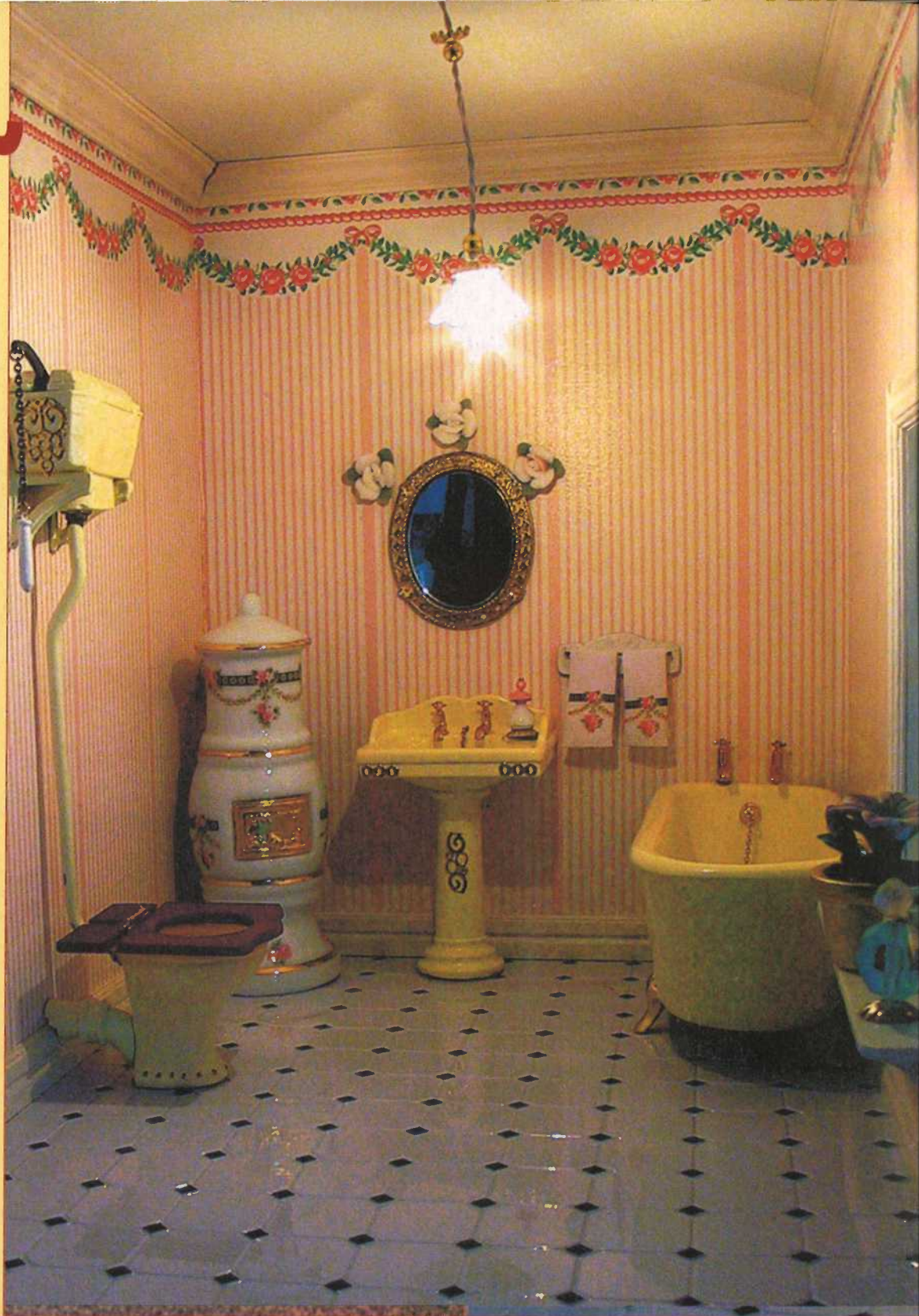


muskel kraft

5/2002



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
AUGUST 2002



Hjemme hos Jensen

Side 30

Den grønne nat

Side 13



Indhold

**muskel
kraft**
5/2002

05	KORT NYT	Grøn Koncert 2002 holdt budgettet – Udsolgt til Jean Michel Jarre-koncert.
07	KORT NYT	Udbygning af MarselisborgCentret – Svensk Grøn Koncert kan blive ny tradition.
08	DOKTORGRAD	Fysioterapeut Birgit Steffensen blev i juni tildelt den medicinske doktorgrad.
13	GRØN KONCERT	Vi fulgte opbygningen af koncertpladsen i Valby en meget tidlig morgen.
19	UNDERSØGELSE	Børn med muskelsvind har tegnet sig selv som led i tegneudviklingsprojekt.
23	LOVGIVNING	Gennemgang af nye sociale love og regler, der berører folk med handicap.
25	BOLIGINDRETNING	To håndbøger giver råd og vejledning om boligændringer og tilgængelighed.
28	GAVE	Anker Jørgensen betænkte Muskelsvindfonden ved sin 80 års fødselsdag.
29	KUNSTTILBUD	Jørgen Nash har kreeret kunstværk, der sælges til fordel for Muskelsvindfonden.
30	DUKKEHUS	Fru Jensen og Georg har en fælles passion: et hjem i miniature.
35	REJSEGILDE	Bofællesskab for fire unge med muskelsvind bliver snart virkelighed.
37	ANMELDELSE	Fagfolk har viden, børn har visdom, så lyt til dem, lyder rådet i ny håndbog.
38	SOMMERLEJRE	En medlemsaktivitet, der berører mange, når 100 børn drager på lejr.
41	FYSIOTERAPI	Hensigtserklæring og virkelighed er ikke enslydende i ny fysioterapiaftale.
43	LÆSERBREV	Et godt landsmøde, men der bør være mere plads til debat, skriver medlem.
45	ÅH ABE	Mange køer, få aber og meget sjov. Med Nanna og Rasmus til koncert.
49	NOTABENE	Netjob på Sjælland – Tilgængelig turisme – Høj elevator – Handicapår.
50	FORENINGSGENSKAP	Aktivitetsskalender – Adresser.
52	LEDER	Det er dejligt at tjene sine egne penge. Det gør vi gerne igen og igen, men altså ikke for enhver pris. De frivilliges og publikums sikkerhed er vigtigere end at tjene penge, skriver Jes Erik Jessen med henvisning til den aflyste Grøn Koncert i Vejle. Han glæder sig samtidig over den anerkendelse af foreningens ekspertise, der har gjort, at vi skal arrangere Jean Michel Jarres Aero-koncert i Nordjylland. Et nyt kapitel i Muskelsvindfondens historie som kulturel bølgebryder.



Kan man som voksen lære noget om, hvordan det er at være barn med muskelsvind ved at se på børnetegninger? I Institut for Muskelsvind forsøger pædagogisk konsulent Isabelle Schwartzbach at finde svaret ved at indsamle selvportrætter fra børn med muskelsvind.

Muskelsvindbørn tegner sig selv, side 19.

Syv minus 1

Budgettet til Grøn Koncert holder på trods af miséren i Vejle

En nitte og seks gevinster blev resultatet af Muskelsvindfondens indsats i Grøn Koncert 2002. En historisk aflysning i Vejle, men seks vellykkede koncerter med i snit 30.000 gæster i de øvrige byer på turnéen.

Økonomisk blev resultatet acceptabelt på trods af miséren i Vejle, der kappede et par millioner af overskuddet. Indsamlingsafdelingen budgetterede med et nettooverskud på 5,2 mio. kr., og man forventer, at det resultat nås, selv om alle omkostninger endnu ikke er opgjort.

Musikalsk og afviklingsmæssigt levede de seks koncerter fuldt og helt op til forventningerne. Det

gjaldt ikke mindst nyskabelsen Grøn Spot, den ekstra scene for ung og lovende musik. Junior Senior, Swan Lee og Superheroes fik flotte anmeldelser i pressen, og det samme gjorde Grøn Koncert for at give plads til fornyende bands. Det er et tiltag, som sandsynligvis er kommet for at blive.

Hovedscenens navne – DJ Encore, Safri Duo, Tim Christensen, Big Fat Snake og Simple Minds bundet sammen af Jacob Haugaard – viste sig også at være en velvalgt buket, der trak lige så mange tilskuere som sidste års succesrige turné, når man tager højde for Vejles frafald.



Syn for sagen. Sådan så der ud på koncertpladsen i Vejle fredag morgen 19. juli.

Særligt godt gik det i Odense, hvor man nåede det hidtil højeste ølsalg. Omvendt i Blokhus, som blev afviklet i regn og rusk, der slukkede publikums tørst efter våde varer.

Indsamlingsafdelingen er allerede i gang med at lede efter en ny koncertplads i Trekantområdet. Flere kommuner har budt sig til med muligheder, og i løbet af nogle måneder vil det blive afgjort, om Grøn Koncert flytter fra Vejle til en anden lokalitet i regionen.

Grøn Koncert-reportage side 13.

jøj

Udsolgt Jean Michel Jarre-koncert

Telefonerne brød sammen og det internetbaserede billetfirma e-billetter.dk blev sat på en alvorlig prøve, da Muskelsvindfonden i juli åbnede for billetsalget til Jean Michel Jarre koncerten, Aero, 7. september i Nordjylland.

Efter knap tolv dages salg lød meldingen på udsolgt af de almindelige koncertbilletter i alt 30.000 stk., og få dage efter var der også udsolgt i den lidt dyrere prisklasse.

Jean Michel Jarres hyldet til vinden, et gigantisk koncertshow med musik, lyd og lyseffekter, opføres i en vindmøllepark i Gl. Vrå Enge ved Tylstrup.

På pressemøder i henholdsvis København og Nordjylland i juli fortalte Jean Michel Jarre om baggrunden for projektet, der har været undervejs i et års tid. Han er per-

sonligt utroligt glad for det samarbejde og partnerskab, der nu er skabt omkring koncerten.

“Det er helt unikt og specielt. Jeg har oplevet en stor opbakning og forståelse for min kunstneriske vision. Koncertområdet i Gl. Vrå er jo ikke et helt normalt sted at opføre en koncert, men for mig fremstår det som typisk dansk at tage et utilgængeligt element og få noget positivt ud af det,” lød det bl.a. fra Jean Michel Jarre.

Realiseringen af Jarres vision om en vindmøllekoncert har ikke været nogen nem opgave. Det har været nødvendigt at justere undervejs for at få arrangementet til at hænge sammen økonomisk.

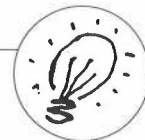
“Når en så verdenskendt multikunstner som Jean Michel Jarre vælger os som arrangør to måneder før

en koncert af den her kaliber, så ser jeg det som den ultimative tillid til vores ekspertise. Det er en meget vigtig blåstempling af os og har stor betydning for vores fremtidsplaner om at blive Danmarks største udvikler og afvikler af events,” siger indsamlingschef i Muskelsvindfonden, Peter Sand.

Han er klar over, at Aero-koncerten trækker hårdt på ressourcerne blandt medarbejdere og frivillige.

“Det bliver helt klart den længste sommer, vi endnu har oplevet i Muskelsvindfonden. Men jeg krydser fingre for vejret den 7. september, og så synes jeg, at alle skal sende en kærlig tanke til de, der knokler igennem og yder en kæmpe indsats,” lyder opfordringen fra Peter Sand.

boje



Marselisborgcentret udbygges

Muskelsvindfonden giver 6,8 mio. kr. til nyt multihus og nye træningsfaciliteter

Muskelsvindfonden bygger ikke nye kontorfaciliteter i Århus, men bliver boende i de eksisterende barakker på Kongsvang Allé. I stedet bruges donationen fra Århus Kommune, der tilbage i 1979 blev øremærket byggeri af behandlingsfaciliteter, til en udvidelse af fællesfaciliteterne på MarselisborgCentret. Dermed kommer donationen til at gavne ikke blot mennesker med muskelsvind, men også andre med fysiske handicap i kommunen.

Det besluttede Muskelsvindfon-

dens bestyrelse på sit møde i sommer. Donationen på 6,8 mio. kr. indgår nu i de konkrete planer om at udvide MarselisborgCentret med nye trænings- og fysioterapifaciliteter samt et multihus, der skal indeholde faciliteter til kulturelle og kreative rehabiliteringsaktiviteter. Efter planen skal de nye faciliteter bygges som en tilbygning til de eksisterende fællesfaciliteter, der bl.a. rummer varmtvandsbassin og mødelokaler.

Det samlede byggeprojekt vil

koste ca. 15,4 mio. kr., og dermed bliver Muskelsvindfonden langt den største bidragyder. Gigtforeningen og Århus Amt vil være andre bidragydere, hvor amts økonomiudvalg i begyndelsen af august netop godkendte det amtslige bidrag til udvidelsen på ca. 2,4 mio. kr.

En forudsætning for, at byggeplanerne bliver realiseret, er dog, at de manglende 5,45 mio. kr. finansieres med eksterne midler. Før disse penge er sikret, vil byggeriet ikke sættes i gang. *jaws*

Svenskerne begejstret for Grøn Konsert

Grøn Konsert kan blive en tradition i Sverige på samme måde som i Danmark. Sådan lyder konklusionen efter at den svenske søsterorganisation til Muskelsvindfonden, NHR (Neurologiskt Handikappades Riksförbund) i samarbejde med underholdningsbureauet United Stage Artist i sommer for første gang arrangerede Grøn Konsert i Sverige efter dansk opskrift.

Selv om de seks friluftskonserter hen over to weekender i juli og august kun tiltrak knap 20.000 tilskuere i alt – eller langt fra det antal, man havde håbet på og årsagen til det store økonomiske underskud, man må forvente – er arrangørerne begejstrede.

Grøn Konsert (i den svenske version staves koncert med "s") er en nyskabelse i Sverige, som slet ikke har tradition for friluftskonserter med flere bands, med en handicaporganisation som medarrangør, med Tuborg som hovedsponsor og med brug af frivillig arbejdskraft. Men det kunne det blive, mener Mogens Hjorth, projektleder fra

Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling, der i et halvt år har været udlånt til svenskerne for at hjælpe projektet i gang.

For selv om kulturforskellene var store og krævede mange tilpasninger til den danske model, kan det godt lade sig gøre at overføre konceptet til svenske forhold, mener han.

"Alle er enige om, at der også skal være Grøn Konsert i Sverige til næste år – uanset det økonomiske resultat," fortæller han.

For arrangørerne var det primære formål med koncerterne netop ikke at tjene penge til handicaporganisationen, men at skabe opmærksomhed og profilere sig. Den del lykkedes.

Men ifølge Mogens Hjorth er der endnu lang vej, til svenskerne selv kan løfte opgaven. Som eksempel nævner han de svenske frivillige, som var meget uvant med de arbejdsforhold og de forventninger, der stilles til de frivilliges indsats.

"Det skabte mange pudsige episoder, og det er helt klart, at havde vi ikke haft en flok af Muskelsvind-

fondens kerne-crew'er med, havde koncerterne aldrig kunnet gennemføres," siger han, men mener, at der er skabt en bund for det frivillige arbejde i Sverige.

Bunden er også lagt for gode kontakter til den svenske musikbranche, som nu har set, hvad Grøn Konsert er, ligesom publikum har fundet ud af, hvilket hyggeligt familiearrangement der bliver lagt op til.

"Det største problem har nok været, at alt har været nyt for svenskerne. Det har været et stort arrangement for dem, og derfor var det spændende at se, om det kunne lade sig gøre. Det kunne det," siger Mogens Hjorth. *jaws*

Grøn Konsert i Sverige samlede ikke så mange tilskuere som håbet, men for dem, der kom, blev det en ny og anderledes oplevelse. Foto: Mats Gustafsson/Regi & Event Media.



