskningsprojekt om Duchennes muskeldystofi, og Dich Cochius fra EAMDA's ungdomsgruppe EYO vil berette om et hollandsk projekt med computere til undervisningsbrug.

Tjek på generne

EAMDA-mødets deltagere kan lørdag formiddag se frem til to meget spændende indlæg fra England og USA. Professor Eric Hoffman, Pittsburg, vil gøre status over diagnostik og behandling af Duchennes muskeldystrofi. Han regnes for at være en af de førende eksperter på området.

Professor John B. Harris, Newcastle, vil give deltagerne et indblik i, hvor langt man er nået med den genetiske forskning i muskelsvind.

Muskelsvindfonden forventer et deltagerantal på ca. 120. Fonden var sidst vært for begivenheden i 1979.

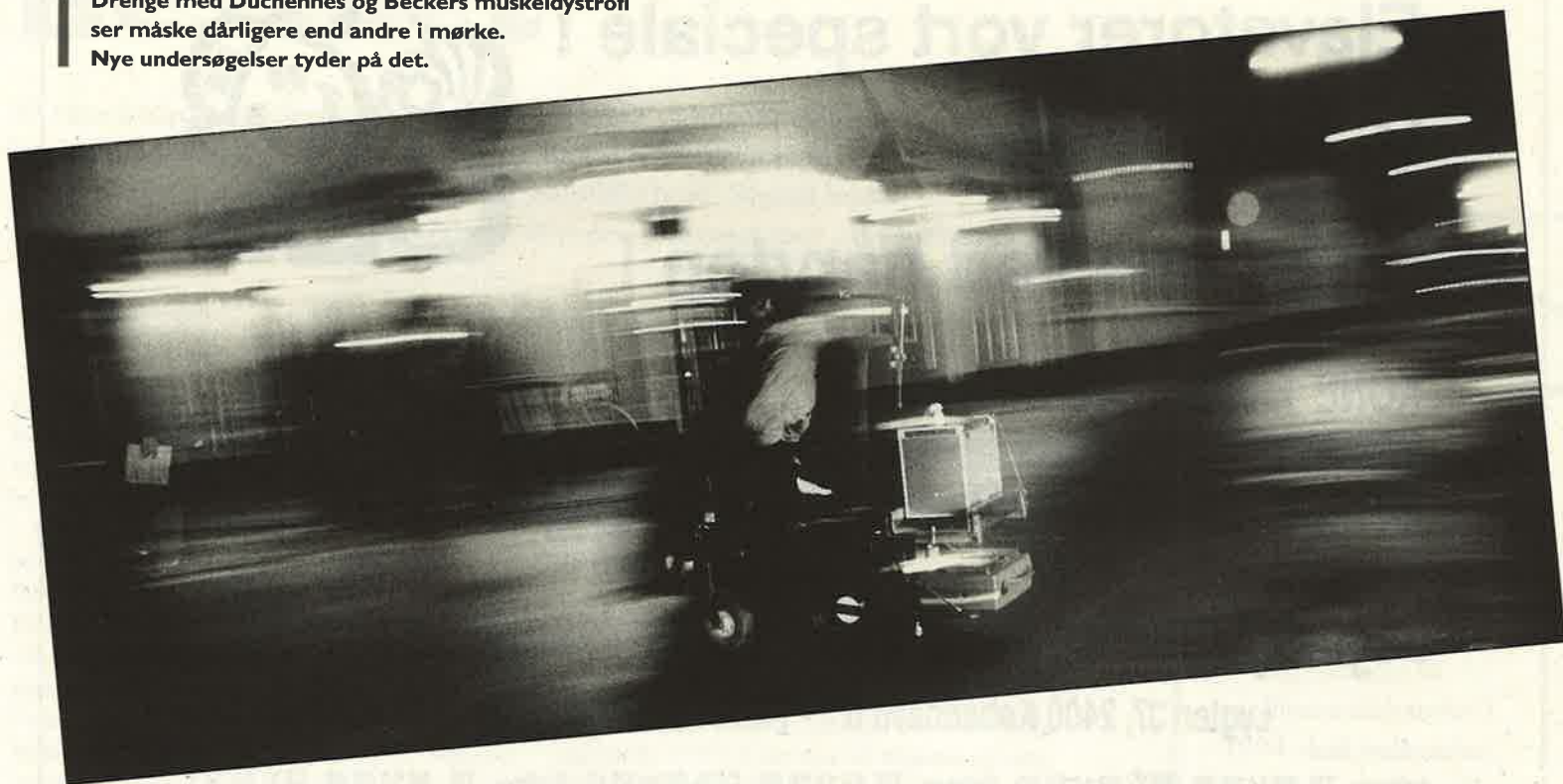
mf

Østeuropa er i konstant forandring. Muskelsvindfonden ønsker at hjælpe de nye demokratier med at opbygge slagkraftige handicaporganisationer.



FOTO: HENRIK SAXGREN / 1. MAJ

Drenge med Duchennes og Beckers muskeldystrofi ser måske dårligere end andre i mørke. Nye undersøgelser tyder på det.



mistanke om synsproblemer

Drenge med Duchennes og Beckers muskeldystrofi ser måske dårligere i nedsat belysning end andre, uden at de selv eller omgivelserne er klar over det.

AF JØRGEN JEPPESEN

Amerikanske undersøgelser tyder på, at drenge med muskeldystrofi har nedsat mørkesyn. Det vil en dansk professor i øjensygdomme nu efterprøve for at afhjælpe eventuelle synsproblemer. Men også for at skaffe mere viden om proteinstoffet dystrofin; en viden, der er vigtig i forsøget på at finde en behandling af muskeldystrofi.

Det er professor i øjensygdomme Mette Warburg, der står for undersøgelsen. Hun er specialist i synsproblemer hos handicappede børn. Muskelsvindfonden har formidlet kontakt til familier med muskeldystrofi, og foreløbig har 10 drenge og deres familier sagt ja til at deltage.

Der kan gøres noget ved det
Almindelige øjenundersøgelser af drenge med Duchennes og Beckers

muskeldystrofi viser, at de har godt syn. Men en særlig, såkaldt elektrisk øjenundersøgelse, som den amerikanske øjenlæge Richard Weleber har foretaget på 15 børn, afslørede, at de muligvis ser dårligere i nedsat belysning. Hvis det er rigtigt, kan de også meget vel have et ringere sidesyn, hvilket bevirker, at de har sværere ved at finde noget, de leder efter.

Når man ikke hidtil har været opmærksom på muligheden af synsproblemer, kan det skyldes flere årsager. For det første lægger børn sjældent selv mærke til et eventuelt nedsat mørkesyn alene af den grund, at de som regel ikke færdes alene i mørke; og det gælder i endnu højere grad for børn i kørestol. For det andet mener børn næsten altid, at de ser mindst lige så godt som alle andre, så man bli-

ver ikke meget klogere ved at spørge dem.

Hvis det er sandt, at drenge med muskeldystrofi har nedsat mørkesyn (og sidesyn), kan der gøres noget ved det. Dels vil den viden kunne forebygge misforståelser og irritation både hos drengene selv og hos deres omgivelser, når de færdes ude i mørke. Dels vil man kunne tage højde for problemet indendøre ved at forbedre belysningen ved skrivebordet og andre steder.

Forskning i dystrofin

Mette Warburg vil foretage tre øjenundersøgelser af drengene. En almindelig øjenundersøgelse, en undersøgelse af mørke- og sidesynet, samt en elektrisk undersøgelse.

Som sin amerikanske kollega regner hun med at finde elektriske

afvigelser, og ud fra disse målinger vil hun prøve at gå et skridt videre ved nærmere at analysere baggrunden for de elektriske forandringer.

Proteinstoffet dystrofin, som muskelcellerne hos drenge med muskeldystrofi ikke kan danne i tilstrækkeligt omfang eller i den korrekte opbygning, findes også i en særlig form i øjets nethinde. Det er derfor en mulighed, at nethindens dystrofin også er påvirket hos drengene.

Mette Warburg vil analysere, hvordan denne eventuelle påvirkning finder sted, hvilket vil bidrage til den meget vigtige forskning i dystrofins rolle og virkemåde. Mere viden om dystrofin er nemlig en af forudsætningerne for at udvikle en behandling af muskeldystrofi.

Bestået

88 eller knap halvdelen af de udsendte skemaer til bedømmelse af landsmødet kom retur. Der er stor tilfredshed med forløbet af landsmødet, men også kritik af mange enkeltforhold. Blandt andet opleves præsentationen af kandidater til repræsentantskabet mangelfuld.

AF JØRGEN JEPPESEN

Egentlig må det siges at være en fornem bedømmelse, som landsmødedeltagerne har givet. Ikke een udtrykker generel utilfredshed, og roserne er både mange og flotte.

Det må siges, fordi kravene til dette års landsmøde var helt usædvanligt store. Ikke alene fandt det sted i nye rammer på Søhøjlandet ved Gjern, formen på landsmødet var også anderledes med en langt større aktiv inddragelse af deltagerne, og dertil var der rekordhøj deltagelse med flere end 500 børn og voksne. En opgave, hvor hjemmearbejdet skal være i orden, hvis man skal bestå.

Der er indsendt et væld af kommentarer til spørgsmål om modtagelse, indkvartering, teltet, beretning, gruppearbejdet, fest, forplejningen, børneprogrammet, m.v. Og som det altid er tilfældet med den slags undersøgelser, lader det sig ikke gøre at drage klare konklusioner på alle områder. Men svarene kan samles i nogle hovedindtryk, og på visse punkter er der ingen tvivl om den gennemgående positive eller negative opfattelse hos svarpersonerne.

Det positive

Først de positive hovedindtryk. I parentes citeres nogle få udvalgte, repræsentative kommentarer.

Der er generelt stor tilfredshed med forløbet af arrangementet ("I er bare gode til at arrangere." – "Det er første og bestemt ikke sidste gang, jeg er med til landsmøde. Flot at det forløb så glat trods det store deltagerantal." – "Det er det bedste landsmøde, jeg har været med til, og de pæneste trøjer, jeg har set længe." – "Et demokra-

tisk, billigt og supergodt landsmøde." – "Det lover godt for fremtiden.").

Søhøjlandet og dets omgivende natur er et dejligt sted. ("Et dejligt sted med vidunderlig natur." – "Dejligt sted med fine forhold, også ideelt for børn.").

Det negative

De negative hovedindtryk handler bl.a. om fysiske forhold.

Teltet var for koldt og desuden uegnet til gruppearbejde. ("Teltet var mest til isbjørne og pingviner lørdag aften.").

Indkvarteringen i husene var for tæt. ("Jeg er respiratorbruger, og vi var syv personer i et hus. Mine to hjælpere og jeg sov nærmest oven i hinanden og alt udstyret. Vi var indkvarteret med to ældre ægtepar, og det ville have været rart, hvis vi havde boet med nogle jævnaldrende." – "Husene var dejlige, men det var anstrengende at bo sammen med andre, man havde jo ikke to minutter alene.").

Præsentationen af kandidater til repræsentantskabsvalget oplevedes utilfredsstillende. ("Kandidaterne bør opstilles før landsmødet, så det er muligt at præsentere dem på skrift." – "Kunne vi ikke starte landsmødet med en kandidatmelding og derved give folk lejlighed til at overveje deres præsentation over en dag?" – "Jeg savnede kandidaternes formål med at opstille." – "Skriftligt materiale med billede manglede." – "For lidt valg-taletid.").

Mange har desuden givet udtryk for, at de savnede et samlings- og hyggested ud over det store telt.

medlemsservice

I har ideen – vi har pengene

Budgetønsker til medlemsaktiviteter i 1994 skal indsendes senest 1. oktober til Medlemsservice.

Så er det tid at skride fra ide til handling.

Alle medlemmer eller grupper af medlemmer i Muskelsvindfonden, der brygger på gode ideer til aktiviteter i foreningen, opfordres til at kontakte Medlemsservice, hvor man kan få hjælp til at omsætte tankerne i praksis. Både hvad angår plānlægning og økonomi.

Fristen for at indsende ønsker om aktiviteter i 1994 er den 1. oktober.