Doktorgrad i muskelsvind



Fysioterapeut Birgit Steffensen fra Institut for Muskelsvind forsvarede i juni sin doktordisputats i Stockholm

Af Rasmus Dahl
Illustration:
Bitten Vernersen

Scenen var fysioterapisektionen ved Neurotec-institutionen under Karolinska Institutet i Stockholm i et fælleslokale så blottet for charme og varme, som kun lærestalter og hospitaler kan være det. Blomster overalt, champagne og juice i plasticglas og osterejer, chips og peanuts på paptallerkener viste dog, at dagen var noget helt særligt. Den dag da Institut for Muskelsvind fik sin egen doktor i muskelsvind.

“Det er en stor glæde at kunne meddele, at et enigt bedømmelsesudvalg har besluttet at tildele Birgit Steffensen den medicinske doktorgrad,” sagde præfekt professor Elisabeth Olsson fra Karolinska Institutet. Ordene markerede et højdepunkt både for Institut for Muskelsvind og for Birgit Steffensen, da hun fredag den 14. juni med held havde forsvaret sin doktordisputats: *Funktions-evne hos ikke-gående mennesker med Duchennes muskeldystrofi eller spinal muskelatrofi vurderet med EK skalaen.*

Dagens betydning blev også understreget af, at landsformand Jes Erik Jessen, direktør Marianne Frederiksen, cheflæge Jes Rahbek og nordiske og danske kolleger var mødt frem for at overvære eksamen og hylde den nybagte doktor.

Birgit Steffensen, der er fysioterapeut, har nu ret til at bære doktorhat og gå med doktorring som tegn på sin nye værdighed. En værdighed hun ikke er kommet sovende til. Forud er gået mere end 25 års arbejde med mennesker med muskelsvind og 7 års studier ved Karolinska Institutet afsluttet med en 3 timer lang doktoreksamen.

Det var manglen på egnede målemetoder til brug for kørestolsbrugere med muskelsvind, der for ca. 20 år siden fik Birgit Steffensen og kollegaen Jette Møller til at ud-

vikle Egen Klassifikations (EK) skalaen. Skalaen gør det muligt at måle både ændringer i sygdomstilstanden og effekten af en behandling, ligesom den til en vis grad kan forudsige behovet for at iværksætte en ny behandling.

Et alternativt måleredskab

Thomas Sejersen, der er børnelæge og docent ved Astrid Lindgrens børnesygehus, var opponent på doktordisputatsen, hvis indhold han skulle fremlægge. Han redegjorde først for, at muskelsvind er sygdomme i kroppens motoriske enhed, d.v.s. hjerne, rygmarg, det motoriske nervesystem og musklerne. De fleste af sygdommene er arvelige, og alle har de det til fælles, at muskelkraften er svag eller svækkes.

Duchennes muskeldystrofi er den hyppigste muskelsvindsygdom hos børn. Kun drenge får sygdommen, der er arvelig. Spinal muskelatrofi er også arvelig, men langt sjældnere end Duchennes muskeldystrofi. Spinal muskelatrofi betragtes som stationær, mens Duchennes muskeldystrofi er en fremadskridende muskelsvindsygdom. Kraftnedsættelsen hos mennesker med Duchennes muskeldystrofi og spinal muskelatrofi, der ikke kan gå, er imidlertid fordelt sådan, at det er rimeligt at sammenligne funktionsevnen hos de to grupper, sagde Thomas Sejersen.

Hverken Duchennes muskeldystrofi eller spinal muskelatrofi kan helbredes, men mange af sygdommenes symptomer kan godt behandles, sagde Thomas Sejersen. Fysioterapi, skinner, ortopædkirurgi og respirationshjælpemidler kan modvirke eller forhale udviklingen af kontrakturer, rygskævhed og vejrtrækningsproblemer, og muskelsvækkelsen ved Duchennes muskel-

dystrofi kan behandles medicinsk med steroider.

Der findes mange forskellige skalaer og måleredskaber, som læger og andet sundhedspersonale kan benytte for at beskrive tilstanden og udviklingen i sygdommene hos mennesker med muskelsvind. F.eks. måles muskelkraften, kontrakturerne og vejrtrækningsevnen. Hver for sig viser disse målinger vigtige aspekter af funktionsniveauet hos en person med muskelsvind.

EK skalaen er et alternativt måleredskab, der på en sikker og enkel måde kan beskrive funktionsniveauet set ud fra et helhedsperspektiv, sagde Thomas Sejersen, der i lang tid havde troet, at når “EK skalaen” står for “egen klassifikations skalaen,” så henviste “Egen” til, at det var Birgit Steffensens egen skala. Det er dog ikke tilfældet. “Egen” betyder, at det er brugernes egen klassifikation, idet målingerne overvejende bygger på brugernes udsagn om, hvad de kan.

EK skalaen er en funktionsevne-skala, der indeholder 10 kategorier, der omhandler hvert sit område af hverdagslivet. Hver kategori er opdelt i 4 emner, der beskriver forskellige niveauer af funktionsevne inden for kategorien. Kategorierne er evnen til at bruge kørestol, forflytte sig, stå, balancere, bevæge armene, spise, vende sig, hoste og tale. Oplevelsen af fysisk velbefindende er tiende og sidste kategori.

Når man måler med EK skalaen, spørger man den person, man undersøger om funktionsevnen inden for hver kategori, og hvor det er muligt, beder man om at få demonstreret, hvordan en funktion udføres. Ved lavt funktionsniveau inden for en kategori tildeles scoren 3 og ved højt niveau scores 0. Summen af scorerne i de 10 kategorier



Birgit Steffensen. Foto: Ole Hein Pedersen

kaldes EK summen og er et talmæssigt udtryk for funktionsniveauet set ud fra et helhedsperspektiv. EK summen vil altid ligge mellem 0 og 30. Jo højere tal, jo lavere funktionsniveau.

Fantastisk fint arbejde

Målsætningen for Birgit Steffensens doktorand-arbejde har været at vurdere funktionsniveauet hos ikke-gående med Duchennes muskeldystrofi og spinal muskelatrofi og at undersøge egenskaberne ved EK skalaen. Doktorgraden er således ikke blevet tildelt Birgit Steffensen, fordi hun har lavet en ny målestok, men fordi hun med anvendelsen af videnskabelige metoder har kunnet påvise, at skalaen er pålidelig, gyldig

og anvendelig på nogle udvalgte områder. Konkret er det sket gennem fem delstudier, der har undersøgt forskellige aspekter af skalaen.

Første delstudie undersøgte EK skalaens pålidelighed. Heri blev det påvist, at den har en meget høj pålidelighed, selv når den anvendes af forskellige faggrupper, hvoraf nogle ingen erfaring har med mennesker med muskelsvind, kunne Thomas Sejersen konstatere.

Andet delstudie undersøgte skalaens gyldighed, d.v.s. dens evne til at skelne mellem personer med forskellige funktionsniveauer. Kunne skalaen måle det, man faktisk var interesseret i, og kunne den sige noget fornuftigt om det? Det viste sig, at skalaen var konstrueret på en

måde, så alle emner blev anvendt, og resultaterne kunne afspejle resultaterne fra andre anerkendte måleredskaber. Konklusionen var, at EK skalaen er gyldig.

Tredje delstudie drejede sig om skalaens evne til at identificere ændringer i funktionsniveauet, der skyldes sygdommens naturlige udvikling. Her blev det blandt andet påvist, at ændringerne i funktionsniveauet forløber på to forskellige måder for Duchennes muskeldystrofi og spinal muskelatrofi.

Fjerde delstudie undersøgte, om EK skalaen kan bruges til at forudsige et behov for respiratorbehandling. Birgit Steffensens undersøgelse viste, at når EK summen er over 20, og vitalkapaciteten (et mål for vejrtrækningsevnen) er under 30 % af normalen, så bør der tilbydes respirator.

Femte delstudie drejede sig om skalaens evnen til at evaluere scoliosebehandlings betydning for funktionsniveauet. Her viste især EK skalaens kategorier om evnen til at balancere, at vende sig og at hoste sig egnede som midler til at evaluere behandlingen.

“Det er et fantastisk fint og vigtigt arbejde, du har udført”, sagde Thomas Sejersen, da han afsluttede sin fem kvarter lange fremlæggelse af Birgit Steffensens arbejde.

Naturhistorien

Efter fremlæggelsen af disputatsen var der diskussion mellem Thomas Sejersen og Birgit Steffensen. Hun fortalte, at EK skalaen var blevet til, fordi der var behov for et instrument, der kunne sige noget om funktionsniveauet set ud fra et helhedsperspektiv hos kørestolsbrugere med muskelsvind.

Her kom Birgit Steffensen ikke ►



ind på betydningen af at se funktionsniveauet som et hele, men med henvisning til WHO's International Classification of Functioning (ICF) skriver hun i sin afhandling, at hos mennesker med Duchennes muskeldystrofi og spinal muskelatrofi, der kun har få kræfter, kan selv en lille ændring i den fysiske formåen få en uforholdsmæssig stor betydning for funktionsniveauet set som et hele. Derfor er det vigtigt at have et helhedsorienteret mål for funktionsevne.

Kun et af mange måleinstrumenter relevante for kørestolsbrugere, Brookes Upper Extremity Grade, måler helhedsorienteret, men denne skala kan slet ikke anvendes på mennesker med så svag armfunktion, som mennesker med f.eks. spinal muskelatrofi type 2 har. Der var med andre ord behov for noget nyt.

Birgit Steffensen fortalte, at under udarbejdelsen af EK skalaen prøvede man i lang tid at få indpasset en kategori, der afspejlede intelligensen og de psykologiske aspekter. Tankegangen var den, at et menneskes funktionsevne jo ikke blot afhænger af fysisk formåen, men i høj grad også af den intellektuelle evne til at kunne bruge sine fysiske muligheder og eventuelt finde alternative måder at udføre funktioner på. Det viste sig dog, at det var umuligt på simpel vis at undersøge intelligens-

mæssig funktion, og derfor ville en sådan kategori være uforenelig med ønsket om at lave en enkel skala, der var let at kontrollere.

Undersøgelserne af EK skalaen har vist, at det er en ganske grovkornet skala, sagde Birgit Steffensen. EK summen har en usikkerhed på 1-2, og det betyder, at den ikke er egnet til at måle ændringer i funktionsniveauet over korte tidsrum; de er simpelthen så små, at de ligger inden for måleusikkerheden.

EK skalaen er lavet på baggrund af et nøje kendskab til naturhistorien eller sygdommens naturlige udvikling, sagde Birgit Steffensen. Omkring 1980, hvor skalaen blev lavet, var det ikke almindeligt at behandle med hjemmerespirator, når vejtrækningsevnen blev lille. Konsekvensen var, at personer med Duchennes muskeldystrofi sjældent blev særligt gamle. EK skalaens horisont er det tidspunkt, hvor vejtrækningsproblemerne sætter punktum for sygdommens naturlige udvikling. Derfor er den ikke designet til at opfange de fine ændringer i funktionsevnen, som vi i dag ser hos personer, der bruger respirator.

Men hvad er egentlig 'naturhistorien' eller en sygdoms 'naturlige udvikling' hos en person i Danmark eller Sverige, der i dag modtager mange forskellige former for symptombehandling fra barndommen til

voksenalderen? spurgte Thomas Sejersen.

I faglitteraturen kan man læse, at en af forskellene på Duchennes muskeldystrofi og Beckers muskeldystrofi er, at drenge med Duchennes muskeldystrofi holder op med at kunne gå, inden de er 12 år gamle. I dag ved vi, at steroidbehandling kan forlænge gangfunktionen med 1-2 år. Men det får Duchenne-drenge ikke Beckers muskeldystrofi af.

I Danmark har respiratorbehandling fået naturhistorien til at ændre sig meget inden for de seneste 20 år, og i lande med andre sundhedstilbud ser 'naturhistorien' anderledes ud, påpegede Thomas Sejersen og foreslog, at man var varsom med at bruge dette begreb. Han anbefalede, at man nøjedes med at fokusere på, hvilken effekt en behandling har.

Hjælper det?

EK skalaen er et helhedsorienteret måleinstrument, der kan hjælpe os behandlere med at få besvaret det helt store spørgsmål for enhver behandler: hjælper det? (altså behandlingen) sagde professor Johannes Jakobsen fra Aarhus Universitetshospital, da han som det første medlem af bedømmelsesudvalget fik mulighed for at kommentere Birgit Steffensens doktorandarbejde. At det samtidigt kan bruges ved selvevaluering, har en lav usikkerhed og er let

at kontrollere, det er meget flot, sagde han og tilføjede, at det er et stærkt instrument på et felt, hvor vi virkelig har behov for det.

Bedømmelsesudvalget bestod i øvrigt af børnelæge, docent Gunilla Malm, fysioterapeut, professor Karin Harms Ringdahl, ergoterapeut, docent Ann-Christin Eliason, alle fra Karolinska Institutet og docent, børneneurolog Karin Edebol Eeg-Olofson, fra Uppsala Universitet. Vejleder på doktorandarbejdet var fysioterapeut, docent Eva Mattsson, Karolinska Institutet. Alle fik lejlighed til at komme med korte kommentarer og spørgsmål, før de sammen med præfekt Elisabeth Olsson trak sig tilbage for at beslutte, om Birgit Steffensen kunne tildes doktorgraden.

Det kunne hun, som tidligere nævnt, og dermed blev der sat et foreløbigt punktum i en historie, der egentlig startede, da Evald Krog og andre i 1971 stiftede Muskelsvindfonden for at få blandt andet lægeverdenen til at interessere sig mere for de ting, der kunne gøres for at hjælpe mennesker med muskelsvind. En historie, der har haft mange knudepunkter som oprettelsen af Vejlednings- og Behandlingscentret i 1976, dannelsen af Udviklingscentret i 1981 og den permanente finansiering efter Lov om frit sygehusvalg i 1992.

Det er sandelig lykkedes at få



Birgit Steffensen og docent Thomas Sejersen ved katederet i Novum auditoriet på Karolinska Institutet. På auditoriets første række ses (fra venstre) professor Johannes Jakobsen, præfekt Elisabeth Olsson og professor Karin Harms Ringdahl fra bedømmelsesudvalget. Foto: Ulla Werlauff

lægeverdenen til at interessere sig mere for muskelsvind, men tankevækkende er det nu alligevel, at Danmarks første medicinske doktor i muskelsvind er en fysioterapeut, der har taget hele turen med fra Muskelsvindfondens begyndelse.

At Birgit Steffensen har fået tildelt den medicinske doktorgrad, betyder ikke, at historien slutter. Nu er der skabt en videnskabelig platform for en fortsat udvikling af de

behandlingsmetoder, der anvendes i Institut for Muskelsvind. En platform, der – i første omgang dog kun for to af de mange muskelsvind-diagnoser – beskæftiger sig med det allervigtigste for mennesker med muskelsvind: funktionsevnen.

I Muskelkraft nr. 7/2001 kan man læse mere om EK skalaen. ■



Forspillet

Reportage fra den grønne nat

Med hvide følehorn og røde haler ledte de rundt i mørket.

En dieselmotor brummer i tomgang. Det er en bus, viser det sig, fra Hovedgaard Buslinier. Men den er ikke kørt forkert, selv om den jyske provinsby er langt væk herfra og passagererne hverken er turister eller andre normale rejsende. Det er Opcrews bus, mandskabet som rejser Grøn Koncerts scene.

Søndag den 21. juli 2002 er en halv time gammel i Valbyparken, scenen for årets sidste Grøn Koncert. Bussens nærllys står tændt, sikkert af hensyn til de halvnøgne skikkelser, der flimrer trippende rundt i kanten af lyskeglen med et håndklæde om skuldrene. Nogle opcrewer har natbadet nede ved Kalvebod Strand, der skvulper kun et par lange

hovedspring borte. Men nu er det tid at tørne ind, der bliver hårdt brug for de få timers hvile i bussens lummerlune køjer. Godnat, siger en væver pige på vej ind. Mandskabet tæller også det andet køn.

Om et hjørne af et krat blaffer levende lys i græsset mellem en campingvogn, en invalidebil og et par telte. Det er nogle af Muskel-svindfondens folk, som nyder en drink sammen den sidste grønne nat. Stemningen er mat munter, cocktailen består af halvanden uge på landevejen blandet med forventningerne til den forestående finale.

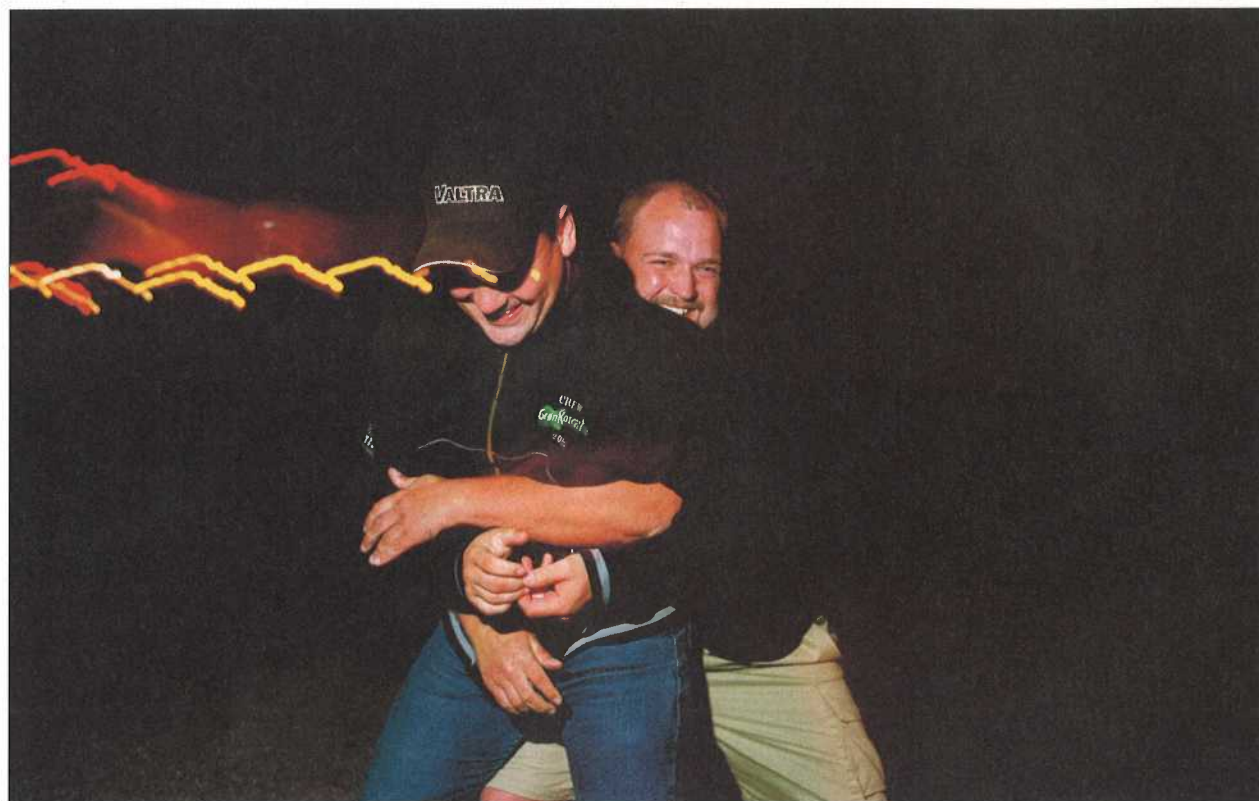
Nedtællingen til Grøn Koncert nummer 139 er begyndt. Nummer 1 fandt sted i Løkken fredag den 8.

juli 1983. Man gæstede kun seks byer det år, og hovedstaden var slet ikke med på ruten. I alt 40 hjælpere, som man dengang kaldte de frivillige, der nu selv kun omtaler sig som crewer, var med i 1983. I år er der 700.

Eller skulle man nøjes med at sige koncert nummer 138? Vejle i forgårs blev jo aflyst, fordi pladsen var det rene pløre. Det var aldrig før sket i turnéens 20-årige historie, så det bliver med garanti *begivenheden*, 2002 huskes for.

Det, der skal ske de næste timer her på grønsværen, opdager ingen, for det er usynlig rutine og glemt igen ved højlys dag.

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Kirsten Fich
Pedersen/Click



Så de to andre fordrev tiden med en brydekamp.

Klokken 00.56 ankom den første trucker og parkerede under Karlsvognen og de andre milliarder af stjerner. Seks minutter senere rullede den næste ind og stillede sig ved siden af den første. Siden fulgte nok hundrede køretøjer; sættevognstræk, busser, varevogne og privatbiler. De lignede mægtige, mørke biller med hvide følehorn og røde haler, der ledte rundt i mørket og instinktivt fandt hver deres plads i en højere orden. Intet syntes tilfældigt.

Nogle mænd gav sig til at måle en firkant ud, sceneområdet, og hamrede pæle i de fire hjørner. Et stykke derfra parkerede en lastvogn med Nestlé-automater, og tre fyre kobled en slange til en hane og fyldte hektolitervis af kaffevand på. Men der var kun brug for en til at holde slangen, så de to andre fordrev tiden med en brydekamp.

En generator blev løftet af en blokvogn, og brølet, da manden tændte motoren, blæste den sidste rest nattero langt ud over Amager, hvor larmen blandede sig med den fjerne lyd fra de landende og letende fly, der endnu sås glide ned og op ad det sorte himmeltæppe på

blinkende vinger. Så tændtes med ét projektører over scenens afsatte firkant, der grønnedes på et sekund, og fuglene troede, det allerede var blevet dag.

Stedet forvandlede til en hektisk byggeplads. Svære gaffeltrucks kørtes af ladvogne i halsbrækkende fart for straks at tømme trailer efter trailer for containere, kasser og beholdere med de tusinder af enkeltdele, der sat sammen skulle blive til 608 kvadratmeter scene i små tre meters højde. Plus tårnene 12 meter op i luften. Knægtene ved rattene så ud, som om de nød at vise deres færdigheder, og hvordan de undgik bare én gang at ramle ind i hinanden, forbliver en kilde til undren, og hver eneste palle blev tilsyneladende placeret med centimeters præcision.

Nu gik Opcrew i sving. Det første kubiske modul blev samlet,



mens det næste føjedes til, og elementerne til det tredje lagdes klar, mens det fjerdes blev båret frem, og det femtes pakkedes ud. Det så nærmest kinesisk ud, og langsomt rejstes en sindrig bygning med hjelmklædte edderkopper kravlende rundt på sig. Alle moduler blev sat i vater, så intet af den grund skulle gå skævt højere oppe.

De var vel omkring 40 unge mennesker, mænd og enkelte kvinder. Eller hvad skal man kalde dem? Kække karle og piger lyder gammeldags, men passer bedre til den måde, sikkerhedshjelmene sad på sned og flasker med kildevand blev tømt og kastet hen.

Klokken fem spiste de morgenmad første gang ovre ved køkken-traileren, hvor natholdet havde varmet rørag, ristet bacon, bagt leverpostej og lunet rundstykker til osten, marmeladen og pålægschokoladen, både den lyse og mørke. Kaffen bryggede Nestlé-automaten i den ønskede variant. Nogle supplerede også med frugtyoghurt, havregryn og cornflakes. At iagttage mennesker stille så stor en sult, var som at mødes naturligt selv.



...og brølet, da manden tændte motoren.



Nogle mænd gav sig til at måle en firkant ud.



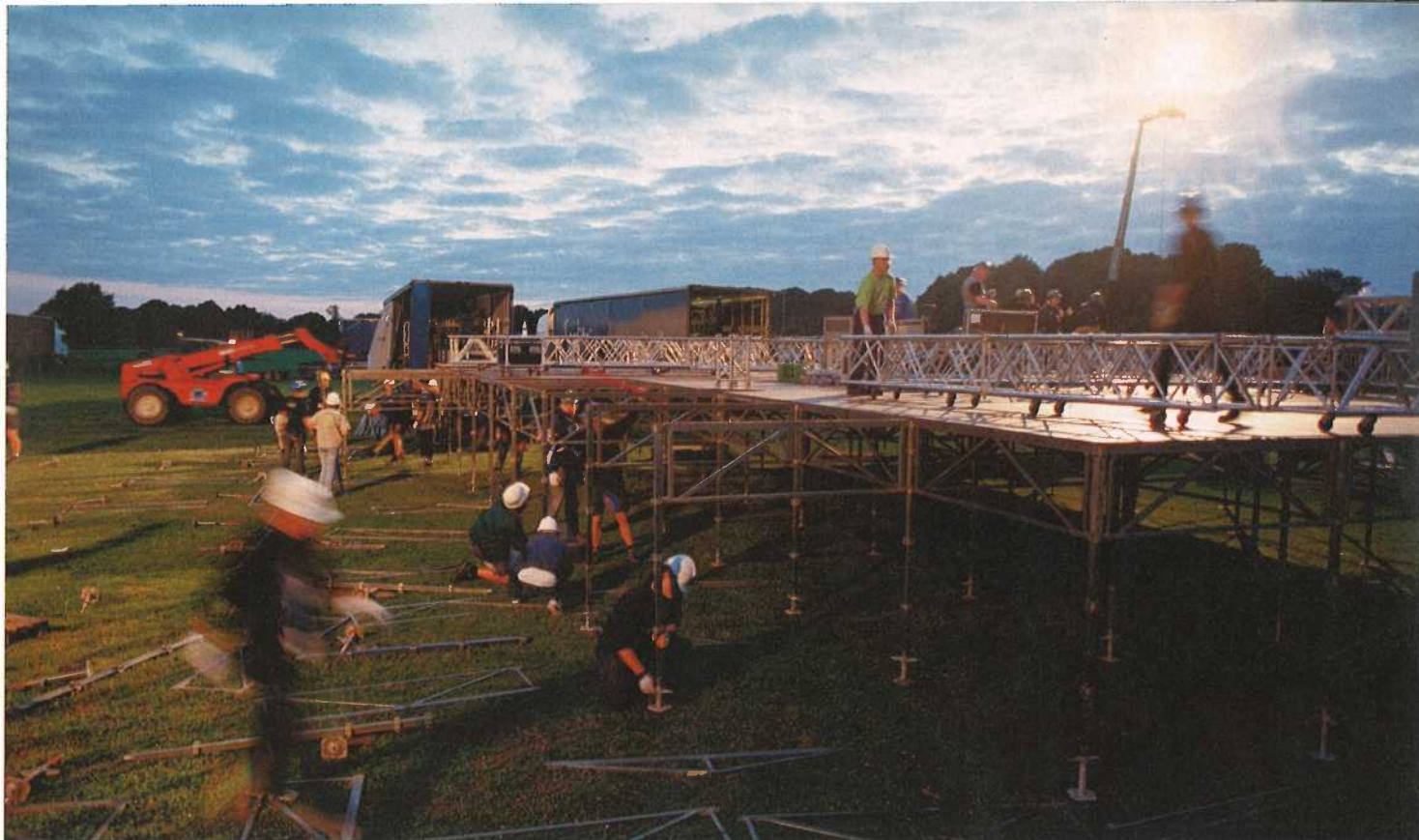
Den grønne nat er snart forbi.

Kække karle og piger lyder gammeldags, men passer bedre.



Tusinder enkeltdele blev til 608 kvadratmeter scene.





Det så nærmest kinesisk ud.

Det er lysnet helt. De første publikummer er landet ude på pladsen, nysgerrige måger går i ring og holder udkig.

Der bliver snart for meget at holde øje med, og de letter med kurs mod Øresund. En forvokset golfbil suser op og ned ad pladsens langsider afbrudt af hurtige stop, som varer præcis den tid, det tager at banke en spidset træstok gennem græslandet. Et papskilt er hæftet på øverst og meddeler, hvad der i formiddagens løb skal op at stå her: Bar 1, Pølse 2, Is 3, Sony og Stimorol, Sonofon and so on.

Kvikke 4-mandshold bygger delay-tårne, uden stillads, der er jo tårnet selv at

kravle opad. Det ser risikabelt ud for en, der helst ikke vil stå på mere end en køkkenstige.

Mellem otte og ni tøffer de sidste crew-busser ind og lossere deres last af søvndrukne karle og piger, der først lunter over til køkkentrailerens morgenbuffet og derefter ud til de senge, de end ikke kan drømme om at sove i, fordi det er betegnelsen for den container, der rummer telt-dug, stænger og øvrigt grej til en bod. Senegene står på række ud for hvert sit skilt, og nu skal der arbejdes igen.

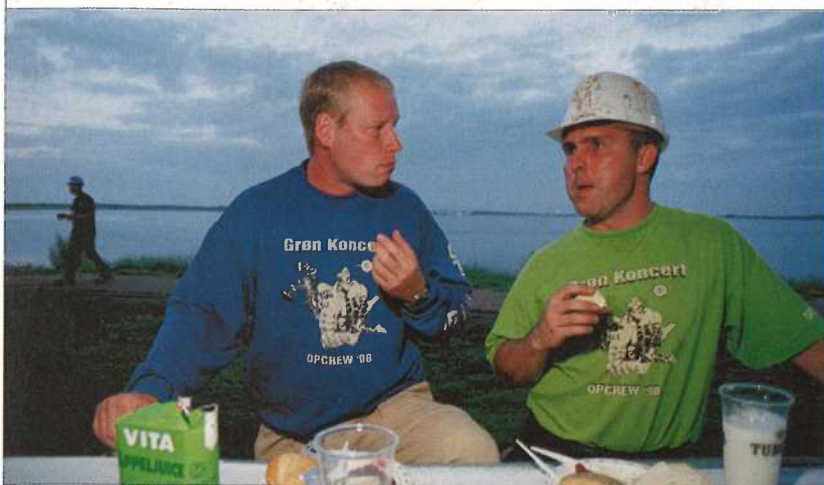
Oppe ved scenen trækker de kabler i lange baner, 12-13 kilometer i alt. Om-

kring halv elleve er Opcrew helt færdige, og en time efter kører bussen fra Hovedgaard Buslinier en æresrunde på pladsen med samtlige vinduer prydet af vaskeægte bare røve. De får fingeren til farvel og tak.

Hvem ejer Grøn Koncert? Det gør Kapitalen, Moralen, Folket, Kunsten – og Karlene og Pigerne. Tuborg, Muskelsvindfonden, forbrugerne, musikerne – og crewerne. Tilsammen skaber de Haugaards Havefest, og ingen kan undvære hinanden i den forestilling. Det særlige er det fælles, at man et øjeblik vokser større end sig selv.

Det tjener vi penge på. ■

Klokken fem spiste de morgenmad første gang.



Grøn koncert 2002 i Valbyparken.



Muskelsvindbørn tegner sig selv

Institut for Muskelsvind undersøger tegneudviklingen hos børn med muskelsvind

Kan man som voksen lære noget om, hvordan det er at være barn med muskelsvind ved at se på børnetegninger?