I juli måned modtog alle "De lokale navne" (se listen side 45) et fyldigt brev med beskrivelse af arbejdsfordelingen mellem medlemmer og Medlemsservice, diverse budgetskeemaer, regler for gebyrer og kørsels-godtgørelse, prisliste på kursussteder, med mere.

Men der er uden tvivl andre medlemmer eller grupper, som har lyst til at iværksætte aktiviteter, og de skal blot henvende sig til Medlemsservice og få den nødvendige information og vejledning.

Men gør det i god tid og hellere i dag end i morgen, skal vi hilse og sige fra:

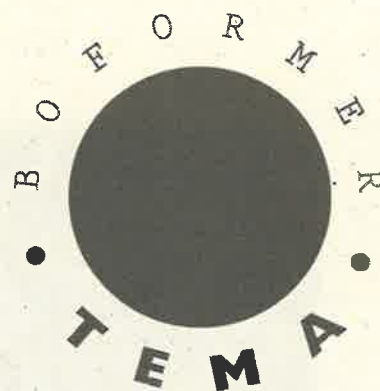
Anita Gustafsson, Jette Møller og Jens Spanfelt på tlf. 8613 97 77.

Seks flasker let sommervin til Else Marie Sværke (th). Blandt de indsendte spørgeskemaer trak Medlemsservice som lovet lod om en præmie, som den heldige vinder her får overrakt af næstformand Anette Thomsen.



FOTO: LOTTE SKJOLD

Mere end et tag over hovedet



I dette og de kommende numre af Muskelkraft tager vi fat på temaet *boformer*. Unges boformer, først og fremmest.

Det gør vi, fordi en bolig er mere end blot et tag over hovedet. Det er stedet, hvor vi allesammen tilbringer en betragtelig del af vores liv. Hvor vi flader ud, slapper af – og tanker op. Hvor vi er os selv, omgivet af vores egne ting.

Vi gør det også, fordi boformer og ønsker hertil skifter – også for handicappede. Skal jeg bo alene, i bofællesskab eller på institution? Eller måske slet ikke flytte hjemmefra?

Der er utallige måder at bo på, og vi vil sætte fokus på nogle af de muligheder, der findes for unge med muskelsvind.

Derfor har vi også brug for at høre fra dig!

Er dine naboer dine bedste venner? Er du dødtæt af dine bofællers sure sokker? Var det himmel eller helvede for dig at flytte i egen lejlighed? Har du prøvet at bo på en måde, der var helt anderledes? Har du andet på hjerte?

Så ring eller skriv til Pernille Pedersen. Det er hende, der skriver artiklerne om boformer for unge.



FOTO: JONNA KELDSEN/MANUS

Pernille er 27 år og freelance-journalist på Stickelbergs Bureau i Århus. Kontakt hende med ideer, ris og ros. Adressen er Jægergårdsgade 14, 3. sal. 8000 Århus C. Tlf. 8618 1522.

(Bare for en ordens skyld: Du er selvfølgelig også til enhver tid velkommen til at kontakte Muskelkrafts redaktion på tlf. 8613 9777).

Læs, gæt og vind

Hovedgevinst: Et gavekort på kr. 3.000 til IDEmøbler!

Nedenfor ser du et fotografi. Og hvad forestiller det?

Nej, vel! Det er ikke til at se det, hvis man ikke lige ved det. Og det er også lige præcis meningen.

Muskelkraft udskriver hermed en konkurrence for læserne af artiklerne om boformer for unge. Fotografiet her forestiller – i stærkt beskåret form – noget, der nævnes i artiklen "Der kommer altid én og

banker på døren" (side 18-21). Det er et navneord, og mere fortæller vi ikke om den sag.

Du skal altså gætte, hvad fotografiet forestiller, skrive det på kuponen og sende ind til redaktionen. I næste nummer bringer vi fotografiet i fuld størrelse, og offentliggør navnene på tre vindere blandt de rigtige svar.

Og så til præmierne!

Gevinsterne til dette nummers konkurrence er tre Grøn Koncert CD'er med musik af de optrædende på Grøn Rock og Grøn Koncert 1993. Værdi kr. 120 pr. stk.

Men så er der hovedpræmien. Et gavekort på ikke mindre end kr. 3.000, som du kan indløse i din nærmeste IDEmøbler-forretning!

Denne herlige gevinst trækker vi lod om til sidst blandt alle rigtige svar. Det vil sige, at vi gemmer alle rigtige svar fra hver konkurrence, og når temaserien om unges boformer afsluttes med Muskelkraft nr. 8/93 eller 1/94, udtrækker vi hovedpræmien. Med andre ord har du ekstra chancer for at blive den, der skal vælge og vrage blandt IDEmøbler's spændende sortiment, hvis du svarer (og svarer rigtigt) på hver konkurrence. Til gengæld vil Muskelkraft have lov til at skrive en lille reportage fra vinderens besøg i butikken.

Så læs, gæt og vind. God fornøjelse!

Kuponen skal sendes til Muskelsvindfonden, Vestervang 39-41, 8000 Århus C. Mrk. "Konkurrence-Muskelkraft". Den skal være os i hænde senest med posten mandag den 20.9.1993.

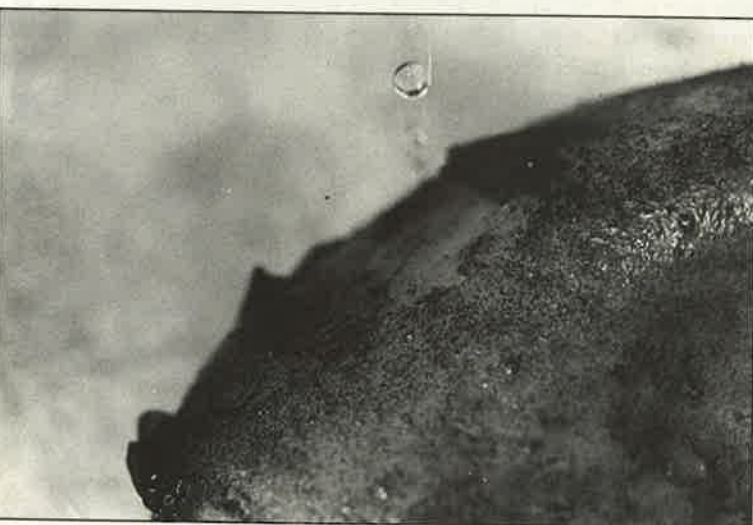
NB! Medarbejdere ved Muskelsvindfonden og deres familie kan ikke deltage i konkurrencen.

Fotografiet forestiller:

Navn:

Adresse:

Tlf.:



der kommer altid

På Geelsgaard Kostskole skal man stå model til grove bemærkninger og en kørestol over skinnebenet en gang imellem. Men det er også stedet, hvor en irriterende ego-tripper blev social og fik lettere ved at leve med sit handicap.

AF PERNILLE PEDERSEN

FOTO: LARS BAHL & TAO LYTZEN/ 2 MAJ



Her er man muskelsvindler eller spasser. Eller også er man trafiksplutter, hvis man har været så uheldig at ryge ind under en bil.

Thomas Marner Henningsen er helt vild med biler. Hjemme hos sine forældre gemmer han stadig samlingen af legetøjsbiler fra dengang, han var lille – 230 småramponerede eksemplarer. Interessen er også fulgt med til hans værelse på Geelsgaard Kostskole. Når man kaster blikket rundt herinde, ser man over sengen en plakat med de nyeste, smarteste og hurtigste modeller, og på skrivebordet og i reolen stabler af blade, bøger og farvestrålende kataloger, allesammen om dét ene emne; biler.

Interessen er opstået, fordi han selv sidder i en slags bil dagen lang, forklarer Thomas. Det er sin kørestol, han hentyder til.

Kørestolen har han været bundet til, siden han som 7-årig ikke længere kunne gå på grund af sin sygdom, Duchennes muskeldystrofi.

I dag er Thomas 16 år. Han bor

på Geelsgaard Kostskole i Virum ved København og har lige taget hul på sit sidste skoleår, 10. klasse. Derfor kan han ikke skjule et inderligt og langtrukket gab, da vi sidst på formiddagen møder ham på gangen udenfor klasseværelset.

– Det er meget hårdt at blive tvunget til at stå op klokken halv syv om morgenen, når man har snorksover fra 23 aften til 11 næste formiddag en hel sommerferie, konstaterer Thomas, som absolut ikke er typen, der bryder sig om at tage imod ordrer fra højere sted.

Ud af fællesskabet

Thomas flyttede ind på hjem 4 på Geelsgaard Kostskole for lidt over et år siden.

På førstesalen i den røde murstensbygning bor han nu sammen med fire andre mellem 13 og 17 år, der ligesom de øvrige beboere på Geelsgaard døjer med fysiske handicap: Spastikere, muskelsvindlere

og folk, der har været ude for en trafikulykke.

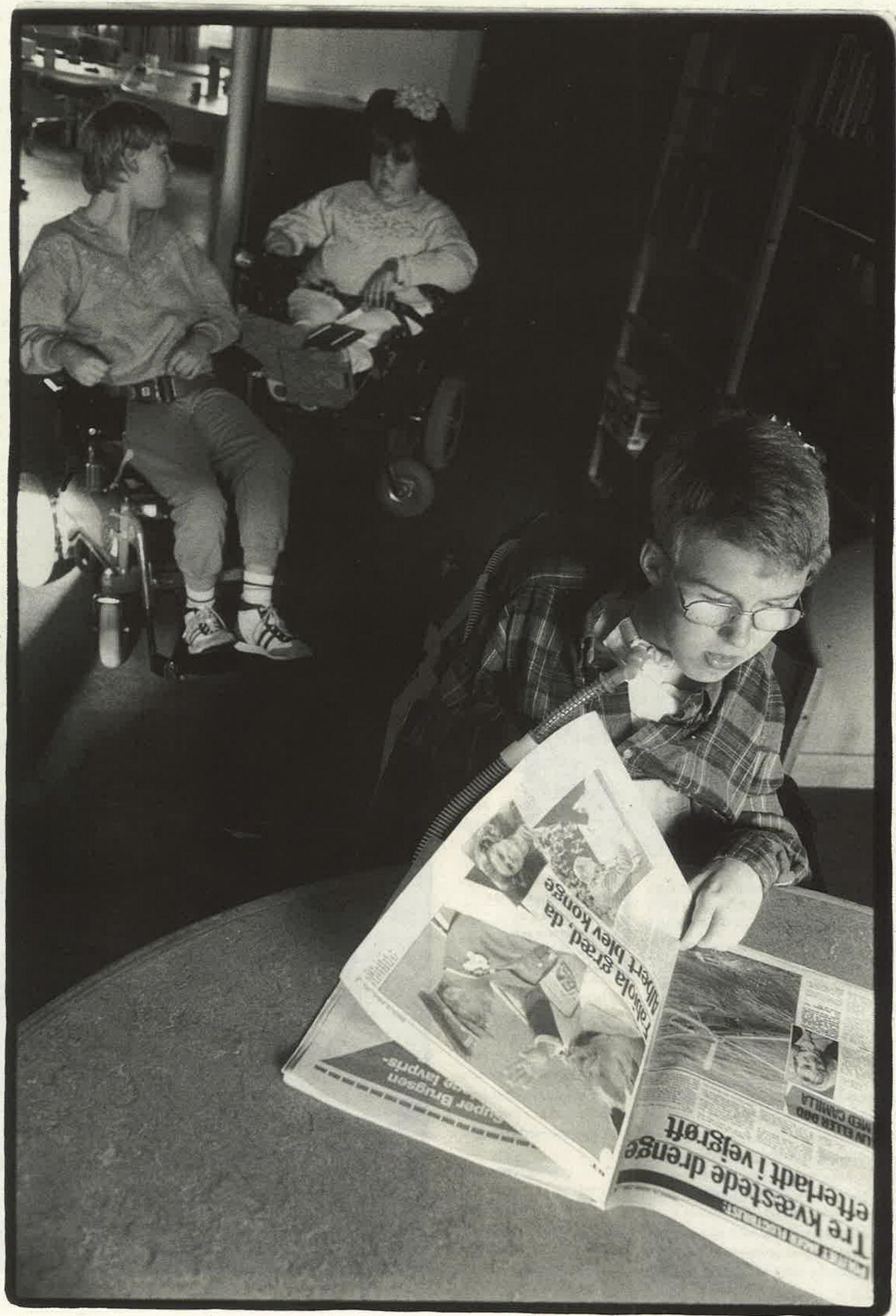
Hver beboer har sit eget store, lyse værelse med udsigt til de grønne omgivelser omkring Geelsgaard. Til hjem 4 hører også en dagligstue og en tilstødende spisestue. Det sidste nye er et computer-værelse, hvor beboerne uforstyrrede kan sidde og lege med tastaturet.