Det vil Isabelle Schwartzbach, der er pædagogisk konsulent i Institut for Muskelsvind, finde ud af. For halvandet år siden bad hun alle børn med muskelsvind i Muskelsvindfonden om at lave to tegninger af sig selv med et halvt års mellemrum. Det er hendes håb med tiden at få indsamlet så stort et materiale, at hun kan sige noget om muskelsvindbørns almene tegneudvikling og om deres selvopfattelse, som den kommer til udtryk i tegningerne. Desuden vil hun undersøge, om børnenes symptomer og diagnoser afspejler sig i deres tegninger.

Fra prikker til detaljer

Så snart et barn får muligheden, begynder det at tegne. Der er store

individuelle forskelle på, hvordan børn tegner, men det ser ud til, at der er nogle helt bestemte stadier og motiver, som et barn skal igennem, fortæller Isabelle Schwartzbach. Der er tale om en trinvis udvikling, hvor det ene trin er forudsætningen for det næste trin. Det er egentlig ikke særlig overraskende, for sådan forholder det sig også med børns øvrige udvikling. F.eks. kravler barnet, før det går, og det pludrer, før det taler. Det er med tegneudviklingen som med stort set al anden udvikling, at det ikke er særlig vigtigt, om et barn tegner på en bestemt måde, når det er tre år og fire måneder eller tre år og 11 måneder. Det, som er vigtigt, er, at der sker en udvikling.

Det meget lille barns første tegneforsøg består af prikker, der med en fast rytme afsættes på papiret. Næste udviklingstrin er det såkaldte 'svingkrads', hvor barnet rytmisk

tegner cirkelbuer. 'Svingkradset' afløses af 'rundkrads', d.v.s. runde figurer.

"Det lidt større barn laver en kontrolleret tegning," forklarer Isabelle Schwartzbach. Barnet er nu blevet bevidst om, at det tegner og tegner det, det vil. Herefter begynder barnet at navngive sine tegninger. Det er muligt, omgivelserne ikke kan se, hvad tegningerne forestiller, men barnet vil fortælle, hvad det har tegnet.

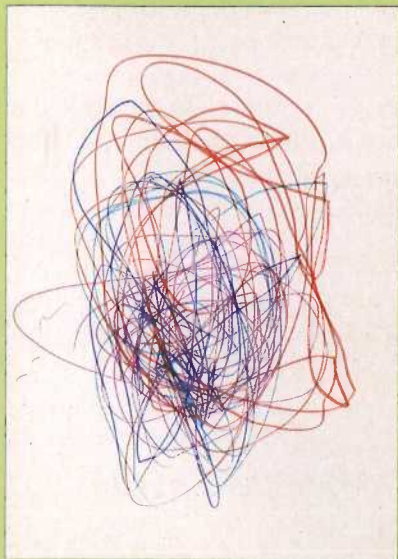
Barnet begynder derefter at tegne mennesker. I første omgang er det kun hovedet, der gengives. Arme og ben bliver senere tilføjet direkte på hovedet. Senere kommer krop, hals, hænder og fødder, og senere igen tilføjes flere og flere detaljer som tøj, smykker, briller m.m.

Der er gennem årene lavet en del studier af børns tegninger. De har både drejet sig om helt almin-

Af Rasmus Dahl

Børnetegninger indsendt af børn med muskelsvind, der viser tegneudviklingen - fra det såkaldte "svingkrads" til tegninger af et menneske med flere detaljer.

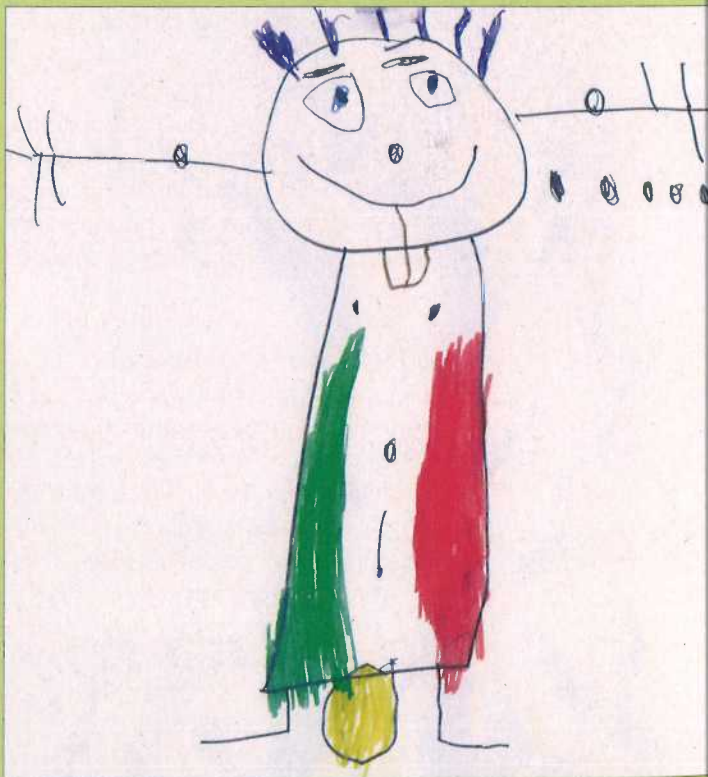
Dreng, 3;6 år

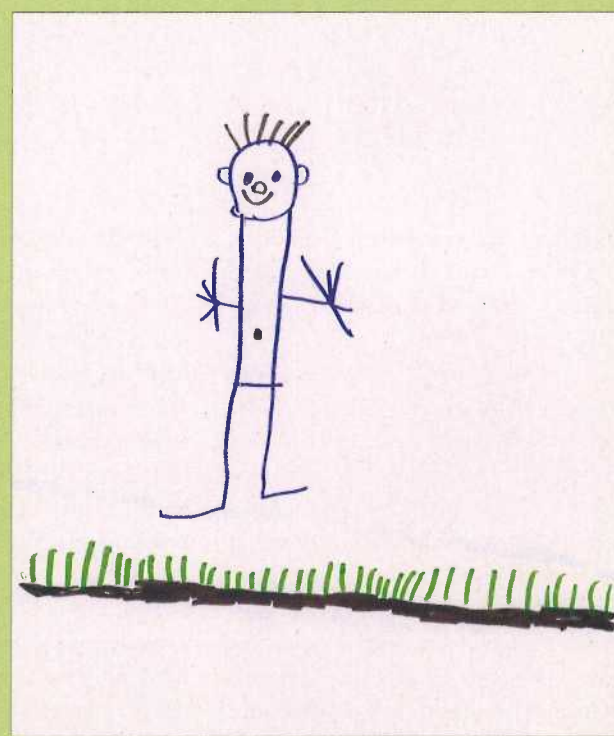


Dreng, 6;6 år



Dreng, 6;1 år





delige børn i helt almindelige situationer, men også om børn i mere specielle situationer, f.eks. børn opvokset i krig, børn udsat for incest, kræftsøge børn, døende børn o.s.v.

“Disse studier er interessante, fordi de i barnets eget sprog fortæller os noget om, hvad der er forventeligt i en given situation. Når der er tale om børns tegninger i ualmindelige situationer, kan man sige, at de fortæller noget om, hvad der er almindeligt for børn i en ualmindelig situation,” forklarer Isabelle Schwartzbach.

Send flere tegninger

Børnene med muskelsvind blev bedt om at tegne en tegning af sig selv efter nogle helt stramme regler, der skulle sikre sammenligneligheden af tegningerne. De skulle f.eks. anvende det papir og de tusch-penne, de fik tilsendt, og de måtte ikke få hjælp fra nogen til tegningerne, der skulle laves på barnets fødselsdag og et halvt år efter.

300 børn blev bedt om at deltage, og i dag har ca. 50 indsendt to

tegninger af sig selv. Tegningerne er blevet sorteret efter aldersgrupper og diagnoser, og selv om materialet endnu er for lille til at gennemføre en egentlig analyse, der kan besvare undersøgelsens spørgsmål, viser der sig alligevel nogle tendenser, der giver løfter om spændende resultater, når samlingen af tegninger bliver større.

“Det tyder på, at børn med muskelsvind generelt gennemløber en tegneudvikling, der er ligesom alle andre børns,” fortæller Isabelle Schwartzbach med alle mulige forbehold, fordi der kun er meget få tegninger inden for hver diagnose- og aldersgruppe at forholde sig til.

Der er dog tegn på, at tegneudviklingen for enkelte børn er forsinket. Særligt interessant er det her, at den forsinkede tegneudvikling i enkelte tilfælde viser sig, allerede før børnene får symptomer fra deres muskelsvindsygdom.

I de tegninger, der indtil nu er indsendt, er der intet, der tyder på, at børn med muskelsvind generelt har en anderledes selvopfattelse end

børn uden handicap, vurderer Isabelle Schwartzbach.

“Samlingen af tegninger skal være meget større, før man kan sige noget med bare en vis grad af sikkerhed,” siger hun og opfordrer til, at endnu flere børn indsender tegninger.

Især gruppen af store børn eller unge er dårligt repræsenteret. Hun håber, at alle børn, også de der allerede en gang har indsendt tegninger, vil sende hende en tegning af sig selv hvert år på deres fødselsdag.

Jo større samlingen af børnetegninger bliver, jo mere vil man kunne bruge den til. I den forbindelse har det været overvejet, om man skulle bede de børn, der er til kontrol i Institut for Muskelsvinds Muskulatorium om at lave tegninger, ligesom man ved at samarbejde med Muskelsvindfondens søsterorganisationer i andre lande kunne gøre undersøgelsen international og dermed meget stor. Indtil videre er det dog kun ønsketænkning.

Flere tegninger ønskes

Opfordringen om at tegne sig selv hvert halve år – på sin hel- og halvårsfødselsdag – blev i sin tid sendt med brev til samtlige børn med muskelsvind i Institut for Muskelsvind. Ikke alle har sendt tegninger ind, men det er ikke for sent. Projektet fortsætter, og derfor opfordres alle børn – også de, der allerede har sendt ind – til at tegne sig selv to gange om året. Opfordringen gælder alle børn – første gang på deres et-års fødselsdag og sidste gang, når de fylder 18 år.

Flere oplysninger og evt. tegnematerialer kan fås hos Isabelle Schwartzbach på tlf. 89 48 22 22.

Flere nye love

Folketinget vedtog før sommerferien en stribe love og regler af betydning for folk med handicap

Pasning af "nærtstående"

Hvis man har tilknytning til arbejdsmarkedet, kan man fra 1. oktober 2002 få orlov fra sit arbejde i op til seks måneder for at passe en "nærtstående" med handicap eller alvorlig sygdom. Man bliver så ansat af kommunen i denne periode.

Tre betingelser skal dog være opfyldt. For det første skal pasning i hjemmet være et alternativ til ophold uden for hjemmet, eller også skal pasningsarbejdet svare til et fuldtidsarbejde. For det andet skal der være enighed mellem parterne om etablering af "pasningsarbejdet". For det tredje skal kommunen vurdere, om der er afgørende hensyn, der taler imod, at det bliver den pågældende person, der passer den "nærtstående".

Lønnen bliver 14.785 kr. om måneden. Dagpengereetten og retten til ferie bevares. Desuden indbetales 12% i pensionsopsparing. De 4% fratrækkes lønnen, mens de 8% betales af arbejdsgiveren, altså kommunen.

Ledsageordningen udvides

Fremover kan man beholde sin ledsageordning, selv om man fylder 67 år. Som hidtil kan en ledsageordning kun bevilges, hvis man er under 67 år, så det nye er, at man ikke mister den, når man først har fået den.

Vedtagelsen har umiddelbart kun begrænset rækkevidde. Det første år vil den f.eks. kun komme de temmelig få mennesker til gavn, som i dag er 66 år, og som ellers ville miste den ved 67-årsalderen.

Den vigtigste konsekvens af lovændringen er derfor, at den "slår hul" i aldersgrænsen og åbner mulighed for, at ledsageordningen om nogle år vil komme til at gælde alle uanset alder. Når først nogle mennesker over 67 år har ledsageordning, vil det være svært for politi-

kerne at forklare, hvorfor andre over 67 år ikke kan få tildelt ledsageordningen, når de har samme behov.

Hjælp udbetalt i kontanter

Også reglen om, at man kan kræve sin hjemmehjælp udbetalt i kontanter, hvis man får mere end 20 timer om ugen, ændres. Hidtil har det kun været mennesker under 67 år, som på den måde har kunnet vælge selv at finde deres hjælpere; men fremover vil alle kunne kræve at få penge i stedet for hjemmehjælp, hvis de blot opfylder betingelsen om mindst 20 timers hjælp pr. uge.

Det skal lige understreges, at der fortsat vil være den forskel i forhold til en egentlig hjælperordning, at hjemmehjælp er *hjælp i hjemmet*, mens man i en hjælperordning også må bruge sine hjælpere til f.eks. ledsagelse. Det med *hjælp i hjemmet* tages i nogle kommuner så alvorligt, at hjemmehjælperne godt må pudse indersiden af vinduerne, men ikke ydersiden, og i flere og flere kommuner må de ikke foretage indkøb.

"Dødepakken"

Folketinget har ophævet den såkaldte "dødepakke". Det betyder, at en efterlevende ægtefælle nu igen får ret til at modtage den afdøde ægtefælles pension i tre måneder, hvis de begge er pensionister. Reglen blev afskaffet af den tidligere regering sammen med Socialistisk Folkeparti og Enhedslisten.

Førtidspensionsreformen

Den 1. januar 2003 træder de nye regler om førtidspension i kraft. Det indebærer bl.a., at invaliditetsydelse ikke mere kan tildeles. Hvis man mener, man er berettiget til invaliditetsydelse, er det ved at være sidste chance. De, der i forvejen modtager

førtidspension eller invaliditetsydelse, bevarer deres hidtidige udbetaling.

Alle pensionssager, som indledes før den 1. januar 2003, behandles efter de gamle regler, uanset hvornår sagen afsluttes. De nye regler gælder kun for pensionssager, som påbegyndes efter den 1. januar 2003. Det er svært at sige generelt, om de gamle eller de nye regler er bedst, men en nogenlunde sikker tommelfingerregel er, at hvis man er berettiget til højeste førtidspension, er de gamle regler bedst. Hvis man er berettiget til lavere niveauer end højeste førtidspension, er de nye regler bedst.

Samtidig indføres nye regler for dækning af merudgifter efter service-lovens §84. De nye regler vil også gælde, selv om man i forvejen er berettiget til dækning af merudgifter. For nogle vil de nye regler være en økonomisk fordel, for andre vil de give underskud. Der indføres nemlig en "bagatelgrænse" på 6.000 kr. om året, svarende til 500 kr. om måneden. Hvis man ikke kan sandsynliggøre årlige merudgifter som følge af sit handicap på 6.000 kr., får man ingenting. De nye regler for merudgiftsdækning vil blive detaljeret beskrevet i næste nummer af Muskelkraft.

Af Jørgen Lenger

Handicappolitisk Nyhedsbrev

Muskelsvindfonden udsender et elektronisk Handicappolitisk Nyhedsbrev, der løbende bringer nyheder fra det sociale og sundhedsmæssige område. Nyhedsbrevet udsendes gratis via email. Tilmelding sker på email-adressen: joete@muskelsvindfonden.dk.



Når boligen skal indrettes

To håndbøger giver nyttige råd og vejledning om boligændringer og tilgængelighed

"Tilgængelig arkitektur – en illustreret opslagsbog"

af Poul Østergaard,
Christian Ejlers' Forlag.
168 sider. 2002. Pris 250 kr.