Der hører også et lille køkken til hjem 4, men det meste af maden bliver lavet i kælderens i skolens centralkøkken, hvor personalet også skræller kartofler og steger frikadeller til de øvrige beboere.

Indtil 8. klasse boede Thomas sammen med sin lillebror og sine forældre i Karrebæksminde syd for Næstved. Han gik i almindelig folkeskole, og det var han glad for – i hvert fald til at begynde med.

– De første år i klassen blev der taget store hensyn til mig, fordi jeg sad i kørestol. Jeg kunne tillade

en og danker på døren



Sidste stop før voksenlivet

Hver morgen klokken 8.30 samles eleverne til morgensang i fællessalen på Geelsgaard Kostskole.

I 50'erne var det polio-børnene, der mødtes her for at synge. I dag er Geelsgaard en af landets største institutioner for børn med fysiske handicap.

20 børn mellem 6 og 17 år bor her fast, men til daglig færdes næsten 80 børn på skolens område. Mange af dem overnatter her også fra tid til anden.

Kostskolen er opdelt i fire selvstændige elevhjem. Der bor 4-5 elever på hvert hjem, og de er fordelt på aldersgrupper.

Geelsgaard har både fritidshjem og børnehave, bibliotek, tandlæge, ergo- og fysioterapi, et opvarmet træningsbassin og en gymnastiksal. En stor, frodig park omkranser de lave bygninger og neddæmper støjen fra den trafikerede Kongevej. I parken anlægger skolen i øjeblikket en hårdfør asfaltbane, der skal kunne holde til kørestolsræs.

Hvis eleverne ville, kunne de næsten undgå at have kontakt til verden uden for. Men det er ikke meningen, understreger afdelingsleder Elsebeth Linde.

– For de ældre fastboende er Geelsgaard sidste stop, før voksenlivet for alvor begynder. Og det er her, eleverne skal udstyres med så meget selvstændighed og selverkendelse, at de kan leve deres eget liv efter Geelsgaard. De skal finde ud af, hvad de kan, og hvad de vil, også hvad angår småting i hverdagen. De skal tage stilling til, hvilken bodylotion eller shampoo, de vil bruge, og hvad de vil spise til middag – og hvis deres værelser ligner et bombet lokum, så rydder vi ikke bare automatisk op. Så skælder vi også ud.

Elsebeth Linde mener ikke, at tiden er løbet fra en institution som Geelsgaard Kostskole.

– Mange af eleverne kommer fra hjem, hvor omgivelserne har forkælet dem lidt. Det er meget nemt at komme til at gøre alting for én, der har lidt svært ved at gøre tingene selv, siger hun.

– Vi er nødt til at stille en masse krav til vores elever, hvis hverdagen skal køre. Og det er et vigtigt skridt på vejen til et selvstændigt liv.

pepe



Det er nemt at komme til at gøre alting for én, der har lidt svært ved at gøre tingene selv, mener afdelingsleder Elsebeth Linde.

mig mere end de andre, før jeg røg uden for døren, så jeg kæftede op i timerne og gjorde, hvad der passede mig. Og de andre kunne lide mig alligevel, fortæller Thomas.

– Men omkring 6. klasse skete der en forandring. Da begyndte mine kammerater at interessere sig for piger og vilde fester. Jeg følte mig klodset, når jeg kom til fest med en voksen hjælper på slæb. Og mine kammerater var bange for, at hjælperen ville sladre om, hvad der foregik til festerne, så de holdt snart op med at invitere mig. Jeg begyndte langsomt at glide ud af fællesskabet – og så var det ikke længere så sjovt at gå i skole.

Barnligt ego-trip

Det var ikke kun Thomas selv, der efterhånden trængte til at komme

væk fra Karrebæksminde. Også hans mor pressede på, for at der skulle ske en forandring.

– Jeg blev meget forkælet derhjemme, både af min familie og af mine hjælpere, og jeg var ved at udvikle mig til en rigtig irriterende og uselvstændig ego-tripper. Da jeg fyldte 15 år, opførte jeg mig lige så barnligt og pylret som en tre-årig. Det var dårligt for mig selv – og endnu værre for mine omgivelser, siger han.

Derfor satte Thomas og hans mor sig ned og fandt ud, hvad der var af skole- og boligmuligheder på Sjælland. De fandt frem til, at Geelsgaard nok var det bedste bud for ham. Og Thomas fik en prøve-uge på kostskolen, før han besluttede, om han ville flytte ind.

– Før jeg kom hertil, forestillede



Thomas studerer aktie-kurserne i dagens avis. Han har netop taget hul på 10. klasse på Geelsgaard.



Fællessalen på Geelsgaard. Eleverne ser en video fra skoleafslutningen før sommerferien.

jeg mig, at en kostskole var en lang og bar gang med dødssyge, ens værelser til begge sider, som man bare proppede folk ind i, siger han.

– Geelsgaard er et enormt stort sted, men rammerne er meget venlige. Her lugter ikke så meget af institution, nok fordi de har fordelt os på fire hjem. Og det ligner faktisk det, det er – nemlig beboelse.

Alligevel var Thomas ikke udelukkende begejstret efter sin første uge på skolen i Virum.

– Pædagogerne og lærerne er nogle skrappe bananer ind imellem, og bygningerne noget gammelt lort. Støjniveauet er enormt, og jeg kan tydeligt høre, når naboen spiller på sin ghettoblaster. Og så kan jeg ikke længere nøjes med at tage hensyn til mig selv og få alting, som jeg vil have det.

Thomas afbryder sig selv midt i det hele for at fortælle sidste nye joke fra Geelsgaard.

– Ved I forresten, hvad kannibalerne kalder en handicapet i kørestol?

For første gang under vores

besøg når hans smil helt op til øjnene, da han selv besvarer spørgsmålet.

– Dinér Transportable...

Accept af sygdom

Galgenhumoren trives blandt beboerne på kostskolen. Den trives så godt, at selv Thomas har svært ved at klare mosten ind imellem. Han virker ellers rimeligt hård i filten. Og har ingen problemer med at svare for sig.

– Her er man muskelsvindler eller spasser. Eller også er man trafiksputter, hvis man har været så uheldig at ryge ind under en bil. Der er ingen, der bliver skånet. Nogle gange er det bare godmodige drillerier – vi er jo ligestillede, fordi vi har hver vores smerte. Men andre gange nærmer det sig mobning, siger han.

– Det sker også, at folk begynder at tæske løs på hinanden. Og det gør faktisk rigtigt ondt, når nogen kører ind i dig for fuld hammer. Det værste ved at bo her er, når folk afreagerer på hinanden.

Thomas har i tidens løb haft nogle svære depressioner, blandt andet på grund af sin sygdom. Men det er blevet lettere for ham at leve med sit handicap, efter at han er flyttet sammen med andre handicappede.

– De piber ikke så meget som jeg. De tænker og opfører sig lidt mere voksent, og de får det bedste ud af det. Det er jeg vel blevet lidt inspireret af. Jeg er i det hele taget blevet mere social af at flytte sammen med andre. Jeg tusser rundt og hygger mig med de andre efter skole, eller jeg går ned og møder gutterne nede på fritidshjemmet. Jeg har lært at omgås mennesker og synes, det er blevet for kedeligt at sidde og glane alene på mit værelse.

Mere privatliv

Rent praktisk er det også blevet nemmere for Thomas at håndtere sin sygdom, efter at han flyttede på kostskole. Nu kører han for eksempel altid rundt med en walkie-talkie på sig, så han kan tilkalde hjælp, hvis han får brug for den.

– Så behøver jeg ikke at ha' en hjælper rendende i røven hele tiden, forklarer han.

– På den måde har jeg fået mere privatliv, efter at jeg er flyttet på Geelsgaard. Gudskelov kan jeg også smække med døren til mit værelse, hvis jeg er sur og trænger til at være alene. Men jeg kan også være stensikker på, at der kort tid efter kommer én og banker på og spørger, hvad der er galt..

Hver weekend og én gang i løbet af ugen tager Thomas hjem og besøger sin familie og ikke mindst familiens ruhårede gravhund. Det er stadig huset i Karrebæksminde, han opfatter som sit egentlige hjem, og ikke Geelsgaard Kostskole.

– Geelsgaard føles lidt som et hjem, når Hans er her – han er min yndlings-pædagog. Her er også ret hjemligt, når Ole laver mad, for den er lige så god som min mors, bare lidt stærkere. Men jeg har ikke fået et nyt hjem, selv om jeg er flyttet hjemmefra – kun noget, der minder om det.

Handicaprådgivningen, samliv og seksualitet, er ikke nogen heksekedel, hvor der udøves mirakler, understøtter medarbejderne. Vi medvirker på en støttende og indsigtsvækkende måde, siger de.

Her er tre af rådgiverne samlet, fra venstre socialrådgiver Jenny Moberg, psykologstuderende Arne Janik og medicinstuderende Malene Lauritsen.

FOTO: JONNA KELDEN/MANUS



ha

Mange mennesker skammer sig stadigvæk over, hvis deres seksualliv ikke er tilfredsstillende, og græmmes ved tanken om, at andre skulle blandes ind i den del af deres liv. Sexualitet er ikke destomindre en naturlig del af hele menneskets personlighed og seksuelle problemer er således noget, alle kan komme ud for. Erkendelsen cementerer holdningen om, at problemer af sexuel karakter ikke er nogen sygdom, og derfor heller ikke bør behandles som sådan. I Handicaprådgivningen er henvendelserne anonyme, og alle har tavs-hedspligt.

Mange af problemerne, der præsenteres i handicaprådgivningen,

synes overvejende samstemmende med de problemer, der fra tid til anden bliver skrevet om i ugebladenes sexbrevkasser. Ligeledes er de meget lig dem, der bliver berettet om i radioens samlivsudsendelser. I de nævnte medier er der relativt få af dem, der henvender sig, der har et handicap.

De problemer, der er specielt relateret til et handicap, kan fx. være nedsat eller ophævet følesans på grund af lammelser, manglende kontrol over blære/tarmfunktionen og ufrivillige spasmelignende bevægelser, som kan være meget smertefulde i fasen op mod orgasmen.

Handicaprådgivningen er ikke nogen heksekedel, og vi kan ikke

udøve mirakler. De, der ønsker en forandring i deres seksualliv, må selv være med i forandringerne, og Handicaprådgivningen kan kun medvirke på en støttende og indsigtsvækkende måde. Bestemte råd og forslag er sjældent anvendelige, da et løsningsforslag til et problem hos et menneske måske ikke er den rigtige løsning for det samme problem hos et andet menneske.

Årsager til henvendelser

En stor del af henvendelserne i Handicaprådgivningen har været begrundet i ønsket om at få en partner. Mange af klienterne, der har haft det ønske, har haft deres handicap hele livet, og har i flere tilfælde haft en relativ ringe viden

om kærlighed og sex og om hvordan, man bedst opnår disse glæder.

Uvidenheden kan skyldes, at klienterne i barne- og pubertetsårene har haft dårligere mulighed for at indhente den viden, kammeraterne uden handicap har. Skjult bag en biblioteksreol kan børn sædvanligvis kigge i de "frække" bøger. Men i en kørestol fx., som man er afhængig af, at en anden person kan skubbe; og når man er afhængig af, at en person rækker en bogen; er sådanne projekter langt for uoverskuelige, hvis man kun er tretten-fjorten år.

Endvidere leger mange mindre børn tage-tøjet-af lege. Og de lege er børn med svære motoriske handicap afskåret fra, hvis de ikke selv

Handicaprådgivningen, samliv og sexualitet, der hører under Muskelsvindfonden, henvender sig til alle, der har et handicap og til deres pårørende. Henvendelse er anonyme, og alle har tavshedspligt. Medarbejdere arbejder ulønnet på klientaftener, men påregner honorar ved undervisnings- og foredragsvirksomhed.

Rådgivningens adresse er:

Handicaprådgivningen, samliv & sexualitet,
Muskelsvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C,
og der er åbent hver onsdag kl. 19.15-21.15.
Tlf. 8613 9777.

Handicap & sexualitet

Vi kan ikke udøve mirakler.
De, der ønsker en forandring i
deres sexalliv, må selv være med
i forandringerne, skriver
socialrådgiver Jenny Møberg
i en præsentation af Handicap-
rådgivningen, samliv og sexualitet.

AF JENNY MØBERG,
HANDICAPRÅDGIVNINGEN.

kan klare af- og påklædning. Børn indhenter traditionelt megen viden ved sammen i hemmelighed at udforske hinandens krop på forskellig vis. Det har børn, der har et svært handicap, ingen mulighed for. Derved kan deres mulighed for at kende forskellene mellem sig selv og andre forringes, og dermed vanskeliggøres muligheden for at skelne mellem de kønsspecifikke forskelle.

Sexualitet og muskelsvind

Da Muskelkraft hovedsageligt henvender sig til mennesker, der har muskelsvind, vil jeg kort redegøre for handicappets indflydelse på sexualiteten.

Med handicappet følger nedsat

kraft til bevægelser og i en vis grad kontrakturer, som kan besværliggøre selve samlejet, hvis kvinden har dem i hoftelæddet. Kontrakturerne medfører, at leddene ikke kan strækkes ud, og de kan findes i alle led hos begge køn. Sexualfunktionerne er upåvirkede af muskelsvind.

Til afhjælpning af problemer med at bibeholde en stilling eller en bevægelse i længere tid kan det anbefales at forsøge med placering af puder, hvor de kan udgøre den bedste støtte. Det kan være en udfordring for parret at finde stillinger, begge kan have fornøjelse af.

Mange af de psykologiske barrierer, der kan hæmme mennesker, der har muskelsvind, er barrierer,

der ligeså nemt kan findes hos mennesker, der ikke har noget handicap: Fx. lav selvtillid, mishag ved sit eget udseende, ringe forventninger til sig selv som sexuel partner osv.

De mere specielle psykologiske barrierer, der kan hindre et tilfredsstillende sexalliv, kan fx. være, at partneren uden handicap kan have svært ved at acceptere, at den elskede benytter ekstreme kast med armene for at få flyttet hånden, hvorved pågældende kan ængstes for slag fx. i ansigtet. Eller den, der har handicappet, kan nære en frygt for, at partneren uden handicap kommer til at beskadige vedkommende ved fx., at leddene forstrækkes.

Begge de nævnte eksempler er præsenteret i Handicaprådgivningen og kunne til dels afhjælpes ved, at partnerne gensidigt fortalte hinanden om deres frygt. Den, der havde handicappet, blev endvidere oplyst om muligheder til andre bevægelsesmønstre som fx. at kravle med hånden hen over partnerens krop.

Tvivl om eget værd

Klienter, der har et medfødt handicap, kan have stor tvivl om, hvorvidt de kan få en kæreste. Tvivlen kan skyldes, at omgivelsernes forventninger til, at pågældende skulle kunne få en kæreste og et familieliv, har været temmelig begrænsede, og derfor er vedkommendes

egne forventninger blevet hindret i at udvikle sig. Tvivlen på, om man får en kæreste, kan dybere set knyttes til tvivlen om sit eget værd. Flere af klienterne beretter om vanskeligheder med at komme i kontakt med andre mennesker i det hele taget. Og i sådanne tilfælde er det næppe kæresteriet, der er det grundlæggende problem.

Andres positive interesse kan blive opfattet udelukkende som omsorg og nænsomhed, endskønt intentionerne i virkeligheden bundede i sexuel tiltrækning. Den mulighed kan ligge personen med fx. muskelsvind utrolig fjernt, hvis vedkommende kun er opvokset med, at fysisk kropskontakt er noget, der følger med, når de nødvendige praktiske behov for vask og tøjskift skal udføres.

Ofte har pågældende så længe været vant til, at det er forældrene (læs moderen), der er hjælper, at en anden persons velvillige hjælp i allerhøjeste grad vil føles som et offer. Den holdning kan være hæmmende, hvis en partner tilkendegiver sin vilje til hjælpsomhed i forbindelse med afklædning fx. med henblik på en forførelse.

Den, der har muskelsvind, opdager, at kontakt med en partner, hvis den skal lykkes, må iværksættes på de præmisser, der falder den enkelte mest naturlige. En intim dans på et overfyldt diskoteks dansgulv er sjældent det bedste forsøg på at holde et stævnemøde. Hver især må finde ud af, hvor de bedst mulige præmisser findes, og så i øvrigt frådse med alle de personlige kvalifikationer, den enkelte har.

En lang række af de problemer, der kan følge med muskelsvind, kan afhjælpes ved at parterne taler sammen om dem og finder nye variationer i det seksuelle samvær.

Som mennesker uden handicap

I Handicaprådgivningen har der kun været begrænsede henvendelser fra mennesker, der har muskelsvind. Det skyldes formo-

dentlig, at de problemer, de pågældende kan have, netop er langt mere komplekse end blot til at relatere til sexualiteten. Fx. er bevægelsesnedsættelse sandsynligvis ligeså problematisk i den almindelige dagligdag, som den kan være det under et seksuelt samvær. Og derfor kan problemet heller ikke afhjælpes ved kun at gribe fat på det i forbindelse med sexualitet.

Endvidere kan de få henvendelser skyldes, at de problemer, mennesker med muskelsvind kan have, åbenlyst ikke er forskellige fra de problemer, mennesker uden handicap kan have. Og derfor finder pågældende personer dem heller ikke som forårsagede af deres handicap.

Det kan næppe påvises, at parforholdene, hvor den ene eller begge har et handicap, er mere belastet af problemer, end andre parforhold er det. Mange af de par opfatter formodentlig problemerne, der kan opstå i forbindelse med seksuallivet, som nogle der skal løses på lige fod med problemer, der opstår i andre situationer i livet. Nogle par ophører måske helt med at have et seksualliv, hvis den ene pådrager sig et handicap. Sådant et ophør sker jævnligt uanset hvilken krise, der påvirker forholdet.

Undervisning

Der kommer fortløbende anmodninger om undervisning- og foredragsvirksomhed. På læreanstalter med uddannelser i tilknytning til social- og sundhedssektoren tilrettelægges undervisningen efter, hvem deltagerne er. Hyppigt, ja faktisk altid, inddrages deltagerens egen holdning til sex, og diskussionerne drejer sig meget om personlige grænser.

Mennesker, hvis arbejde består i at tage sig af andre mennesker, bør besidde en faglig viden, der dækker bredt over de situationer, vedkommende kan blive stillet over for i det daglige. Er arbejdet konkret relateret til mennesker, der har fysiske handicap, har vedkommende

ved ansættelsens start brug for at få oplysning om, hvad de forskellige handicaps indebærer.

Angående de plejekrævendes sexualitet må den pågældende søge oplysning om, hvordan et givet handicap kan påvirke sexualiteten. Kendskabet hertil hindrer overraskelser og akavede situationer, der vil kunne opstå, hvis medarbejdernes viden om emnet er begrænset.

En medarbejder, der bliver stillet overfor emnet sexualitet, må huske på, at sex er meget mere end et samleje. Det er hele samspillet mellem de to, der er tiltrukket af hinanden. Sex kan være indeholdt i det tonefald, en samtale mellem partnerne føres på. Det kan være deres gensidige blikke; duften, de udsender, kan give partneren seksuelle lyster. Ikke mindst påklædningen kan være et tydeligt signal om sexualitet.

På de temadage og seminarer jeg har undervist medarbejdere, har jeg hyppigt hørt beretninger om, hvordan det har påvirket en medarbejders naturlige arbejdsmetode, hvis hun er blevet stillet overfor fx. at skulle vaske en paraplegiker på kønsdelene, og han så har fået erektion. Kendskabet til, at mænd med dette handicap kan opnå reflektorisk erektion, bør være basalviden i et job, der har at gøre med plejearbejde. En medarbejders overraskelse og dermed måske befippelse kan være unødvendigt ydmygende for den, der har behov for plejen. En plejekrævendes eventuelle pågående seksuelle tilnærmelser, må medarbejderen have kendskab til. De kan tydes som fx. frustration hos den enkelte over manglende viden om hvilke seksuelle muligheder, vedkommende har, eller fx. frustration over at være blevet forladt af en partner. Endelig må det erkendes, at også unge mennesker, der har et handicap, kan få lyst til at flirte lidt og lave lidt lir med de nærmeste, som de fatter sympati for. I den situation må medarbejderen med sig selv afgøre, hvordan situationen bedst kan

håndteres. Hvis følelserne er gensidige, er der intet juridisk til hinder for, at tilnærmelserne kan honoreres. Omvendt kan ingen tvinge nogen til at være med i en leg – eller en seriøs handling – vedkommende ikke føler sig parat til.

Forældreforeninger

Den foredragsvirksomhed, der finder sted i forældreforeninger, kan indeholde fremstillinger af, hvordan børns seksuelle udvikling er generelt. Vi gør tydeligt opmærksom på, at de børn, der har et handicap, udvikler sig nøjagtig som andre børn, hvad angår sexualitet.

Fx. begynder små børn ved tre-fire års alderen at løsrive sig fra mors/fars trygge favn, og små børn, der er bevægelseshandicappede, har de samme behov for at komme ud og opleve verden på egen hånd.

I nogle tilfælde har klienter i rådgivningen berettet om uhenigtsmæssige opvækstbetingelser i forhold til deres seksuelle muligheder.

Et eksempel:

En ung mand midt i tyverne, der har et medfødt svært motorisk handicap, fortalte om, hvordan hans mor, nu, hvor han er blevet voksen, snakker meget om, at han skal se at få sig en kæreste. Han færdes blandt jævnaldrende unge såvel med som uden handicap, og bor alene i en lejlighed i bymiljø. Den unge mand kommenterede selv: "Men hvad hjælper det? Hun har aldrig lært mig, hvordan man bærer sig ad".

Eksemplet viser tydeligt, hvordan forældrene midt i alle de praktiske opgaver, der har fulgt med barnets handicap, fuldstændig har overset vigtigheden af at lære barnet at begå sig i sociale sammenhænge på egne præmisser.

Ud over de nævnte aktiviteter tager Handicaprådgivningen på opfordring del i forskellige handicaporganisationers aktiviteter i relation til sexualitet. Vi kan ligeledes yde konsulentbistand i selvhjælpsgrupper m.v..

GULD OG GRØNNE

Med et overskud på cirka 6.5 mio. kr. satte Grøn Koncert ny rekord. Det flotte resultat blev nået med stort set samme tilskuertal og omsætning som i 1992.

FOTO: MOGENS LAIER



Højt, rådt og effektivt. The Sandmen sluttede koncerterne af og gav deres store fanskare, hvad de var kommet efter: Upoleret rock uden pauser. Her er bandets sanger Allan Vegnefeldt fanget for fuld udblæsning.

FOTO: LASSE JØRGENSEN



AF PETER BILSGÅRD

De startede ellers lidt småskidt – og storvådt – årets grønne koncerter. Regn i tykke og vedholdende stråler dagen igennem truede med at forvandle premierekoncerten i Herning den 9. juli til noget, der mindede om et udendørs musikalsk badeland.

Men grønne koncertgængere lader sig tilsyneladende ikke skræmme af nogle tusinde liter vand fra oven, når der står store navne som Henning Stærk, Lisa Nilsson, Hanne Boel, The Sandmen og Jacob Haugaard på scenen – og det kun koster en 20'er at blive sluppet ind til forestillingen. 15.000 gæster mødte frem under et tæppe af paraplyer og stampede takten i gummistøvlerne.

Det stærkt blandede program af top-navne viste sig (endnu en gang) at være skræddersyet til at trække to-tre generationer af rockfans til.