"Egnet byggeri for ældre og handicappede"

af Dan Høj og Ulla Thisted,
Ribe Amts Hjælpemiddelcentral.
110 sider. 2001. Pris: 190 kr.

Har man et fysisk handicap og står over for at skulle indrette sin eksisterende bolig eller bygge nyt, der lever op til kravene om tilgængelighed, har de fleste brug for viden, erfaringer fra andre og gode råd til såvel processen som selve indretningen. Ud over at tale med andre familier, der har været igennem et boligindretningsforløb og at indtage fagpersoner, bl.a. konsulenter fra Institut for Muskelsvind og kommuners og amters ergoterapeuter og arkitekter er der god hjælp at hente i to nye publikationer, som på hver deres måde giver en lang række nyttige råd og beskrivelser.

Den nyeste opslagsbog – "Tilgængelig arkitektur – en illustreret opslagsbog" – er udarbejdet af arkitekt Poul Østergaard og er et resultat af et udviklingsprojekt gennemført på Arkitektskolen i Århus. Opslagsbogen er et projekteringsværktøj, og målgruppen er primært byggeriets parter. Bogen fokuserer på tilgængelighed ved nybyggeri ikke kun for fysisk handicappede, men alle former for handicap.

Den anden håndbog – "Egnet byggeri for ældre og handicappede" – er skrevet af ergoterapeuterne Dan Høj og Ulla Thisted og er udgivet af Ribe Amts Hjælpemiddelcentral. Det er 3. udgave af bogen, som første gang udkom i 1989. Den seneste

udgave er en revideret, udvidet og forbedret version.

Håndbogen er målrettet praktiskere, dvs. familier, sagsbehandlere og produktudviklere af byggematerialer, inventar og hjælpemidler, og er især velegnet, når det drejer sig om ombygning og ændringer i eksisterende boliger.

Vigtige detaljer

Poul Østergaards opslagsbog er en videreførelse af en mere detaljeret cd-rom "Handicap, Arkitektur & Design", han udgav i 1996. Også ved den nye udgivelse indgår en cd-rom med videoklip af brugeres aktiviteter i dagligdags situationer.

Bogen fokuserer bredt på mange af de fysiske barrierer, der hindrer ligestillingen af personer med nedsat funktionsevne, og Poul Østergaard viser gode og mindre gode arkitektoniske løsninger.

Opslagsbogen fokuserer især på tilgængelighedens detaljer, da "udformningen af den lille detalje har stor betydning for, om mennesker med handicap kan være uafhængige af hjælp fra andre. Handicap er ikke knyttet til bestemte personer, men til konkrete situationer – til brugen af arkitekters og designeres produkter," hedder det bl.a. i forordet.

Opslagsbogen omhandler boligens adgangsforhold og de enkelte rum – opdelt alfabetisk. Hvert afsnit er overskueligt og logisk opbygget. I indledningen refereres til kravene i det tilsvarende afsnit fra "Bygningsreglement 1995" og i visse tilfælde også til "Dansk Standard 2001", der er mere vidtrækkende. I teksten uddyber Poul Østergaard en lang række funktioner, alt sammen illustreret med enten billeder eller plantegninger.

Bogen giver en række konkrete

målforslag, f.eks. hvor højt vinduet skal placeres, så man kan se ud, uanset om man sidder i en kørestol eller ligger på sin seng. Men Poul Østergaard undgår at havne i bastante løsningsforslag. Hans force er, at han er nuanceret, og at han beskriver mangfoldigheden og vigtigheden af at tilgodese det individuelle menneskes behov og vaner.

Han opfordrer til en gradbøjning, når man udformer de fysiske omgivelser og foreslår en prioritering i en skala, der går fra *afgørende* over *væsentlige* til *hensigtsmæssige* krav om tilgængelighed.

Hvis man som privat familie vil anvende bogen som inspiration, kan det være en svaghed, at dele af stoffet og de fleste billedeksempler er en blanding af materiale fra en testbolig under en Hjælpemiddelcentral, fra

Af Pia Myrup

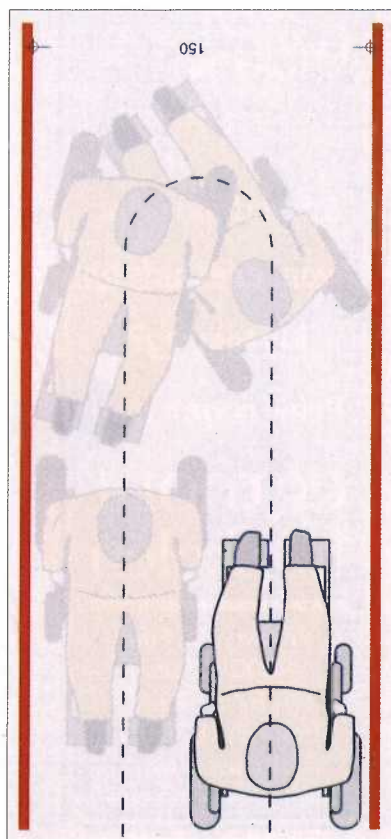


Illustration fra opslagsbogen *Tilgængelig Arkitektur*, der viser, hvor bred en entré mindst skal være, for at en bruger i el-kørestol skal kunne vende 180°. Målet er 150 cm. Tegningen er baseret på funktionsstudier gennemført ved Arkitektskolen i Århus og optaget på video.



kursussteder og fra offentlige byggerier. Men her vinder teksten og grundholdningen. Bogen kan især anbefales ved nybyggeri og tilbygning til eksisterende bolig.

Afprøvet i praksis

Håndbogen fra Ribe Amts Hjælpe-middelcentral tager udgangspunkt i voksne personer med fysiske funktionsnedsættelser. Målgruppen til bogen er alle, der beskæftiger sig med boligindretning.

I den nye udgave af håndbogen, der udkom i efteråret 2001, er der sat fokus på analyseprocessen. Det beskrives, hvor vigtigt det er, at man tager sig tid til at undersøge og vurdere behov samt lave funktionsanalyse og aktivitetsanalyse. Desuden at man i praksis bør afprøve konkrete opstillinger i skala 1:1. Dette sikrer, at det endelige resultat er gennemtænkt, og at det bliver funktionelt og brugbart både på kort og langt sigt.

Forfatterne har i samarbejde med kolleger landet over opmålt og afprøvet de mest brugte hjælpemidler. De tager udgangspunkt i det mindst mulige pladskrav. Deres mål viser derfor det ideelle minimumsareal, når hjælpemidlet er i brug, hvor der tages højde for både hjælpemidlet, brugerens og hjælperens behov for plads under anvendelsen, det vil sige hjælpemidlets funktionelle pladskrav.

De enkelte hjælpemidler gennemgås med angivelse af en række faktuelle oplysninger: definition af hjælpemidlet, grundmål, parkering, ligeud kørsel og vending. Feks. beskrives en manuel kørestol på følgende måde:

Definition – En baghjulsdreven kørestol, 45 cm. i sædebredden, stroptryk og 70° vinklede fodstøtter.

Grundmål – (den plads, hjælpemidlet fylder) – 70 x 115 cm.

Parkering – (den plads, en bruger

og hjælpemidler fylder) – 70 x 120 cm., da fødderne vil være 5 cm. uden for fodstøtterne.

Ligeud kørsel – 80 x 120 cm., da hver arm er 5 cm. uden for kørestolens armlæn og drivhjul.

Vendearealer ved 90° drejning, ved 180° vending og ved 360° vending – henholdsvis 140 x 140 cm., 150 x 150 cm. og 170 x 170 cm.

Udover de nævnte kapitler gennemgås boligens adgangsforhold og rum detaljeret med målangivelser på alle tænkelige delfunktioner knyttet til de konkrete rum.

Som noget nyt anbefales konkrete krav til produktet. Der refereres kort til kravene i det tilsvarende afsnit fra Bygningsreglement 1995 og fra Bygningsreglement for småhuse 1998.

Håndbogen er logisk opbygget, meget klar og overskuelig og besvarer alle spørgsmål om pladskrav. Den er forståeligt nok blevet en slags "bibel" for os praktikere på området og anbefales til alle, der skal eller er i gang med en boligindretning.

Pia Myrup er ergoterapeut i Institut for Muskelsvind. ■

Andre relevante bøger:

- "Indretning af ældreboliger for fysisk plejekrævende m.fl. – en vejledning", af Bygge- og Boligstyrelsen, Socialministeriet, Arbejdstilsynet, Kommunernes Landsforening, Københavns Kommune, Frederiksberg Kommune, 1997. Forhandles af Forlaget Kommuneinformation, Kundeservice, Sommerstedgade 5, 1718 København V, tlf. 3311 3800 (bestillingsnr. 7211).
- "Boligers tilgængelighed – hvordan boliger, boligbebyggelser og udearealer skal indrettes, så de er tilgængelige for beboere med nedsatte funktionsevner", af Chr. Woetmann Nielsen, SBI-anvisning 195, Statens Byggeforskningsinstitut 2000.
- "Om at bo med et med barn med muskelsvind – en undersøgelse af boligændringssager, boligens indretning, sagens forløb, økonomi og lovgivning" af ergoterapeut Nina Bindslev, Muskelsvindfonden, 1991. Udlånes af Institut for Muskelsvind ved henvendelse til Pia Myrup, tlf. 8948 2222.

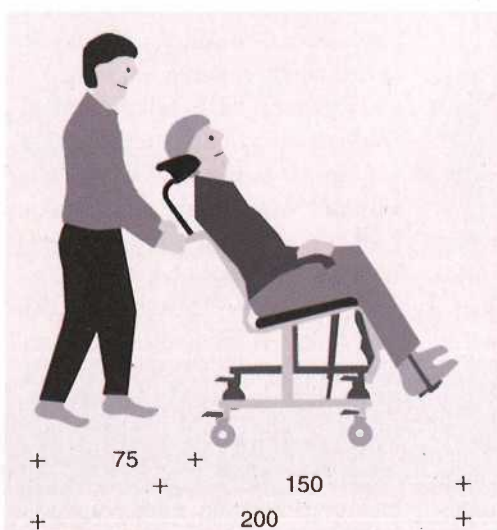


Illustration fra "Egnet byggeri for ældre og handicappede". Tegningen beskriver, hvor meget plads en toilet-/badestol med kip incl. bruger og hjælper kræver under arbejde. Målet er 200 cm. Målene er baseret på konkrete opmålinger af standard-hjælpemidler med brugere og hjælpere foretaget af ergoterapeuter rundt om i landet.

Danmarks Anker



Foto: Bo Svane

De røde faner stod tæt i gården ind til Arbejdermuseet i Rømersgade i København, da Socialdemokratiet den 12. juli på en varm og solbeskinnert fredag, fejrede tidligere statsminister Anker Jørgensens 80 års fødselsdag.

En varm og smuk dag i mere end en forstand. Køen af gratulanter snoede sig langt ud på gaden. Fra tidligere ministre til menige partimedlemmer. Alle ville gerne hylde Anker.

Evald Krog var der også. En forårsdag i marts havde socialdemokratiets partisekretær ringet og fortalt, at Anker kun havde ét vigtigt ønske, når partiet ville fejre hans 80 års fødselsdag. Han ønskede ingen gaver, men ville i stedet betænke Muskelsvindfonden. Ligesom da han fejrede sin 75 års fødselsdag. Derfor var Evald Krog inviteret som en af dagens hovedtalere.

Multikunstneren Jørgen Nash, der er en stor beundrer af Anker Jørgensen og en af Muskelsvindfondens trofaste, valgte på dagen at give både Anker Jørgensen og Muskelsvindfonden en gave.

Evald Krogs tale til Anker Jørgensen:

Kære Anker!

“Dagen i dag minder mig så meget om en stor oplevelse, jeg havde for præcis fem år siden, at jeg har taget det samme tøj på: Min Grøn Koncert uniform.

I disse minutter starter årets grønne koncerter jo i Poul Nyrups hjemby, Esbjerg. Men den dag for fem år siden var vi nået til Valby, netop den dag hvor du fyldte 75 år. Du blev behørigt og fortjent hyldet af 50.000 mennesker, hvilket kun er meget få politikere beskåret. Alene det siger meget om dig som menneske.

Så sent som nytårsdag i år så jeg igen det billede for mit indre øje, hvor du i sin tid indledte en nytårstale med Kim Larsens ord: “Det er en kold tid, som vi lever i”. Du ramte lige på kornet, hvad der lå i hjerterne på mange af os dengang.

Men tiderne har unægtelig ændret sig siden din tid. Den nye rege-

rings første nytårstale skulle vist nok være et opgør med smagsdommere, men blev vel nærmest det modsatte: For nok er eksperter åbenbart af det onde – og smagsdommere ligeså – men det har siden vist sig at hjælpe gevaldigt, hvis de har samme smag som regeringen selv.

Liberalismen er i vore dage blevet totalitær. Politik handler nu om at lade sig drive rundt i manegen af, hvad pressen og befolkningen tilfældigvis mener i dag, men ikke nødvendigvis i morgen. Så en politiker kan nå at have mange standpunkter i løbet af et år, men bliver i øvrigt ikke voldsomt populær af det.

Derfor vil jeg gerne hylde dig i dag, Anker, fordi du altid har været din egen! Du har altid haft dine meningers mod. Du har altid sagt, hvad du mente.

Ærlighed kan måske skabe problemer på kort sigt; men ærlighed er

Nash, der selv er 82 år, sprang adræt op på scenen og udråbte med fynd fødselaren til “at være en rigtig guttermand. Du er blevet statsminister, og jeg er blevet anerkendt. Hvem skulle have forventet det?” spurgte han.

Da Anker sidst på dagen selv indtog Arbejdermuseets scene for at sige tak, gjorde han sig stor umage med at nedtone sin betydning som statsminister, men undlod heller ikke at komme med en lille opsang til partikammeraterne i salen:

“Vi er nødt til at være det, vi er, antiracist med fynd og klem. Vi har brug for solidariteten i samfundet.”

Og dermed opnåede denne beskedne mand endnu engang at huske de mange, mange gæster på, hvorfor han er så populær. mf

langtidsholdbar og skaber respekt – og så er det, man kan blive hyldet af 50.000 mennesker, når man har fødselsdag, som du blev det den herlige sommerdag for fem år siden.

Det siger også meget om dig – men vel samtidig en lille smule om Muskelsvindfonden – at du nu igen ved din 80 års fødselsdag beder om, at gaver indbetales kontant til brug for Muskelsvindfondens arbejde.

Vi er meget stolte af det håndslag fra din side, selv om du altid understreger, at det var din dejlige kone, Ingrid, der oprindeligt fik ideen. Gaven til Muskelsvindfonden er jo trods alt også i tråd med de holdninger, du altid selv har haft, og som du har været tro mod gennem hele dit liv, uanset hvor på samfundets rangstige du har befundet dig.

At følge sit hjerte kræver mere mod, end de fleste tror.”

Kunstværk til Anker – og Muskelsvindfonden

155 nummererede silketryk af Jørgen Nash sælges efter først-til-mølle-princippet

I mere end 20 år har malerdigteren og happeningmesteren Jørgen Nash ved en række begivenheder givet Muskelsvindfonden en hjælpende hånd. Nu er den 82-årige multikunstner på banen igen. I anledning af Anker Jørgensens 80 års fødselsdag har Jørgen Nash uden honorar kreeret et kunstværk, han har givet titlen “Lyrefuglen og Katten”.

Det første nummererede silketryk blev overrakt Anker Jørgensen af Jørgen Nash på selve receptionsdagen på Arbejdermuseet den 12. juli. De øvrige 155 eksemplarer sælges nu af Muskelsvindfonden og Socialdemokratiet efter først-til-mølle-princippet.