TV 2 Nyhederne var også på pladsen og sendte samme aften et længere indslag om starten på Danmarks største rullende koncertshow.

Flot nok.

Men en kold og våd dansk sommerdag er ikke just tidspunktet, hvor publikum slipper begejstringen og tegnebogen løs i øl- og pitaboderne.

Da dagen var omme, den sjaskvåde scene pakket ned og en flok klamme og trætte frivillige kravlede ind i de ventede busser, måtte arrangørerne konstatere, at omsætningen i Herning lå næsten 400.000 kr. under budgettet.

Surt show efter turens måske hårdeste arbejdsdag.

Men Fyn er som bekendt fin. Lørdagen bød på tørt vejr, tørre frivillige og masser af tørre ganer blandt de 35.000 tilskuere, som troppede op på

KONCERTER

Lokal hjælp. Thomas Helmig sprang på scenen i Århus for at synge den velkendte duet med Hanne Boel i nummeret "Talk it out".

FOTO: MOGENS LAIER



Morgenstund har guld i mund. Hvis nogen skulle være i tvivl: Selvom det foregår om sommeren, er det ikke just nogen ferie at være frivillig på Grøn Koncert.



FOTO: LASSE JØRGENSEN

Dyrskuepladsen i Odense. Festen tog fart, og i tørre tal blev efterslæbet fra Herning næsten halveret.

Der er nu noget særligt ved indbyggerne i H. C. Andersens fødeby. Bare spørg medlemmerne af Ungdomsgruppens gadeteater, der fik følgende bemærkning stukket i hovedet fra en tilskuer, da de stillede op til forestilling i eventyrbyen: "Er det en polterabend?"

Næste stop var Århus. Skyerne var grå i kanten, men holdt sig i skindet, og skabte en fin ramme om en rigtig rock'n'roll søndagsudflugt for 35.000 århusianere m.m. på marken ved Skejby Sygehus.

Den fine vejr betød også, at den fra radioen så kendte og rapkæftede reporter, Mik Schack, rigtig kunne folde sig ud på bag- og forscenen med sit 22 mand store tv-hold fra selskabet The Company. Resultatet blev for nylig vist på TV 2 under titlen "Grøn Koncert i sommerlandet". De,

der fik set udsendelsen vil dog vide, at Mik Schacks præstationer blev noget overskygget af Muskelsvindfondens Knud Otto "Stoffer" Kristoffersen i rollen som tolk for den svenske pop-diva Lisa Nilsson. Det kan kun være et spørgsmål om tid, før de ringer fra udlandet....

Derudover tog Jacob Haugaard på vanlig vis kegler med sine vanvittige vitser og fællesange og - ikke mindst - følgende introduktion af Muskelsvindfondens landsformand Evald Krog: "Evald har en af de fineste former for muskelsvind. Den er næsten uopdrivelig".

Århus var smilets by. Også regnskabsmæssigt. Med en samlet omsætning for de tre første dage på næsten 300.000 over budgettet, var der dømt velfortjente overliggerrage på Bråskovgaard Efterskole for de 450 frivillige. Hvor nogle gik så meget op i de rekreative aktiviteter, at tre af dem måtte på køres på skadestuen med brækkede ben.





FOTO: LASSE JØRGENSEN

Frivillige i færd med at opbygge den scene hvorpå Henning Stærk, Lisa Nilsson, Hanne Boel og The Sandmen få timer senere skulle stå foran 25.000 begejstrede tilskuere.



FOTO: LASSE JØRGENSEN

Still going stærk. Sangeren Henning med efternavnet Stærk og små 3.000 koncerter i baggagen åbnede ballet på de grønne koncerter med en gang gedigen rock'n'roll.

Så der var varmet godt op til koncertturens anden halvleg med start i Blokhush. Solen bagede i det nordjyske og trak publikum til i en strøm, der truede med at få trafikken til at bryde sammen.

Og den blev ved med at skinne. Solen.

Det var næsten for godt til at være sandt for de folk, der i pinsen havde været rundt med en Grøn Rock, som nærmest druknede i regn. Livsglæden boblede, og fik en begejstret "Stoffer" til at udbryde i Vejle Amts Folkeblad: "Gud må have en lille smule muskelsvind". Der skulle hermed være åbnet for en teologisk debat i Muskelkrafts spalter.

Efter en sikker succes på DTCs arealer ved motorvejen nord for Vejle gik turen sædvanen tro over bæltet til Næstved.

Sol igen og en Evald Krog og en Jacob Haugaard i topform på scenen

med den duet, de diverterede med på samtlige koncerter: "Why not take all of me?"

En opfordring DR's søndagsavis nærmest tog bogstaveligt. Med billederne af en jazz-croonende Evald på scenen i Næstved indledte journalist Per Østerlund dagen efter et halv times tv-portræt af vor landsformand.

Der var lagt i kakkellovnen til en grande finale i hovedstaden. Og sådan blev det. 50.000 mennesker mødte op på KB's bancanlæg og gav de grønne koncerter en flot og fortjent afslutning.

Syv vellykkede koncerter med et samlet publikumstal på cirka 220.000 mennesker. En række gode oplevelser. En sommer, hvor Muskelsvindfonden og de 450 frivillige endnu engang har bevist, at de "kan det der med at flytte en hel rockfestival fra en by til en anden natten over". Og et over-

Smukt, svensk isæt i det grønne. Lisa Nilsson diskede op med velklingende pop fra sit succesalbum "Himlen runt hörnet".

FOTO: LASE JØRGENSEN

Journalist Mik Schack dukkede op i Århus, hvor han gav den som påtrængende reporter blandt stjerner og vandbærere. Her i selskab med Jacob Haugaard, Hanne Boel og Henning Stærk. Resultatet af Mik Schack og hans medbragte tv-holds anstrengelser kunne for nylig ses i TV 2 udsendelsen "Grøn Koncert i sommerlandet".



FOTO: MOGENS LAIER

skud på 6.5 mio. kr. til Muskelsvindfonden. 1.5 mio. kr. over budgettet. Det er et udsnit af de behagelige realiteter, indsamlingschef Marius Byriel kan se tilbage på her i august.

– Og oven i det, er det lykkedes os uden problemer at få gennemført generationsskiftet på scenen, siger Marius Byriel.

– Dels med Lisa Nilsson, men ikke mindst med The Sandmen, som sluttede koncerterne af. Det er faktisk noget af det, jeg er mest glad for. Vi gik væk fra det forudsigelige, uden at publikum forlod os. Det giver nogle virkelig gode muligheder, når vi skal sammensætte de næste års program.

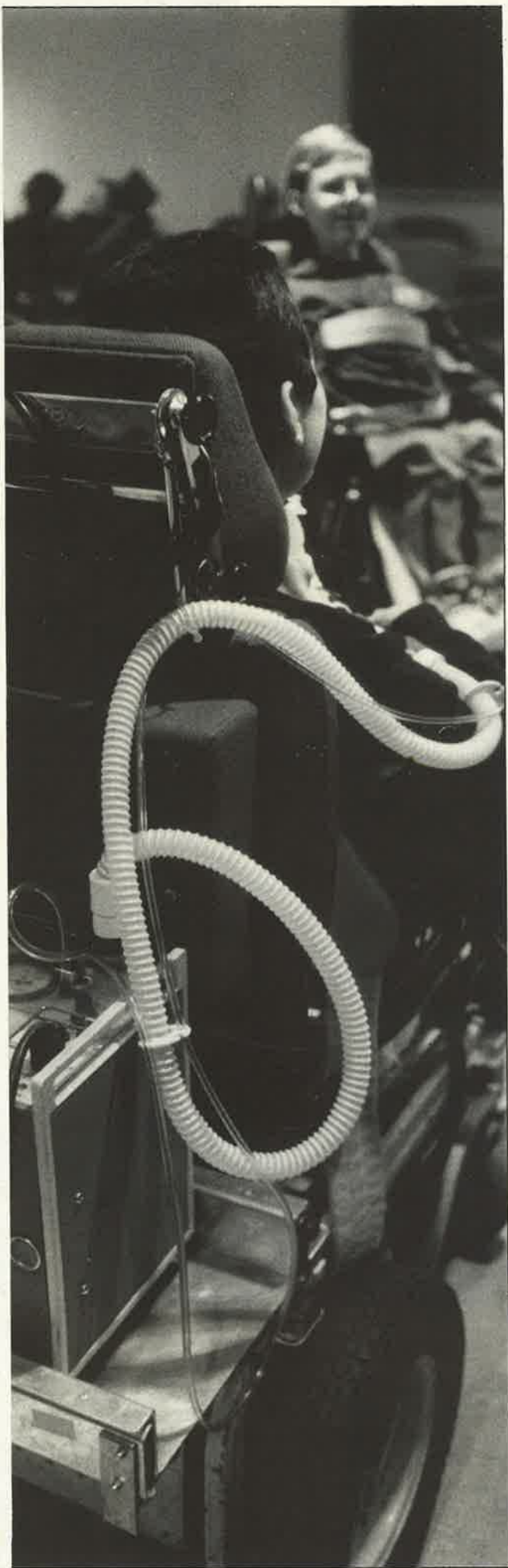
Tilskuertal og omsætning på pladsen i år var stort set det samme som i 1992, hvor overskuddet endte på 4.9 mio. kr. Hvor kommer de sidste halvanden million kr. fra?

– De kommer dels fra en bedre styring af omkostningerne og dels gen-

nem et større markedsføringsbidrag fra sponsorerne, forklarer Marius Byriel. – Inden årets turné har vi gennemgået samtlige konti og barberet omkostningerne ned, hvor vi kunne. Dertil kommer at både musikken og scenen har været billigere i år end tidligere. Vi har en fire-årig lejekontrakt på scenen, hvor prisen var sat forholdsvis højt de første to år for derefter at falde væsentligt fra i år.

– Hvorvidt vi kan forvente en tilsvarende stigning i overskuddet i årene fremover, tør jeg ikke spå om. Omkostningerne kan i hvert fald ikke barberes længere ned – de har nået smertegrænsen. Og jeg tror heller ikke på den store stigning i tilskuertallet.

– Så er der kun to steder tilbage at hente yderligere indtægter: Gennem øgede markedsføringsbidrag og/eller ved at sætte entreen op.



Danmark er i front mht. til viden, forskning og behandling inden for respiratoriske hjælpemidler til mennesker med muskelsvind, fortalte overlæge Erik Jacobsen på Københavns lokalgruppes forårsmøde.

Københavns lokalgruppe samlede 125 deltagere til sit forårsmøde om respiration og muskelsvind. Blandt oplægsholderne var Bente Madsen, der døde i sommer.

AF METTE BOCK OG ANITA KRUSE

Overlæge Erik Jacobsen, Rigshospitalet, udtrykte stor glæde over, at det var lykkedes at få etableret de to respirationscentre på hhv. Rigshospitalet og Århus Kommunehospital og dermed samle den fornødne ekspertise til fortsat udvikling.

Han fortalte, at det på et nyligt afholdt respirationsseminar i Lyon havde vist sig, at Danmark absolut hører til i fortroppen, med viden, forskning og behandling på området. Ideen om hjemmerespiratorbehandling udvikler sig meget.

Erik Jacobsen beskrev respirationscentrenes funktion og opgaver som:

- at vurdere og kontrollere graden af respirationsinsufficiens
- at planlægge, tilrettelægge og opfølge behandling
- at informere og rådgive
- at introducere brugere, pårørende og hjælpere
- at bistå ved akutte problemer
- at ordinere og anskaffe apparatur
- at tage kontakt til andre sociale myndigheder
- at videreudvikle og forske på området

Individuel vurdering

På Rigshospitalets respirationscenter er der p.t. tilknyttet ca. 250 patienter. Man har 69 respiratorbrugere i hjemmene. Heraf bruger 32 PLV-100, 21 BIPAP og 8 Pulsula.

Det, der ligger til grund for vurderingen om anvendelse af respirator, er først og fremmest lungenes vitalkapacitet. Normal lungefunktion har en vitalkapacitet på 3-5 liter, og en farlig nedsættelse defineres som 1/3 af det normale. Effektiv hoste kræver 15 ml. pr. kg. kropsvægt.