De 100 eksemplarer er nummererede fra 1 til 100. De 55 er num-

mererede EA fra 1 til 55. Hvert silketryk koster 2.000 kr. ekskl. forsendelse. Hele beløbet går til Muskelsvindfonden.

Silketrykkene kan bestilles pr email: reception@muskelsvindfonden.dk eller ved at ringe til Muskelsvindfonden, tlf. 8948 2222.



“Lyrefuglen og Katten” – 63 cm x 49 cm – Silketryk på fint håndgjort bøttepapir med vandmærke – 2002.

Et dukkehjem

En historie om 24 år for enden af en grusvej



Det har været 24
dejlige år.

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Lasse Jørgensen

Fru Jensen og Georg, som de kalder hinanden, bor som i en sang om Danmarks sommer, før verden gik af lave. Den lyder sådan: Lærken slår triller for Gud, og hortensia blomstrer blåt til rødt, mens duften af Napoleons Elskerinde tager pusten fra dig, så lander et solbær varmt på tungen, og tordenfluen klør igen så djævelsk i nakken.

Det gulmalede hus med sort bindingsværk, der gemmer sig mellem bølgede kornmarker for enden af en grusvej uden for landsbyen Vesterborg, er en lyslevende idyl fra fortiden på en solbeskinnede mandag i juli 2002. Vinni og Arne Georg Jensen købte stedet på det nordvestlige Lolland for 24 år siden og døbte det *Lærkereden*.

De kom hertil fra Hvidovre, fordi de drømte om huset på landet med stokroser, og fordi Georgs muskelsvind fyldte så meget, at han ikke længere kunne passe sit arbejde som værktøjsmager. Egentlig ville de helst have været til det skønne Tåsinge,

hvor de plejede at holde bondegårdsferie med deres tre børn, men her var husene allerede blevet for dyre.

Lærkereden var ikke nogen forfalden ejendom, da de overtog den, men der er lagt tusinder af timer i forbedringer inde og ude. En udlært værktøjsmager har håndlag og ved præcist, hvordan man får ting til at passe sammen. Både i stor og lille målestok. Når han så tilmed er gift med en kvinde, der straks ser mulighederne i det, andre bare vil smide på lossepladsen eller sælge for en slik på loppemarkedet, ja så skal det ende med et originalt hjem.

Fra læredreng til fabrikant

Georg fik diagnosen *limb girdle muskeldystrofi* i 1976, men allerede som barn var han anderledes i sin udvikling end kammeraterne. Han havde færre kræfter, faldt nemmere, og "jeg tog min sidste knæbøjning, da var jeg 17 år," husker han.

Alligevel var han heldig med at få

en læreplads på storebrorens arbejdsplads. 14 år gammel forlod Georg skolen med 7. klasse i bagagen og masser af lyst til at bruge sin allerede dengang veludviklede fingersnilde.

"Min storebror sagde, at jeg skulle sige til svendene, at jeg bare var mere slap end andre. Det er altså ret sårende, når man er en knægt på 15-16-17 år. Men jeg lærte at leve med det, og når der kom jernplader og andre tunge ting, der skulle flyttes, så gemte jeg mig. Pist! Så var jeg ude på wc."

Georg kom ind som soldat, men blev efter kort tid kasseret. Heldigvis ville hans læreplads gerne ansætte ham som svend, og han blev på metalvarefabrikken i Hvidovre i hele 16 år. Så begyndte han for sig selv sammen med en ven, og firmaet, der specialiserede sig i at fremstille plasticforme og stanseværktøjer for en række store virksomheder som Volvo, Electrolux og Atlas, blomstrede. For Georg personligt falmende succesen dog langsomt, men sikkert

i takt med sygdommens udvikling, og han måtte til sidst afstå sin halvpart til kollegaen.

Efter et par år som ansat i firmaet måtte han også opgive det. Så blev det tid at bygge rede på Lolland.

"Og det har været 24 dejlige år. Vi har ikke fortrudt det ét sekund," siger Georg, mens Vinni nikker.

I dag kan han, 63 år gammel, stadig gå rundt ved egne kræfter og en stok, men han falder nemt og kan ikke selv rejse sig op. Han kan ikke længere lave tungere ting – det sidste, han byggede af den slags, var spærene til *Lysthuset*, et prægtigt havehus med udsigt til solopgangen og en nærliggende skov. Nu er det de finere sager, han har kastet sig over. Først og fremmest dukkehusemøbler.

Dem vender vi tilbage til.

At kende Sandheden

Kan man sådan lige vade ind i folk med træsko på hernede, når man er tilflytter fra hovedstaden?

Georg: "Ja, nu er der en ting, som vi ikke har fortalt. Men vi er Jehovas Vidner ..."

... okay ...

"... min kone og jeg. Så i det øjeblik vi kommer hened, hører vi til Nakskov-menigheden. Og hvis du er Jehovas Vidner, så har du 100 venner lige med det samme. De har hjulpet os utroligt meget. Vi er ligesom en familie. Som om vi har kendt hinanden altid. Det gjorde også, at vi ikke var så bange for at springe ud i det. Vi har 100 venner henede, plus alle dem i Hvidovre.

Men nu håber jeg ikke, at det har ødelagt hele din artikel, at vi er Jehovas Vidner ..."

Hvorfor skulle det ødelægge den?

"... nej, men der er jo nogle mennesker – det er du sikkert ikke



Et perfekt hjem

ubekendt med – som synes, at vi er nogle utroligt mærkelige nogen, og at vi gør det ene og det andet. Det passer ikke noget af det. Vi er ganske almindelige mennesker, der prøver at leve efter Biblen og rette os efter den. Så jeg er glad for, at du siger, at det ikke behøver at have nogen indflydelse på noget omkring artiklen."

Det ville vel være at blande nogle ting sammen, som ikke hænger sammen?

"Ja, det er jo en privatsag. Nogle er i Folkekirken, andre er noget andet. Sådan er det."

Har du klaret det at have muskelsvind ved at lave noget med dine hænder eller med din religion?

Georg: "Det betyder utroligt meget for mig at have noget at rive i ..."

Vinni: "... men vores tro har betydet rigtig meget i vores liv. Det har den gjort i over 30 år ..."

Georg: "... ja, vi er jo også gået ud i forkyndelsen, ud og stemme dørklokker som man siger. Nu ikke så meget mere for mit vedkommen-

de, men før har vi brugt meget tid på det. Sammen med vores venner ..."

Vinni: "... og tre dage om ugen er vi til møde. Søndag, tirsdag og torsdag. Det bruger vi først og fremmest tiden på. Derefter kan vi gøre andre ting, vi har lyst til."

Blev I Jehovas Vidner på grund af muskelsvindsygdommen?

Georg: "Nej, vi har kendt sandheden i over 30 år. Det var et ældre ægtepar, der kom og talte med os. Egentlig har Vinni og jeg altid været meget søgende. Søgende efter livets mening. Hvad der sker, når vi dør, og sådan nogle ting. Vi var også med i nogle studiegrupper derinde i Hvidovre, men det var kun nogle løse ender, der ikke rigtig hang sammen. Men da så Poul og Ingeborg kom, stillede vi dem nogle spørgsmål, f.eks. hvorfor der var så meget ondskab på Jorden, og det kunne de sandelig svare på i lyset af Biblen. Så begyndte vi selv at undersøge Biblen nærmere og fandt ud af, at der var en fantastisk bog." ►

Det kom bag på mig, da du fortalte, at I er Jehovas Vidner.

Georg: "Ja, det tænkte jeg nok. Men vi adskiller os ikke fra andre mennesker. Hvis jeg ikke havde fortalt det, så havde du jo ikke tænkt "der er altså noget ved dem". Vel?"

Huset i huset

Vinni, 59 år, er født på Nørrebro i København og vokset op i en 2-værelses med forældre, der kun havde til dagen og vejen. Legetøj havde hun ikke meget af, men i børnehaven inde i Sankt Peders Stræde var der en fantastisk dukke, som hun forelskede sig for evigt i og drømte om engang selv at få en magen til. Den havde tre ansigter, alt efter hvilken side af hovedet der vendte fremad. Et smilende, et grædende og et sovende ansigt.

I dag står der sådan en dukkelise i en af Vinnis sofaer. Og rundt om i de hvide og pastelfarvede rum lever andre store dukker, som hun selv har fremstillet, efter at hun for godt 10 år siden deltog i et dukkemagerkursus.

Men den store attraktion er huset midt i huset. Et 2-etagers dukkehus med køkken, badeværelse, entre og to stuer. Fuldt møbleret med lys og det hele. Dog ikke rindende vand, men det er næsten også det eneste, der bortset fra størrelsen adskiller det fra voksenformater. Dette hus er blevet Vinnis og Georgs store passion i de sidste seks-syv år, og Vinnis vildeste barnedrøm er gået i opfyldelse.

Sammen bruger de vintermånederne på at bygge nye møbler og andet inventar. Det er Georg, der måler ud og saver til og samler med en præcision, der er perfekt. For alt skal virke. Skuffer glide, låger åbne, osv. Og størrelsesforholdet er nøjagtig 1:12, det internationale standardmål for miniaturemodeller.

Georg har bygget parketgulve og et chatol, et køkkenskab (med bestik i skufferne) og en køkkenvask (med vandlås). På et bord står en æske chokolade (med to lag), Anthon Berg's. Og sådan kunne man blive ved.

Oppe under taget bor kokkepigen, beskedent. Hun har en seng



Det tager mindst lige så lang tid at bygge et miniature chatol som et i normal størrelse, siger Georg.

og en brændeovn til at varme sig ved.

Vinni: "Der mangler et soveværelse og et barneværelse, men så er vi nødt til at udvide huset. Til vinter vil vi bygge en altan på."

Georg: "Jeg tror, at det er noget for mange muskelsvindpatienter at bygge sådan noget. Og man behøver ikke være dygtig." ■



Georg har indrettet værksted i et udhus ved siden af hønsegården. Han kan ikke længere lave tungt arbejde, men den uundværlige båndsav betjener han stadig behændigt.



For de fire unge mænd – fra venstre Jacob Olsen, Henrik Knudsen, Kenneth Jacobsen og Søren Knudsen – går deres ønske snart i opfyldelse: Den 1. august var der rejsegilde på deres bofællesskab, og i december kan de flytte ind.

Tæt på målet

Rejsegilde på bofællesskab i Stenløse for fire unge med muskelsvind



Selv om fundamenterne er støbt, råmurene står der, spærrene er sat op, og rejsegilde-kransene er hejst, er det alligevel svært at forestille sig, at huset på Rugvænget 2A-2D i Stenløse om godt tre måneder er deres nye bolig. Processen forud har været så lang, at det virker utroligt, at målet snart er nået.

“Det føles meget uvirkeligt,” siger Søren Knudsen, 25 år, som er den ene af de fire unge mænd med muskelsvind, der skal flytte ind i bofællesskabet i Stenløse. Men han – og de andre – glæder sig til at få den bolig og det fællesskab, de har drømt om og talt om i flere år.

De første idéer til bofællesskabet opstod i 1997. Tanken var, at de fire unge mænd med muskelsvind skulle flytte sammen i et hus, der var indrettet, så de havde hver deres lejlighed, men samtidig flere fællesrum, hvor der var plads til at spise sammen, hygge sig og have et tæt fæl-

lesskab i det daglige. Alternativerne til bofællesskabet var at blive boende hjemme, bo alene i en lejlighed eller komme på et plejehjem for yngre fysisk handicappede. Det var der ingen af de fire, der havde lyst til.

Undervejs faldt én af de unge mænd fra, men blev erstattet af en anden med muskelsvind. Idéen om at købe et hus blev også droppet, fordi det blev for dyrt og var for urealistisk at finde et hus, der kunne indrettes til fire kørestolsbrugere, der brugte respirator, havde hjælpere og derfor behov for meget plads. I stedet kom projektet til at handle om at få bygget et nyt hus, hvor deres behov var tænkt ind fra starten og bygge huset i et samspil med et boligselskab og kommunen. Dermed ville boligselskabet blive ejere af bofællesskabet, mens de fire unge kunne leje sig ind.

Og det lykkedes. I et samarbejde mellem Boligselskabet Venbo og Stenløse Kommune og med bistand fra bl.a. en konsulent fra Institut for

Muskelsvind og en arkitekt har projektet taget form siden sommeren 2000. Foruden bofællesskabet til de fire unge omfatter byggeprojektet 17 seniorboliger og et fælleshus.

Mens projektstarten tog lang tid på grund af udarbejdelse af lokalplan, kritik af bl.a. byggehøjde fra naboer og justeringer i byggeprojektet, er selve byggeprocessen skredet planmæssigt frem. Den 1. august var der rejsegilde, og i december vil byggeriet være klar til indflytning.

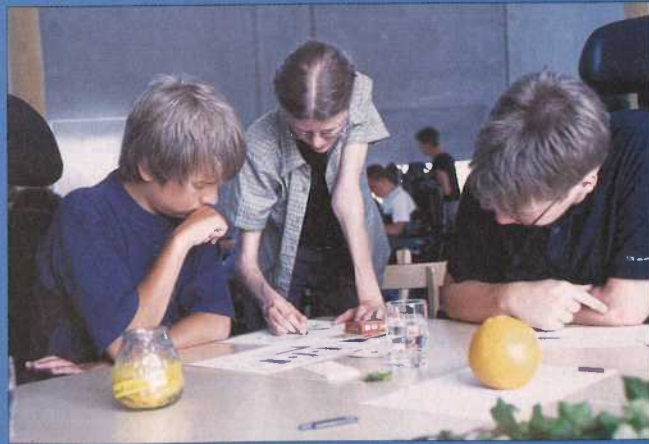
Selv om det er svært at forestille sig, hvordan huset kommer til at se ud, når det er færdigt, er Søren Knudsen sikker på, at det vil blive godt. Deres ønsker til indretning og rumfordeling er blevet, som de gerne ville have det, så i efteråret vil opgaven for de fire være at drøfte den praktiske indretning, anskaffelse af møbler m.m. Foruden Søren Knudsen er de andre unge Kenneth Jacobsen, Jacob Olsen og Henrik Knudsen.

Af Jane W. Schelde
Foto: Birger Vogelius

Bolcher, akrobatik, el-hockey, filmaften, mini-olympiade, tryllekunstner, postkort, musik, overlevelsestur, middelalderspil, karaoke, snobrød, vikingespil, grænsetur, brandskole,



Modelbiler var mest noget for drengene på lejren.
Foto: Nils Juel Berg.



Sommerlejren for de 15-17 årige indeholdt mange forskellige elementer, som deltagerne selv havde været med til at foreslå. Bl.a. et tegnekursus med Marie Holdt, der selv har muskelsvind. Foto: Nils Juel Berg.

Lejrliv med bagtanke

Syv døgns oplevelser, udfordringer, snak og samvær skal give børn og unge med muskelsvind noget med hjem til resten af året

Af Jane W. Schelde

Det er den bedste sommerlejr nogensinde! Sagt af en af deltagerne på årets sommerlejr for 10-11 årige i Ringe til Muskelsvindfondens medlemskonsulent, da han besøgte lejren. En flot ros, og selv om der selvfølgelig altid vil være kritiske kommentarer fra andre af de knap 100 børn og unge, der deltager i Muskelsvindfondens sommerlejre, er det generelle indtryk positivt. Børnene og de unge kommer igen år efter år, deltagerantallet stiger, og antallet af sommerlejre er de seneste år blevet udvidet fra tre til fire for at dække behovet.

Indholdsmæssigt er der også sket en udvikling i sommerlejrene. Nye emner, temalejre, inddragelse af deltagerne i planlægningen af programmet før afviklingen af lejren og en mere struktureret opbygning af hjælperteam er blot nogle af de elementer, der er kommet til hen ad vejen i de mere end 20 år, Muskelsvindfonden har arrangeret sommerlejre.

Til næste år er der planer om at tilføje et nyt tilbud: en sommerlejr eller et sommerkursus for de 18-25 årige i samarbejde med Institut for Muskelsvind.

Muskelsvindfondens fire sommerlejre fandt i år sted i de første to uger af skolernes sommerferie. 21 8-9 årige var på Hald Ege Efterskole ved Viborg. 23 10-11 årige var på Ringe Fri- og Efterskole på Fyn, 25 12-14 årige var på SI-Centret i Rødekro, mens 27 unge mellem 15 og 17 år var på Musholm Bugt Feriecenter.

Dertil kommer, at sommerlejrene i år blev suppleret af et nyt behandlingstilbud fra Institut for Muskelsvind: to sommerlejre for henholdsvis syv børn og ti unge med kongenit dystrophia myotonica. Lejrene er et led i et udviklingsarbejde, som konsulenter i instituttet har indledt over for netop denne gruppe børn og unge.

Flere formål

"Muskelsvindfondens sommerlejre er faktisk den medlemsaktivitet i foreningen, der berører flest mennesker på én gang," siger medlemskonsulent Jens Spanfelt og opregner en sum på 5-600 personer. Tallet dækker over 96 børn og unge og ca. 140 hjælpere og lejrledere. Dertil

kommer forældre og søskende, der får mulighed for at holde en anderledes uge, mens deres barn eller søster/bror er på lejr.

Men pusterummet for familien er kun ét af målene med at arrangere sommerlejre for børn og unge med muskelsvind. Det vigtigste mål er, at flokken af børn og unge får en masse med sig, når de drager hjem igen efter syv døgn fyldt med oplevelser, udfordringer, sjov, snak og samvær med jævnaldrende.

"Selvfølgelig handler det om, at deltagerne skal opleve en uge, der er sjov og spændende. En uge, der er spækket med alskens alderssvarende aktiviteter og gerne af den slags, de ellers ikke oplever. Og meget gerne den slags, hvor søskende og klassekammerater bagefter siger 'Nøj!' Det gør heller ikke noget, at der smugles lidt historie og kultur ind imellem. Men sommerlejrene skal også give noget andet," siger Jens Spanfelt.

Det andet består bl.a. i samværet med jævnaldrende børn og unge med muskelsvind, hvor muskelsvind er én af fællesnævnerne. Til daglig er de fleste børn og unge integreret på

svømmehal, natløb, heksefortællinger, dracula-forklædning, melodigrandprix, masker, tegnekursus, modelbiler, gøgleri, foreningsliv, uddannelse, job, playstationturnering.



"Glimt" fra sommerlejrene. Flere billeder fra årets sommerlejre kan ses på Muskelsvindfondens hjemmeside, hvor der også findes en lille dagbog med små historier fra lejrdelegerne.

almindelige skoler og har kammerater, der ikke er handicappede. På sommerlejrene mødes de med andre med muskelsvind, som kommer med meget forskellige erfaringer fra skole og fritidsinteresser, med forskellige diagnoser, forskellige hjælpemidler og forskellige erfaringer med hjælpere osv.

"Denne blanding af erfaringer ligner ikke oplevelserne på en spejderlejr eller en fodboldtur. Her handler noget af det om muskelsvind, og det kan betyde, at deltagerne får tip fra de andre til bedre at kunne mestre hverdagen resten af året. Det kan ske ved en snak på græsplænen, på gangen eller efter aftensmaden. Eller det kan ske ved alle de synsindtryk, en sådan lejr efterlader," siger Jens Spanfelt.

Samværet med de andre deltagerne er også med til at skabe nye venskaber og netværk, som ofte begynder på de første lejre og fortsætter, til de unge er blevet voksne. Her er de geografiske afstande ikke altid afgørende. Det hører til sjældenhederne, at der findes kammerater med muskelsvind i nabolaget.

Indholdsmæssigt bliver sommerlejrene tilrettelagt af to ansatte lejrledere, der kommer med idéer og inddrager de muligheder, lokalområdet giver. Det giver et meget varieret program på de enkelte lejre og mange nye input, da lejrlederne kun ansættes for én sommerlejr ad gangen.

Rollemodeller

"Vi har i de senere år arbejdet meget mere bevidst med indhold, form og mål med sommerlejrene. En udvikling, der er sket i takt med, at Institut for Muskelsvind har udviklet deres kurser og holdning til børn," siger Jens Spanfelt og hentyder bl.a. til instituttets "rehabilitering i knæhøjde" og erfaringerne fra Muskelsvindfondens Akasku-projekt for unge 18-26 årige.

Konkret har det bl.a. betydet, at Muskelsvindfonden ved ansættelsen af lejrlederne tilstræber, at det er personer, der selv har muskelsvind. Det kan være medlemmer af Muskelsvindfonden, som kan være en slags rollemodel og kan øse af deres egne erfaringer og give deltagerne

indsigt i, hvad der har givet dem kvalitet i livet – måske til inspiration for deltagerne senere hen.

Men muskelsvind er ikke en kvalifikation i sig selv til at blive lejrleder, understreger Jens Spanfelt.

Der er også skabt en større bevidsthed om, at det sociale fællesskab og opbygning af en social identitet er et vigtigt element i sommerlejrene.

"Børnene og de unge skal have en chance for at afprøve deres sociale fylde sammen med jævnaldrende af begge køn. Der skal være mulighed for, at man kan kæmpe sammen med andre, kvaje sig, afprøve grænser og vise, hvem man er. Det kan man på en sommerlejr, hvor rammerne er trygge," mener Jens Spanfelt.

Netop disse erfaringer vil også kunne bruges derhjemme og dermed give den enkelte deltager et input, der rækker langt ud over den ene uge, sommerlejren varer, lyder det fra medlemskonsulenten.

Fysioterapien volder fortsat hovedbrud

En status og kommentar til konsekvenserne af den ny overenskomst om vederlagsfri fysioterapi

For et år siden ændrede Amtsrådsforeningen/Sygesikringens Forhandlingsudvalg og Danske Fysioterapeuter aflønningsreglerne for fysioterapeuter, så de nu får betaling pr. behandling, uanset tidsforbruget. Det vil sige, at de fysioterapeuter, der har mange tidkrævende brugere, får mindre indtjening for det samme arbejde. Det har nogle af dem naturligvis forsøgt at kompensere for ved at give kortere behandlinger, så de kan nå flere kunder og bevare deres indtægt. Dette er både forståeligt og forudsigeligt.

De to overenskomstparter fastholder, at det ikke har været hensigten at indføre forringelser. Heraf slutter de så, at når forringelser ikke har været hensigten, så er de heller ikke sket. Kun Vorherre kan vel være sikker på, at resultatet altid følger hensigten, men åbenbart også Amtsrådsforeningen/Sygesikringens Forhandlingsudvalg og Danske Fysioterapeuter.

Forundret minister

Sagen har flere gange været rejst i Folketinget over for såvel tidligere sundhedsminister Arne Rolighed som nuværende sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen. Begge ministre har henholdt sig til, hvad Amtsrådsforeningen/Sygesikringens Forhandlingsudvalg og Danske Fysioterapeuter udtaler. Arne Rolighed afviste dog definitivt at gøre noget ved problemet. Det har Lars Løkke Rasmussen ikke gjort endnu. Han virker noget forundret over, at man fastlægger serviceniveauet i en overenskomst, der ellers handler om honorering. Det undrer vi andre os også over.

For de, der oplever forringelser i behandlingen, kan det være nyttigt at kende nogle af de udtalelser, der

er fremsat i sagen. Amtsrådsforeningen/Sygesikringens Forhandlingsudvalg har udtalt over for sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen:

"Det er parternes vurdering, at det nye honorarsystem ikke i sig selv indebærer væsentlige forskelle i den behandling, de enkelte patienter modtager i forhold til tidligere.

Som for alle de øvrige ydergrupper under sygesikringen er der tale om, at tidsforbruget i forbindelse med behandling relaterer sig til den enkelte patients behov og derfor er individuelt. Den nye overenskomst indeholder ligesom den tidligere ingen regler om, at en behandling kun må vare et bestemt tidsrum f.eks. en halv time. Behandlingerne er således ikke tidsfastsat i relation til det aftalte honorar."

Det vil sige, at hvis fysioterapeuten begrænser behandlingen til et bestemt antal minutter, så er det i strid med reglerne, i hvert fald hvis man ikke får dækket sit behov. I princippet kan man klage over sin fysioterapeut, hvis behandlingen begrænses til et bestemt antal minutter, men vi vil opfordre til, at man i stedet lader Muskelsvindfonden tage kontakt til fysioterapeuten med henblik på et samarbejde, for fysioterapeuterne er lige så meget blevet taget ved næsen af de to overenskomstparter, som brugerne er.

Lokale aftaler

Amtsrådsforeningen/Sygesikringens Forhandlingsudvalg udtaler videre:

"Parterne er dog opmærksomme på enkelte tilfælde, som ikke kan rummes inden for rammerne af den nye overenskomst. Det gælder således muskelsvindpatienter og patienter med ALS (amyotrofisk lateral sklerose), som rammes af en behandlingskrævende lungebetændelse. Disse patienter kan ikke efter overenskomsten behandles to-tre gange dagligt



Det nye honorarsystem for fysioterapeuter vil ikke i sig selv betyde ændringer for patienter, siger sundhedsministeren. Virkeligheden siger dog noget andet. Arkivfoto: Claus Boesen.

som nødvendigt i den akutte fase, hvis hospitalsindlæggelse skal undgås. For disse patienter kan udarbejdes en lokal aftale, der tager højde for, at der i nødvendigt omfang kan gives mere end 1 behandling pr. dag. En sådan aftale udarbejdes i henhold til overenskomstens § 2 og godkendes af overenskomstens parter."

En sådan aftale er i øvrigt ind-

Af Jørgen Lenger



Mere tid til debat

Ros til Landsmødet 2002 – og forslag til forbedringer

Af Nicolas Sørensen

gået i Århus Amt og – vist også – i Fyns Amt, og man kan bede sin fysioterapeut tage initiativ til, at en tilsvarende aftale også indgås i andre amter, hvis man er i risiko for at få behandlingskrævende lungebetændelse. Det bør man gøre, før man får lungebetændelse!

Sagen er ikke slut

Sammenfattende siger Amtsrådsforeningen/Sygesikringens Forhandlingsudvalg til sundhedsministeren:

“Med den nye overenskomst er der ikke ændret væsentligt ved det faglige indhold i praktiserende fysioterapeuters behandling af den enkelte patient. Den væsentligste ændring har været en omlægning af afregningssystemet fra et modulsystem til et ydelsesbaseret honorarsystem. I forhold til den nye overenskomst om fysioterapi har det været vurderingen, at et nyt honorarsystem ikke i sig selv ville betyde ændringer for patienterne. Udgangspunktet har været, at patienten skulle have den samme behandling som hidtil. På den baggrund har det været vurderingen, at der ikke var behov for yderligere udredning.”

Dette er ikke i overensstemmelse med den virkelighed, som folk med muskelsvind og andre funktionsnedsættelser har oplevet; men det er vigtigt, at vi nu hver især sammenholder de bagatelliserende udtalelser med virkeligheden.

Sagen er absolut ikke slut endnu. Målet er, at de to overenskomstparter Amtsrådsforeningen/Sygesikringens Forhandlingsudvalg og Danske Fysioterapeuter tager sig af det, der vedkommer dem, nemlig aftaler om honorering af fysioterapeuterne, og at handicaporganisationerne og politikerne tager sig af det, der vedkommer os: Serviceniveauet. ■

Først vil jeg sige tak for Landsmødet 2002. Det var godt, vi i år fik bedre mulighed for at debattere foreningens politik og visioner. Det var en god idé at tage udgangspunkt i medlemsundersøgelsen, så vi havde noget konkret at forholde os til. Jeg ser medlemsundersøgelsen som en mulighed for medlemmerne til at give deres mening til kende om end på et overordnet plan. Og landsmødet er et oplagt forum til at drøfte og diskutere disse meninger yderligere.

Endnu en god ting var “gruppearbejdet”. Det er vigtigt at lufte holdninger i mindre grupper, før man fremlægger dem som forslag eller debatområder for hele Landsmødet. Men jeg synes, det er synd, at gruppearbejdet blev lagt i pausen. Hvorfor ikke prioritere denne debatform meget højere og måske strukturere den bedre? Og hvorfor ikke give opfølgningen i plenum meget mere tid? På et kvarter er der ikke ret mange af de ca. 350 deltagere, der kan nå at fremlægge deres synspunkter.

Landsmødet kunne også bruges til at informere medlemmerne om de udvalg, der udgår fra repræsentantskabet og på den måde inddrage de menige medlemmer i foreningens daglige arbejde. Måske kunne man også åbne disse udvalg, så de menige medlemmer får mulighed for at melde sig til dem?

I det hele taget synes jeg, det er vigtigt at give medlemmerne mulighed for at følge med i foreningens daglige arbejde. Torben Jespersen nævnte, at referater fra repræsentantskabsmøder skulle gøres tilgængelige. God idé. Hvad med referater fra bestyrelsesmøder? Det er trods alt her beslutningerne træffes.

Landsmødet skal inspirere medlemmerne til at tage aktivt del i foreningens arbejde og i de politiske og økonomiske debatter mellem landsmøderne. Derfor skal vi arbejde på at give medlemmerne bedre mulighed for at debattere på Landsmødet.



Det er godt med debat i mindre grupper på landsmødet, men et kvarter til opfølgningen i plenum er ikke ret meget tid, mener Nicolas Sørensen. Foto: Niels Nyholm.



Rasmus og Nanna synes, det er rart at have far ved hånden, når der er så mange mennesker.

Aber og køer

Fire-årige Rasmus og syv-årige Nanna var til Åh Abe-koncert i Århus. Muskelkraft fulgte med

Sigurd Barrett fanger børnenes opmærksomhed med det samme, da han byder velkommen til den syvende "Åh Abe" koncert i strålende solskin i Tangkrogen ved Århus. Han kludrer i velkomsten og byder velkommen til "Åh Elefant" koncert, eller er det "Åh, Giraf" koncert? Rasmus på fire år og Nanna på syv år råber med, da flere tusind børn retter ham med et brøl. De er til "Åh Abe" koncert!

Derfra ruller koncerten de næste fire en halv time, bundet sammen af underholdende indslag fra Sigurd Barrett og Vera kendt fra børneprogrammer på DR1.

Rasmus og Nanna har fundet en plet at sidde på sammen med deres forældre. Mens børnene bliver opslugt af koncerten og synger med på de velkendte sange fra "Tip Tap Tønde", bliver folk ved med at

strømme ind på pladsen. Rasmus piller ved det hvide armbånd, han har fået på ved indgangen. Hans navn og forældrenes mobiltelefonnummer er skrevet på båndet, så de frivillige i "Bliv Tryk væk" – teltet kan kontakte hans forældre, hvis han skulle forsvinde i menneskemylderet.

Da "Sigurds Bjørnetime" kommer på scenen, har de to søskende fået øje på hoppeborgene bag dem. Det er for fristende. Til trods for en ventetid på en halv time, stiller de sig tålmodigt op i køen for at få en hoppetur på syv minutter. Sammen med 60 andre børn kaster Rasmus og Nanna sig frygtløst ind i de tre hoppeborge.