Hos muskelsvindpatienter ser man oftest svækkelse af svælgmuskler, inspirationsmuskler og expirationsmuskler. Dette kommer til udtryk som tillukning af svælg under søvn, nedsat vitalkapacitet, dårlig hostekraft, ophobning af slim m.m.

Respirator kan være nødvendig i forskellige grader:

- 1) Under akut sygdom,
- 2) Regelmæssigt under søvn,
- 3) Under søvn og i få timer de fleste dage,
- 4) Hele døgnet.

Erik Jacobsen understregede, at det altid er en individuel vurdering, hvornår og i hvilken form der er behov for hjælp til respiration.

Forebyggelse og behandling

Birgit Steffensen, Muskelsvindfondens Udviklingscenter, påpegede, at respiration og muskelsvind dels har en forebyggelsesside og dels en behandlingsside. Respirationshjælp kan forebygge lungebetændelser og nedsat vejtrækningsevne, mens den egentlige behandling først sætter ind, når vejtrækningen er blevet kronisk nedsat. Både forebyggelse og behandling bør være tilpasset, så brugerne selv kan styre dem i egne omgivelser.

Infektioner opstår hvor bakterier trives, dvs. i stillestående, varmt og fugtigt sekret, f.eks. i lungerne. Denne situation opstår, hvis man har nedsat hosteevne, ikke kan trække vejret særlig dybt og ikke bevæger sig ret meget. Man kan benytte flere midler til at forebygge lungebetændelse. Man kan give hostehjælp, skifte stilling og bevæge sig, benytte PEP og CPAP. På længere sigt er det væsentligt, at

Respiration og muskelsvind

man desuden undgår, at ryggen synker sammen; at man vedligeholder de kræfter, man har; og at man drikker rigeligt væske.

CPAP har en række kvaliteter. Den holder luftvejene åbne og frie for slim og forebygger, at lungerne falder sammen; og den medvirker til at bevare lungernes eftergivelse. Det er et glimrende hjælpemiddel.

Undersøgelse af levevilkår

Birgit Steffensen beskrev herefter et projekt om levevilkår for respiratorbrugere, der er undervejs i Muskelsvindfonden. Projektets formål er at forbedre levevilkårene for respiratorbrugere. Man ønsker at beskrive de rammer, som familien og det offentlige giver den enkelte respiratorbruger, og at vurdere om respiratorbrugernes hverdag kan gøres enklere og mere praktisk.

Det undersøger man ved at inddrage en række respiratorbrugere i Danmark. Man vil gerne vide mere om funktionsevne før og efter installering af respirator, noget om hjælpeordningerne, udstyret og de følelsesmæssige aspekter. Alle dele er medvirkende til, hvordan brugeren trives med respiratoren i dagligdagen.

Hele forebyggelsessiden er et meget interessant område, som der bør gøres mere ved sideløbende med, at man udvikler på behandlingssiden.

Tab af nærhed

Bente Madsen talte ud fra en række eksempler om tabet af nærhed og tab af åndedrættet til spontane udtryk og følelsesudtryk hos de respiratorbrugere, som har udåndingsventil på apparaturet.

Bente Madsen flyttede selv i sin tid fra plejehjem til egen lejlighed og har brugt respirator i mange år herefter. Det er en gammel model, hun har, men Bente ønsker ikke at skifte, da hun kender hver en lyd og bevægelse, og ved, hvad der skal gøres ved dem.

Bente beskrev meget levende, hvordan seksuallivet i starten kan generes af de underligste alarmer på de mest upassende tidspunkter – men også det kan der findes en løsning på.

Andre bruger-erfaringer

Om eftermiddagen fortalte fire brugere om deres erfaringer med respiratoriske hjælpemidler. Det var Daniel Sten Andersen, der bruger BIPAP om natten; Illona Ree Andersen, som bruger BIPAP; Benjamin Birkemose Larsen, døgnrespiratorbruger; samt Tina Kirkegaard, tidligere deltids- nu døgnrespiratorbruger.

Daniel, der er 10 år gammel, fortalte at han var glad for at have fået sin BIPAP, hvor man bliver ventileret via maske. Den betød, at han ikke længere var så træt. Han fandt ikke, at der var gener forbundet med den. Marianne, der er mor til Daniel, fortalte, at familien skulle vænne sig til at have overvågning på, men at det gik bedre og også kunne være en lettelse ikke at have ansvaret døgnet rundt.

Illona fortalte, at hun i starten havde været vældig flov over, hvordan hun så ud med hele udstyret på. Selv hjælperne syntes hun, det var svært at vise sig for, idet det ligner et helt krigsudstyr.

Benjamin fortalte, at han netop var flyttet for sig selv og oplevede

en lettelse efter at være blevet tracheostomeret.

Tina fortalte, at det for hende havde været meget svært at acceptere, at det var nødvendigt med respirator. Det æstetiske betød meget for hende, og hun havde stillet store krav til udstyret. Men det var blevet imødekommet, og hun synes i dag, der er fundet en god og acceptabel løsning på de praktiske problemer. Tina understregede, at brugerne selv skal stille krav til systemet, så man får viden om de muligheder, der er tilstede. Det er ikke kun det tekniske, der har betydning.

Samarbejde og helhedsvurdering

Dagen afsluttedes med spørgsmål til panelerne og en tak for det udbytterige arrangement. Debatten omhandlede bl.a. fordele og ulemper ved brug af nasal ventilation (maske), forskellen på de to respirationscentre i holdning til udstyr og behandlingsmetoder, bl.a. m.h.t. det kosmetiske, og vigtigheden af et samarbejde mellem Muskelsvindfonden og respirationscentre, hvad angår udformningen af den æstetiske side af respirationshjælpemidler.

I sine afrundende kommentarer fremhævede Anita Kruse bl.a. det positive i etableringen af de to respirationscentre, betydningen af et samarbejde mellem disse og Muskelsvindfonden og vigtigheden af en helhedsvurdering af brugeren. Og dermed tilbud om et bredt tværfagligt team, således at ikke blot de fysiologiske og tekniske sider, men også de følelsesmæssige og æstetiske sider tages i betragtning.



KOMMENTAR



FOTO: LASSE JØRGENSEN

AF GUNNAR THURUP,
medlem af Muskelsvindfondens
repræsentantskab

Vi skal have skabt større forståelse

– Måske især de pårørende har et meget stort behov for professionel hjælp og vejledning, skriver forretningsfører Gunnar Thurup, der i 1991 fik stillet diagnosen Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS). I dag er han medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab og aktiv kontaktperson for den nystartede ALS-gruppe for Sjælland og Lolland-Falster.

36 aktive år på arbejdsmarkedet. Og så punktum. Venstre arm blev svagere og svagere. Den blev tynd. Kræfterne svigtede. Min læge gav mig besked på at bruge armen noget mere. Det var i 1989. Jeg kunne ikke. Først to år senere blev jeg indlagt på Rigshospitalet, hvor diagnosen blev stillet: Du har ALS.

– Næ, jeg er da fra Falster.

Der var vist noget, jeg havde misforstået. Sygdommens rigtige navn er en større latinprøve. Derfor: ALS.

– Du skal passe godt på dig selv. Tidshorizonten er ikke særlig god...

På landsplan er der i dag omkring 250 ALS-patienter. 50-60 nye kommer til år efter år, men dødeligheden er stor.

Så startede turen rundt til biblioteker og læger. Jeg kom i kontakt med overlæge Palle Strange på neurologisk afdeling på Central-sygehuset i Næstved. Han havde sammen med en afdelingssygeplejerske, en sygeplejeassistent og en sygehjælper dannet en initiativgruppe, hvis fornemmeste opgave var at få oprettet en lokalgruppe i Storstrøms amt for ALS-patienter og deres pårørende.

Lille gruppe i stort område

Jeg kom aktivt med i arbejdet, og resultatet blev, at der nu er dannet

en lokalgruppe – ikke for Storstrøms amt alene, men omfattende hele Sjælland og Lolland-Falster.

Det kan give problemer med en så lille gruppe medlemsmæssigt, med så stort et dækningsområde. Det er vanskeligt at holde møder på grund af lange og vanskelige transportveje.

Men vanskeligt er det også for lokalgruppen at komme i kontakt med ALS-patienter og deres pårørende. Der findes ingen tilgængelige kartoteker. Vi må altså basere fremtiden på oplysninger gennem Muskelsvindfondens og den støtte, vi kan hente hos dagblade og ugeaviser i området.

Det vigtigste for os

Uvidenheden om sygdommen har jeg mærket på egen krop. ALS-patienterne er en minoritetsgruppe.

Det vigtigste for os er at få udbredt kendskabet til denne uhelbredelige sygdom. Vi skal have skabt større forståelse for patienternes og de pårørendes vilkår. Og vi skal medvirke til at tilvejebringe bedst mulige forhold for patienterne og de pårørende specielt omkring hjælpemidler, støtte og vejledning.

Desværre oplever vi tit, at kommuner gennem en alt, alt for langsom sagsbehandling kommer for sent ud med hjælpen.



ALS-gruppen for Sjælland og Lolland-Falster har deres eget logo, ALS-træet, der er påmalet vasen, som overlæge Palle Strange her modtager af Gunnar Thurup ved et møde i gruppen. ALS-træets rødder symboliserer livet før sygdommen – alt det, man har med sig – mens grenene står for alt det, man får brug for og skal gennemleve efter diagnosen. Gunnar Thurup har malet motivet.

Det er både vanskeligt og til tider også opslidende at være pårørende til en ALS-patient. De skal lære, hvordan de bedst muligt indretter tilværelsen, så både den syge og den pårørende fungerer bedst muligt.

Måske især de pårørende har et meget stort behov for professionel hjælp og vejledning. Det vil vi hjælpe dem med...

Vi håber, at lokalgruppen bliver en slagkraftig enhed, men det ville hjælpe os meget, hvis det lykkes at få dannet flere mindre lokalgrupper end de, der allerede findes. Både øst og vest for Storebælt.

Til at begynde med...

Jeg har god tid, for jeg tror på det

evige liv. Nogen skal gå forrest og trække. Jeg føler, jeg har kræfterne til det.

Vi har alle et behov for at snakke med ligestillede.

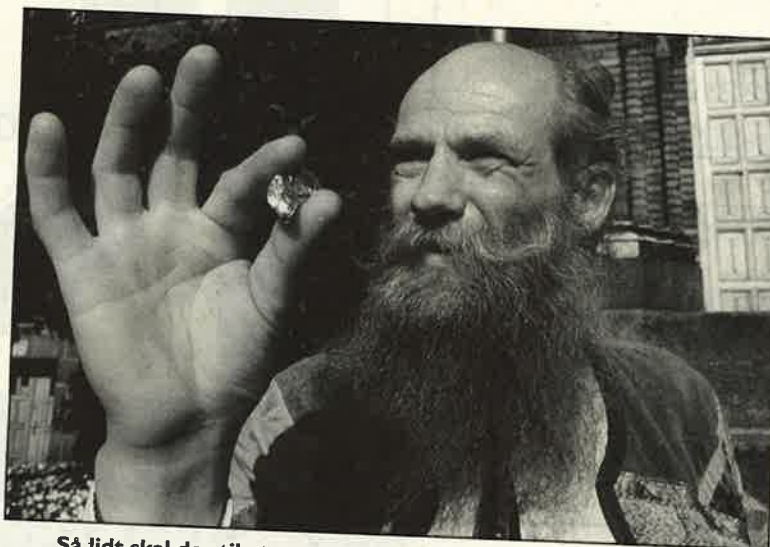
Til at begynde med var jeg lidt ked af det. Indrømmet. Det var svært at orientere mine omgivelser – og især vore døtre.

Det er også svært at vænne sig til, at man er totalt afhængig af andre menneskers hjælp. Og så må jeg endda konstatere, at jeg nok er en af de ALS-patienter, som har det bedst.

Jeg har aldrig tidligere været syg, spekuleret på sygdom eller i sygdomsbilleder. Nu har jeg lært at acceptere min sygdom. Og jeg vil bruge Muskelsvindfondens som kontaktskaber til andre ALS-ramte.

Grønne tåger

fredag den 16. juli afholdt Muskelsvindfonden Grøn Koncert i Vejle. En begivenhed, der stadig over efterdønninger i lokalområdet. Senest har et byrådsmedlem i Egtved skiftet navn, som følge af disse hændelser under koncerten. Lyder det som helt ude i hampen? Det er det også. Men historien kunne være ganske sand: Hovedpersonen hedder Holger Pedersen, 42 år, arbejdsløs vejmand og byråds-kandidat fra Egtved. Sammen med en flok venner deltog Holger i den grønne koncert i Vejle. En af dem senere har beskrevet det i et læserbrev: "I 10 år har vi været med til Grøn Koncert. Traditionen byder os og mange andre, at den dag skal være grøn. Vi spiller grøn, vi drikker grøn og vi ryger grøn..." Sidstnævnte aktivitet fik desto mindre politiet på plad til at se rødt. En betjent snuste frem til det rygende selskab, og han i Holgers lommer fandt 3 gram hash. Betjenten beslaglagde



Så lidt skal der til at sætte gang i retsmaskineri og lokalpolitik. Holger Pedersen viser, hvor meget 3 gram hash fylder.

hashen samt Holgers snart 25 år gamle hashpipe af rosentræ. Det med piben gjorde Holger så sur, at han nægtede at skrive under på beslaglæggelsen. Men så trådte retsmaskineriet til. En uges tid senere indkaldte retten i Vejle til et retsmøde for at få en dommer til at godkende beslaglæggelsen. Det

gjorde han. Det fik til gengæld Ekstra Bladet til at fare i blækhuset og skrive en leder om sagen, som bladet kaldte en sommer-farce helt ude i hampen. Lederen blev understøttet af en større artikel om Holger Pedersen inde i bladet. Heri beretter Holger blandt andet om sine planer om at stille op til byrå-

det i Egtved kommune. Holger stiller op på noget han kalder "Holgers Liste" – og det er mere snedigt, end man umiddelbart skulle tro. Som han siger til Ekstra Bladet: "Der er i forvejen et byrådsmedlem for Fremskridtspartiet, der hedder Holger Petersen. Så jeg regner med at kunne sikre mig nogle af hans stemmer..." Men den anden Holger er heller ikke dum. For at undgå forvekslinger med Holger Pedersen har han for nylig fået ændret sit navn til Holger Gorm Petersen. Og så går han i øvrigt til valg på, at hashrygere ikke skal vælges til byrådet. "Hørt i farten" følger naturligvis nøje med i sagens videre udvikling. Ikke mindst fordi Holger Pedersen i Ekstra Bladets interview fremkom med følgende interessante udtalelse: "Alt overskud ved de grønne koncerter skal jo gå til Muskelsvindfonden. Så hvis jeg får en bøde, sender jeg pengene til Muskelsvindfonden, og kvitteringen til politiet".

Happikantet bilejer

te nummer af Muskelkraft var syg; lå derhjemme, mens det store landsmøde foldede sig ud. I egentlig er der heller ingen til at fortælle, at han er blest igen. Det har det ganske meget og hørt med egne øjne og sommerens løb, hvor en syns-landsformand var en del af succesrige repertoire på de koncerter. Og dertil te i DR's Søndagsavisen med rke og stemme, der gav genaffødte mange kommentarer; andet denne fra Georg Sand i Politiken: "Forleden så Muskelsvindfondens formand Krog i TV, og da kom jeg i om en af vor families den-må drenge. Han hed Mor-kom hjem en dag og for-at han havde set en antantet mand' i en kørestol. digen – Evald må være en Happikantet. Det var så igen på overskriftens første du kommer vi til det andet,

for her gemmer sig grunden til, at han blev så hurtigt rask og gladere at se og høre på end nogensinde. Billedet taler jo uden videre for sig selv. Evald Krogs højeste ønske er gået i opfyldelse, han er blevet den lykkelige ejer af en vinrød Ford Econoline! Den er flot at se på, men så skulle du, kære læser, kigge indeni! Det ville være nemmere at opregne, hvad der ikke er af elektronisk udstyr at fjernbetjene fra de håndsyeede lædersæder (som med et lille tryk på samme fjernbetjening forvandles til en komfortabel dobbeltseng). Hvad der imidlertid ikke er mange, der ved, men som vi – i tilfælde af at nogen skulle blive inviteret på en prøvetur – må afsløre, er, at samme vidundermaskine også kan gøre en syg. Det var, forlyder det fra pålidelig kilde, hvad der formentlig skete for den kåde, nybagte bilejer. Kilden fortæller, at han blev inviteret på en prøvetur en kølig forårs-aften. "Vi la'r døren stå åben, så



Landsformanden har fået ny bil. Og hvilken bil.

kan vi rigtig høre dyret," beordrede Evald Krog og spandt i takt med de 200 hestekræfter i den ottecynders 5,8 liter motor. Det blev en lidt for kold køretur... Nuvel, alt er fryd og gammen igen. Econoline'n og Evald er netop vendt hjem fra en vellykket tur til den finske

muskelsvindorganisation og tilbage er kun at oplyse, at landsformandens gamle, veltjente, røde Peugeot efter sigende kan erhverves for højeste bud på Sotheby's i London ved en auktion her i efteråret, hvor også Clint Eastwoods Ferrari kommer under hammeren.

"Husk mig som jeg var"

Nekrolog

Af Flemming Larsen

Helle Østergaard døde den 8. juli 1993, 28 år gammel. Lang tid før nogle, der kendte hende, kunne fatte.

Helle boede i Århus i mange år, men lagde meget vægt på, at hun kom fra Nørresundby og ikke Aalborg, hvilket er en yderst vigtig detalje, når man kommer derfra.

Hun arbejdede på Center for Hjelperordninger, som er et kontor, der giver omfattende service til brugere og hjælpere i Århusområdet. Og hun var medlem af Brugerklubbens bestyrelse, som arbejder med at forbedre forholdene for handicappede med en 48.4-hjelperordning i Århus. Et meget aktivt medlem.

Helle deltog altid meget ivrigt i kurser og andre aktiviteter, som Muskelsvindfonden arrangerede. Man var altid sikker på, at når Helle var med, var det i sig selv en god grund til at deltage.

Helle var altid parat til at hjælpe andre, men hun var også en pige med sine helt egne meninger. Skulle man gøre sig håb om at ændre dem, skulle man virkelig være godt forberedt. Og som regel havde hun alligevel altid ret...

I mange år boede hun sammen med Claus Rosenlund Jensen, og det var altid meget hyggeligt at besøge dem.

Det er svært at skrive om en, man kendte så godt. Der er så meget, og dog kan det siges meget kort med Helles egne ord: "Husk mig som jeg var."

Det vil jeg og mange andre gøre. Helle efterlod sig en masse gode minder, som vi vil bruge i lang tid fremover.



FOTO: ANN MALTGREN

Helle Østergaard

En ildsjæl

Nekrolog

Af Evald Krog

Som en af de heldige, der har kendt og besøgt Bente Madsen gennem rigtig mange år, var det et chok at få meddelelsen om hendes pludselige død. Bente døde den 26. juni 1993, samme dag som hun fyldte 44 år.

Vi har mistet en pige med ildsjæl. Hendes energi og livslyst smittede uvægerligt af på alle, der var omkring hende. Til den sidste time var hun på vej videre mod nye mål.

Det var altid en fornøjelse, når Bente optrådte som Muskelsvindfondens ambassadør. På hendes ganske særlige stilfærdige facon lykkedes det hende altid at få serveret sin livskunst - så alle måtte tage det som en selvfølge, at en så basal fornødenhed som luft ikke er en diskussion værdig.

Bente stod som eksponent for legaliseringen af brug af respirator inden for vores gruppe. Hun formåede altid at få menneskeliggjort situationen, så selv den værste skeptiker kunne se rimeligheden og fornuften i vort ønske om at bevare og forlænge livet, når det nu er muligt.

Personligt har jeg ofte nydt samværet med Bente også privat. Gæstfriheden hos Bente var uovertruffen, og der var altid plads til en snak.



FOTO: SONJA ISKOVIZ MAJ

Bente Madsen

Med fare for at træde nogen for nær vil jeg gerne betegne Bente som ultimativt den bedst egnede her i landet til at håndtere en hjælperordning. Det var en oplevelse hver gang at overvære samspillet mellem Bente og hendes "dreng", hvor Bente og drengene gik op i en højere enhed. Det giver stof til eftertanke, at Bentes hjælpere var hos hende på ottende, tiende eller tolvte år. "Hvorfor skulle jeg ikke vælge de bedste hjælpere, når de nu findes," sagde Bente engang. De blev de bedste i kraft af Bentes personlighed.

Hun gjorde det umulige. Hun var en livsnyder, og hendes ånd vil leve videre.

Svar til "Åbent brev til Ungdomsgruppen" i nr. 4/93.

Kære Merete, Claus og Søren.

Ungdomsgruppen har i de sidste år været igennem en ekspansion – vi laver flere kurser, deltagerantallet vokser, og flere er med til at arrangere kurserne. Ungdomsgruppen har en arbejdsgruppe, som står for at lave budgetansøgning, fordele de bevilgede kurser jævnt over året, samt fordele arbejdsgruppens medlemmer på de forskellige kurser. Målet er at få nye unge med i planlægningen af hver aktivitet og siden med i arbejdsgruppen – i fald de er interesserede. Denne metode har fungeret fint det sidste års tid.

Budgettet for Ungdomsgruppens aktiviteter i 1993 blev planlagt og indsendt 1. oktober. Det vil sige, at hovedtemaerne for kurserne er planlagt et år før, aktiviteterne finder sted. Det kan lægge en dæmper på de mere impulsive indfald. Men man kan selvfølgelig altid rette et emne ind efter bestemte ønsker.

Efter hvert kursus er der en evaluering for at rette evt. fejl og mangler. Efterkritikken fungerer ligeledes som inspiration til fremtidige emner. "Rejsekurset" var et ønske fra "Pigekurset", "Skruc-kurset" var et ønske fra "Rejsekurset", mens "Sex-kurset" udsprang af et generelt ønske om mere seriøse emner. Der bliver nævnt mange emner til fremtidige kurser – men derfra og til at få realiseret alle ønskerne, er der jo et stykke.

En helt anden mulighed er, at I selv laver et kursus. Det har alle Muskelsvindfondens medlemmer adgang til. Eventuelt kan I, i samarbejde med Ungdomsgruppen, planlægge et kursus om bruger/hjælper-forhold i 1994. I øvrigt har vi tænkt os at holde et "SEX-kursus II" i 1994.

Inspirationskurset, som I ukorrekt referer til som en Ungdomsgruppeaktivitet, var et længe planlagt kursus, hvor alle VB-Centrets brugere mellem 16 år og opefter blev inviteret. Desværre blev kurset aflyst pga. manglende tilmeldinger.

Sidst nævner I problematikken omkring kursuscentrenes geografiske placering. Langt de fleste egnede kursussteder er beliggende i Jylland. I år har Ungdomsgruppens kurser alle været på SI-Centret i Rødekro af forskellige årsager; det var ledigt i de ønskede perioder, centeret er overkommeligt rent økonomisk og har mange egnede faciliteter.

Når bookningen af kursussteder til 1994 finder sted, vil vi være ekstra opmærksomme på at finde egnede centre på Sjælland.

På Ungdomsgruppens vegne
Maria Overgaard Hansen

Søster eller bror

I Muskelkraft nr.1/93 tog vi initiativ til at starte en søskende-gruppe. Der har ikke været den store respons på vores første artikel, men vi arbejder fortsat på at arrangere en søskende-weekend i foråret 1994, og hører derfor gerne fra jer.

Vi er begge vokset op med en bror/søster med muskelsvind og har behov for at snakke med andre i samme situation.

Kathrine O. Hansen
Egmontkollegiet v. 816
2100 København Ø.
tlf. 31 35 45 90 - 816

Jannie Dwight
Nørrebrogade 44, SBI, v. 228
8000 Århus C.
86 19 36 93



FOTO: SØREN HOLM/CHILI

Muskelsvindfondens "telefonstemme"
Charlotte Lee Kock og pedel Mads Daubjerg er altid med på et godt tilbud.

Tak for hjælpen

Københavns Lokalgruppe vil hermed gerne takke de mange medlemmer, der har haft ulejlighed med at udfylde og returnere det spørgeskema, som vi udsendte sammen med invitationen til vores temadag "Respiration og Muskelsvind".

Det fremgår af undersøgelsen, at især emnerne: Følgevirkninger ved muskelsvind, sociallovgivning, hjælpemidler og hjælperordning har stor interesse. Vi vil derfor forsøge at lave en temadag med sociallovgivning i efteråret.

Hvis der er medlemmer, der efter spørgeskemaundersøgelsen har fået ideer til nye emner, vi kan tage op på temadage, hører vi stadig gerne fra jer.

Lene Pedersen
Frederikshave 22, st. th.
3400 Hillerød

Sensommer-hit til lave priser

Årets Grøn Koncert kollektion er næsten udsolgt. Men vi har stadig et mindre lager af boxer-shirts og sweat-shirts, som vi nu kan tilbyde "Muskelkraft's" læsere til den rene produktionspris. En sweat-shirt koster således kun 100 kr. En Boxer-shirt 40 kr.

Trøjerne er produceret af firmaet Part Two i en kvalitet og et design, der gør tøjet anvendeligt flere år frem. Bundfarven er lys sand - med grønt og gult tryk.

Jeg bestiller:

"Grøn Koncert"-shirt

Boxer-shirt - medium _____ antal
- xtra large _____ antal

Sweatshirt - medium _____ antal

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

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____ By: _____

Tlf.: _____

Brev. Ufrankeret svarforsendelse

275
Sendes
Ufrankeret.
Modtageren
betaler portoen

Muskelsvindfonden
Vestervang 41
8000 Århus C

Ferie med mystik

Har du endnu ikke gjort op med dig selv, om efterårsferien skal afvikles på langs i sengen, ELLER om du skal tilbringe den sammen med andre unge?

I så fald kan det være, at dette tilbud kan hjælpe dig med at træffe en beslutning.

Ungdomsgruppen kan nu tilbyde alle unge mellem 15 og 35 år en spændende og oplevelsesrig ferie, som primært vil stå i *Idrættens* og *Mystikkens* tegn.

På kurset, som finder sted i dagene den 17.- 22. oktober 1993, vil du få mulighed for at stifte bekendtskab med noget af det, som mange forbinder med mystikkens verden, bla. *zoneterapi, drømmetydning, meditation, natursten og mineraler m.m.*

Den anden del af kurset tager udgangspunkt i flere forskellige idrætsaktiviteter bla. *gokarts, bilorienteringsløb, dragebygning, skydning m.m.*

Der vil være eksterne undervisere på kurset.

Lad ikke dette enestående tilbud gå din næse forbi, når du i den aller-nærmeste fremtid skal vælge mellem alle de tyve tilbud, du sikkert allerede har fået om en dejlig efterårsferie.

Kurset finder sted på: S.I. Centret, Røde Kro

Dato: 17.- 22. oktober 1993. Pris: 700 kr.

Tilmeldingsfrist: Senest den 13. september

Du vil inden for den nærmeste fremtid få tilsendt en indbydelse, men sæt allerede nu kryds i kalenderen.

Ønsker du yderligere oplysninger kan du kontakte:

Maria O. Hansen
Vestervang 25 E
8000 Århus C
Tlf.: 8618 8613

Tina Kirkegaard
Skårupvej 20
2650 Hvidovre
Tlf.: 3149 7575

FOTO: MOGENS LAIER



Ungdomsgruppen byder på såvel alternativ behandling og idræt, når den holder kursus i efterårsferien.

Man starter med en stålplade...

Gruppen af unge med Duchennes muskeldystrofi har været en tur i Sydtysskland for at se på biler – blandt andet. Muskelkraft har modtaget denne beretning:

– Turen startede for os en morgen i juni måned, hvor vi tog med færgen fra Rødby Havn. Dernæst gik turen fra motorvejsmotellet i Kirschhei, hvor vi overnattede. Næste dag fortsatte vi til St. Martin am Lofer, hvor vi slog rødder i en uges tid.

Dagen efter den hårde tur slap-pede vi af og var ude at se lidt på det lokale miljø og bjergene. Vi fandt en hyggelig alpekro med lokal jodlemusik (Jodlebirge kan godt gå hjem og lægge sig!), vi spiste noget lokalt mad og drak en masse alpenmilch (øl!).

De næste dage gik med besøg på bl.a. Audi-fabrikken i Ingolfstadt, bryggeriet i Moos, samt den olympiske by og det tekniske museum i München og Salzburg.

Det mest spændende var bestemt Audi-fabrikken, hvor vi så produktionen fra ende til anden i den næsten 1 kilometer lange produktionshal. Opskriften er enkel; man starter med en stålplade og ender med en tæskelækker Audi!

Det var blot ærgerligt, at vi ikke fik nogen vareprøver med hjem!

Bryggeriet i Moos var et lille hyggeligt bryggeri, hvor de producerede ca. 50.000 øl om dagen. Efter at have kørt rundt på hele fabrikken fik vi så mange smagsprøver, at der var lettere tåget i bilerne, da vi kørte hjem.

Den olympiske by i München var imponerende stor og ret spændende. Vi var oppe i det olympiske tårn og spise frokost, mens tårnet drejede rundt, og vi nød den smukke udsigt.

Vi fik også holdt en masse hyggelige fester... tyve mennesker på et lille hotelværelse kan komme hinanden meget ved. Nogle af de tyske pensionister forstod dog ikke helt at nyde de danske ungersvendes selskab!

Alt i alt var det en rigtig god tur, som vi håber at kunne gentage.

Søren og Henrik Knudsen, Roskilde



På indkøbstur i Salzburg. Fra venstre ses Michael Wodschou, Søren Knudsen, Henrik Knudsen, Søren Lund og Jack Hvidklint, der købte sig en "Al Capone" hat.

Giv sundhedsvæsenet gode råd – og vind 10.000 kr.

Giv sundhedsvæsenet gode råd – og vind 10.000 kr.



Mange brokker sig over forholdene i det nuværende sundhedsvæsen, men hvad skal vi sætte i stedet?

De spørgsmål stiller Direktør E. Danielsen og Hustrus Fond i en landsomfattende kronik-konkurrence. Den samlede præmiesum er på 40.000 kroner – hvoraf 20.000 reserveres til bidrag fra unge under 18 år.

Fonden har siden oprettelsen i 1975 ydet 15 millioner kroner til almenyttige formål – blandt andet til Muskelsvindfondens arbejde.

Formålet med kronik-konkurrencen er at få mange forskellige

bud på, hvordan folk opfatter det gode liv i et sundt samfund – og hvilken rolle sundhedsvæsenet skal spille i den forbindelse.

Bidrag til kronik-konkurrencen skal være på ca. fire maskinskrevne A4-sider med dobbelt linieafstand. De skal være færdige i hænde senest 1. november 1993.

Adressen er:

Direktør E. Danielsen og Hustrus

Fond

Gl. Lundtoftevej 7,

2800 Lyngby.

Kørestol til salg

U-B-let el-kørestol, 0,6 HK, aktionsradius 15-30 km, lygter, afviserblink m.v. Kun brugt i halvdelen af året. Som ny. Pris 18.000 kr. (halv pris.)

Henvendelse på tlf. 6226 2006

Gaver til Muskelsvindfonden

Jascha Fonden har endnu engang støttet Muskelsvindfonden økonomisk. Denne gang med et beløb på 53.000 kr., der blandt andet skal anvendes til oplysning om sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose. Muskelsvindfonden har tidligere i år modtaget 108.000 kr. og 50.000 kr. fra fonden.

Mads Clausens Fond har givet 6.000 kr. til VB-centrets familiekurser – til indkøb af legetøj.

Et andet stort bidrag kommer fra Fabrikant Adolph og A. Møllers Fond, der har skænket 17.500 kr.; andre fonde har tilsammen givet 5.900 kr.

Herudover har private og et par kommuner i sommerens løb betænkt foreningen med 3.500 kr.

Aktivitetskalender

August

- 28. aug.: Forældregrp. Syddjylland II, Rødding.
- 29. aug.: Forældregrp. København.
- 27.-29. aug.: Regionstræf, Myasthenigrp. Jylland-Fyn, Hou.

September

- 6.-8. sep.: Temadage, Brugergruppe 5, Nordjylland, Rønbjerg.
- 10.-12. sep.: Voksengruppen, Skt. Knudsborg.
- 10.-12. sep.: Forældregrp. Århus, Castbjerggård, Hedensted.
- 16.-19. sep.: AGM møde, Fuglsangcenteret.
- 24.-26. sep.: CMT – fam. kursus, Fuglsangcenteret.

Oktober

- 1.-2. okt.: ALS-fagseminar, Ebeltoft.
- 9. okt.: Temadag, Brugergruppe 2, Fyn, Skovgården, Odense.
- 8.-10. okt.: Familiekursus, "Ud af skolen", Pindstrup.
- 16. okt.: Familiekursus, Myotoni. Trinity, Fredericia.
- 17.-22. okt.: Efterårskursus, Ungdomsgruppen, SI centret, Rødekro.
- 22.-24. okt.: Kontaktudvalgsmøde, Skt. Knudsborg.
- 26. okt.: Bestyrelsesmøde, København.

November

- 5.-7. nov.: DSI – Seminar, Fuglsangcenteret.
- 12.-14. nov.: Familiekursus (unge), Skt. Knudsborg.
- 15. nov.: Forældregruppen, København.
- 19.-21. nov.: EAMDA workshop, Fuglsangcenteret, Fredericia.
- 26.-27. nov.: Muskelsvindfonden – nye medlemmer, Fredericia.

December

- 8. dec.: Bestyrelsesmøde, Århus.

Pluk fra bestyrelsesmøderne

Muskelsvindfondens bestyrelsesmøde den 11. maj 1993:

- Der arbejdes på planerne om *Grøn Koncert Europa*. Muskelsvindfonden, Roskilde Fonden og Link House skyder hver 250.000 kr. i projektforberedelsen. Man afventer svar fra Tuborg om et tilsvarende beløb.
- *Driftsoverenskomsten* mellem VB-Centret og Århus Amt er underskrevet. I den forbindelse besøger vi samtlige amter, så vi kan præsentere os selv.
- Muskelsvindfonden har planlagt at flytte ud på *Marselisborg* ved årsskiftet 1993/94. Men det viser sig, at den planlagte ombygning bliver meget dyr. Desuden er der behov for at diskutere samarbejdet med de øvrige parter på Marselisborg. Økonomi og vilkårene for samarbejdet skal være afklaret, inden Muskelsvindfonden investerer i en flytning.

Muskelsvindfondens bestyrelsesmøde den 17. juni 1993:

- Der er udarbejdet nye *forretningsordener* for bestyrelse og repræsentantskab.
I forlængelse af omstruktureringen og de nye vedtægter for Muskelsvindfonden, ligger der et forslag til etablering af et eller flere *faglige udvalg* i tilknytning til VB-Centret. Forslaget fremlægges på bestyrelsesmødet i august.
- Der har været afholdt møde med amtsdirektør Henning Olesen, Århus Amt, om planerne for *Marselisborg-Centret*. På dette møde blev det aftalt, at der i august afholdes et møde med alle involverede parter for at drøfte forventninger til og betingelser for det kommende samarbejde.
- *Ferieprojekt Korsør* er stødt sammen med Danmarks Naturfredningsforening. Foreningen har gjort indsigelse mod byggeriet og henviser til et nyt kystcirkulære. Sagen ligger nu til afgørelse i Miljøministeriet og vil formentlig være afsluttet i august. Der arbejdes videre med forberedelsen af den endelige ansøgning til Arbejdsmarkedets Fieriefond om støtte. Ansøgningen behandles i september.
- Det blev besluttet, at bestyrelsen fremover skal arbejde mere temaorienteret. Hvert bestyrelsesmøde vil få et overordnet tema. Næste gang er det den endelige formulering af Muskelsvindfondens mål og visioner, der står øverst på dagsordenen.