Da tiden er gået, forsøger de frivillige at få de hoppeglade børn ud af borgene, så de næste kan komme til. Det er ikke alle, der er klar til at stoppe nu. Et par børn bliver truk-

ket ud ved fødderne af deres forældre. Rasmus og Nanna får styr på tøj og sko og går hen for at høre Sigurd synges "Frø sangen". Nanna har stadig rytmen i kroppen fra hoppeborgen og danser med på Sigurds opfordring, mens hun laver fagter som en frø.

Trængsel og godt humør

Efter et par timer er tilstrømningen til pladsen ikke helt så massiv som tidligere. Sigurd Barrett fortæller fra scenen, at der nu er 20.000 mennesker på Tangkrogen. Græsset er dækket af tæpper, hoppende og sovende børn samt barnevogne og klapvogne i små klynger. Mennesker med bare maver og røde skuldre hygger sig stående, siddende og liggende. Folk bevæger sig forsigtigt og i zig-zag mod boderne og de mange aktiviteter. Forskellige sponsorer står sam-

Af Rikke Kaalund
Foto: Casper
Helmer/Schiller & CO.



Rasmus og Nanna vælger at male, fordi køen ikke er så lang.



Nogle gange er det godt at komme højt til vejrs.



Vera fra DR's ungdomsprogram "Rutsj" er en skrap konferencier.



Sigurd Bonett med en musiker fra Radiosymfonikerkoret hejgstræde publikum.



Et skeptisk tigerdyr.

Abe-succes

Koncerterne gav et overskud på 2,5 mio. kr.

70.000 betalende voksne og børn oplevede i år Åh Abe-koncerterne og var dermed med til at sikre Muskelsvindfonden et bruttooverskud på ca. 2,5 mio. kr. (Lønmodtagere og administration er ikke fratrukket.) Det er det største overskud på Åh Abe-koncerterne i arrangementets syvårige levetid, og dermed har koncerterne for første gang bevist, at de kan give det overskud, der hele tiden har været formålet med arrangementet.

"Åh Abe-koncerterne har nu endelig bidt sig fast som et musikalsk kvalitetsudbud til børn," siger Marianne Fisker, projektleder på Åh Abe-koncerterne.

Hun hentyder bl.a. til det seneste efterår, hvor der i Muskelsvindfondens bestyrelse var skepsis for at videreføre Åh Abe-koncerterne, hvis arrangementet ikke kunne give en indtægt til Muskelsvindfondens arbejde.

Men årets fire Åh Abe-koncerter blev en stor publikumsmæssig og økonomisk succes og beviste dermed sin bæredygtighed. En af forklaringerne på publikumssuccessen er ifølge Marianne Fisker det tætte samarbejde, Muskelsvindfonden har indledt med Danmarks Radios Børne- og Ungdomsafdeling. Det gav et anderledes musikprogram, hvor det store trækplaster i år var børnenes Melodi Grandprix. Samarbejdet fortsætter i de kommende år og er dermed med til at sikre koncerterne et spændende og alsidigt musikprogram også fremover.

Andre forklaringer er bedre PR for koncerterne via tv-reklamer og et vejr, der viste sig at være i sommerhumør og kun sendte enkelte regnbyger ned over publikum i København.

På den økonomiske side er en bedre sponsordækning også med til at give et bruttooverskud, der ligger ca. 1,5 mio. kr. over det budgetterede.

Den store tilstrømning af publikum til koncerterne havde dog en bagside. Især i Århus og Odense var tilstrømningen så stor og uventet, at selv om de frivillige i boderne gjorde en stor indsats, var resultatet lange køer.

"Man kan sige, at vi blev ramt af succes," siger Marianne Fisker, der ikke havde forestillet sig, at koncerterne ville samle så mange flere tilskuere end tidligere år og heller ikke, at der kunne opstå kø ved saftvandsboderne.

Problemet blev dog delvist løst ved forskellige tiltag samt en bedre bemanding i boderne ved de efterfølgende koncerter. jaws

men med Muskelsvindfonden for 16 aktiviteter for børnene. Der er blandt andet bolsjekogeri, røgdykkerbane, kunstisbane, kørestolsrace, rutchebane, hoppeborg og teaterhytte.

Turene rundt på pladsen besværes af de op til 25 meter lange køer, der strækker sig fra boderne og ud blandt publikum.

"Vi kan lige så godt nyde musikken fra en af køerne, så udnytter vi tiden bedre," mener Rasmus' og Nannas mor.

Til trods for den skarpe sol, varmen og de mange mennesker ser det ud, som om publikum har besluttet sig for, at dette skal være en rar og afslappende dag. Rasmus' og Nannas far stiller sig i endnu en kø – denne gang ved isboden. Det lykkes ham at komme tilbage med is, der ikke er helt smeltet endnu.

1200 aber

Efter at have spist deres is er Rasmus og Nanna igen klar til at røre sig. Rasmus får hurtigt øje på en stor, hvid Lincoln Limousine, som han får lov til at kigge ind i. Hvis han er

heldig, kan han vinde en tur i bilen hen til Hotel Radisson SAS og en overnatning sammen med familien. Så heldig er han ikke, men han kunne godt tænke sig en til sin fødselsdag.

"Så vil jeg sidde inde i læder-sofaen og drikke sodavand sammen med min far," siger Rasmus.

Nanna vil gerne ind i forvandlingshulen, hvor man kan blive klædt ud og malet i ansigtet. Nogle af børnene har stået i kø i over en time, så Rasmus og Nanna går hen til "Penselkrigerne" i stedet for. Her får børnene papir og maling udleveret. Med solen i ryggen får Nanna malet en af de måger, hun har set kredse over pladsen. På vej videre møder de en orange plys saftvandsflaske fra "Fun". Den kan gå, og børnene går hen for at trykke dens hånd.

Efter 20 minutter i kø og en tur på 15 sekunder ned af en af de opstøvelige rutschebaner stiller Rasmus og Nanna sig i kø ved forsikringselskabet Tryg's fotobod. Nanna stikker hovedet gennem et hul i en træplade med en abe malet på. Hun laver

"abeansigt" og bliver foreviget af fotografen. Fotomodellerne holder godt fast i billederne af dem selv som aber, da de går videre.

Mek Pek, Alberte og Morten Remar får igen de solbrændte ansigter til at vende sig mod scenen. De synger de velkendte sange fra "Åh Abe" cd'erne. Selv de koncertgæster, der står i kø for at købe saftvand, mad og t-shirts, kan ikke stå stille til rytmerne. Da koncertens titelsang "Åh Abe" afslutter denne del af programmet, får Mek Pek de fleste op fra tæpper og campingstole til fællessang – og dans.

Razz er toppen

Selv om de er ved at være trætte, skal Rasmus og Nanna lige have en ekstra tur i hoppeborgen, som Nanna synes, har været det sjoveste på hele koncerten. Rasmus vil prøve rutschebanen igen, men da han ser den lange kø, konstaterer han tørt:

"Det er kun de heldige, der får lov til at prøve rutschebanen to gange."

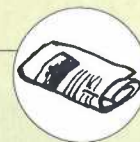
De bestemmer sig for at tage

endnu en tur i hoppeborgen i stedet. Det kan de lige nå inden næste indslag fra scenen.

Sammen med de fleste af pigerne på pladsen har Nanna glædet sig specielt til den sidste del af koncerten, hvor de fem højstplacerede fra børnenes melodigrandprix, MGP, optræder. Det er specielt vinderen Razz, publikum venter på. Da han træder ind på scenen, bryder jublen løs som til en international rock-koncert. Razz fyrer tre numre af og et ekstranummer til ære for sine fans.

Som afslutning kommer samtlige kunstnere på scenen og synger "Åh Abe" sangen endnu en gang. Tusind balloner bliver sendt op mod den stadig brændende sol, og Åh Abe – koncerten er slut for denne gang.

I "Bliv Trygt væk"-teltet sidder der stadig et par børn og venter. Rasmus og Nanna fik ikke brug for at blive passet i teltet, men det gjorde omkring 200 andre børn, der blev væk under koncerten. Langt de fleste blev dog hentet igen i løbet af et kvarter.



Medarbejdernyt

Psykolog Bettina Paulsen blev den 1. juli ansat i Institut for Muskelsvind.

Bettina Paulsen har tidligere arbejdet i instituttet, da hun i 1997 var ansat i en et-årig projektperiode. Siden har hun været ansat på Center for Tilgængelighed i Århus, på Hjælpe-middel-institut-tet, hvor hun bl.a. var tilknyttet et projekt om hjælpemid- lers betydning for en persons selvop- fattelse. Sidst har hun været tilknyttet et projekt vedr. genoptræning af unge hjerneskadede ved Høskov Kollegiet i Århus.

Bettina Paulsen, der sideløbende har holdt oplæg med fokus på unge fysisk handicappede, vil som et af sine primære arbejdsområder i Institut for Muskelsvind beskæftige sig med unge med muskelsvind.



Bettina Paulsen

Ergoterapeut Birgit Hovmand er pr. 1. august vendt tilbage som konsul-ent i ALS-konsulentordningen. Usikkerheden i foråret om finan- sieringen af ALS-arbejdet betød, at bl.a. Birgit Hovmand søgte og fik andet arbejde. Økonomien i ALS- arbejdet er siden blevet sikret via en permanent bevilling fra sundheds- ministeriet, og derfor er Birgit Hov- mand nu tilbage. I løbet af efteråret vil organiseringen af ALS-arbejdet og det øvrige arbejde i Institut for Mus- kelsvind blive afklaret.

Ergoterapeut Inger Schrøder, medarbejder i Institut for Muskel- svind i Hellerup gennem 15 år, har pr. 1. august fået nyt arbejde. Inger Schrøder, der i 2001 færdiggjorde videreuddannelsen til cand. scient. soc., er blevet ansat på Ergoterapeuts- kolen i København.

Netjob på Sjælland

Virksomheden Netjob, der er en af- deling af Hjælpe-middel-institut-tet, har i seks år gennemført IT-uddannelser for handicappede i Østjylland. Til september åbner Netjob en afdeling på Sjælland, hvor ledige fysisk handi- cappede med en mellem- eller vide- regående uddannelse får tilbuddet om uddannelse. Netjob lægger i sit tilbud vægt på at tage hensyn til den enkelte deltagers vilkår og behov, og uddan- nelsen, der varer ca. 60 uger, består af en blanding af undervisning, praktik og jobtræning.

Informationsmøde om uddannel- sen holdes den 5. september på Slan- gerupgade 60 i Hillerød. Yderligere oplysninger og tilmelding på tlf. 86 75 36 66 eller email: netjob@net- job.dk

Turisme i Vestjylland

Turistgruppen Vestjylland har lavet en internetpræsentation og udsendt et turistkatalog med detaljerede oplys- ninger om tilgængeligheden på mere end 260 overnatningssteder, turistat- traktioner og naturoplevelser i det vestjyske område. Oplysningerne om tilgængelighed dækker både syns-, høre- og bevægelseshandicappede og er blevet indsamlet af handicap- brugergrupper udpeget af DSI.

Internet-portal og katalog er blevet til som en del af projekt "Ferie i Vestjylland – tilgængelighed for alle", som koordineres af Turistgrup- pen Vestjylland og har modtaget øko- nomisk støtte fra Ringkjøbing Amt, Danmarks Turistråd og Erhvervs- ministeriet.

Internetportalen findes på www.visithandicapguide.com, mens turistkataloget kan fås på turistbureauer og hovedbibli- oteker i hele landet.



Danmarks højeste elevator

I slutningen af august indvies en ele- vator, der for første gang gør det mul- ligt for personer med bevægelseshan- dicap at komme op i tårnet på Danmarks højeste punkt, Ejer Baune- høj. Elevatoren bygges inde i det ene af de to 12 meter høje tårnben. For- eningen Ejer Baunehøjs Venner kalder projektet "Et flagskib for dansk til- gængelighed" og vil gerne være et eksempel på, at turistattraktioner kan gøres tilgængelige for handicappede.

Byggeriet af elevatoren og de øvrige forbedringer af tårnet koster 1,3 mio. kr., som foreningen har ind- samlet primært fra en række private fonde.

Åbningen af elevatoren markeres med en fest den 31. august, hvor der vil være taler og musikalsk under- holdning.

Handicapår 2003

2003 er udpeget til at være Euro- pæisk Handicapår. Det betyder, at "alle sejl sættes til for at gøre 2003 til et år, hvor der sættes yderligere ind på at synliggøre og fremme forståelsen for handicappede som fuldgældige og ligeværdige borgere i samfundet", hedder det bl.a. i det kampagnemate- riale, som Handicapårets nationalko- mité har udsendt. Komitéen opfor- drer samtidig alle til at komme med idéer til aktiviteter og arrangementer, der kan være med til at åbne befolk- ningens øjne for handicappede bor- geres vilkår.

EU-kommissionen har afsat 12 mio. Euro til handicapåret, som dels skal dække en række fælles euro- pæiske aktiviteter, dels skal bruges i de enkelte medlemslande.

Læs mere om handicapåret og mulighederne for at få støtte på www.handicapaar.dk.



Aktivitetskalenderen

- 23.-24. august **Repræsentantskabsmøde** – Muskelsvindfonden, Århus
29. august **Medarbejderråd** – Muskelsvindfonden, Århus
30. august **"Puslespillet"** – Musholm Bugt Feriecenter
1. september **IfM*** arrangerer seminar for myastenikere, bl.a. med introduktion af nye medlemmer.
30. august-
1. september **Weekendkursus** – Strandborg, Mols
Forældregruppen - piger med muskelsvind født 1990-92 – mødes til familiekursus.
31. august-
1. september **Sociale love** – Slette Strand
Forældregruppen Nordjylland 1 arrangerer weekendkursus om sociallovgivningen.
1. september **Dragefestival** – Rømø
Forældregruppen Sydjylland 1 arrangerer familiedag til Rømø.
2. september **Netværksgrupper** – Musholm Bugt Feriecenter
Voksengruppen arrangerer temadag om medlemsgrupper for medlemmer over 25 år i Østdanmark.
3. september **Temaaften** – Fyn (stedet endnu ikke fastlagt)
ALS-gruppen Fyn arrangerer møde for brugere, pårørende og andre interesserede.
7. september **Aero** – GL. Vrå Enge
Muskelsvindfonden arrangerer friluftskoncert med Jean Michel Jarre.
- 7.-13. september **Duchenne-kursus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM* arrangerer ugekursus for voksne over 27 år med Duchennes muskeldystrofi.
- 13.-15. september **Skolestart** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM* arrangerer kursus om skolestart for forældre, elever og deres lærere.
- 13.-15. september **Forskning** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen for gående drenge arrangerer weekendkursus om den seneste forskning.
- 20.-22. september **Diagnose-kursus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM* arrangerer kursus for personer med diagnosen CMT (Charcot-Marie-Tooth).
27. september **Indvielse** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfonden og feriecentret holder officiel indvielse af etape 2.
- 27.-29. september **Ung og arbejdsgiver** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen Sydjylland 2 arrangerer weekendkursus om at have hjælpere.
- 27.-29. september **Nu og fremtiden** – Kalundborg Vandrerhjem
Forældregruppen Sjælland 1 arrangerer panlægningsweekend.
1. oktober **Temaaften** – (stedet endnu ikke fastlagt)
ALS-gruppen Midtjylland arrangerer temaaften for brugere, pårørende og andre interesserede.
- 4.-6. oktober **Unge på vej** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM* arrangerer weekendkursus for unge 14-16 årige kørestolsbrugere og deres forældre.

*IfM – Institut for Muskelsvind

muskel kraft

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
30. årgang

Redaktion:

Ansvarshav. redaktør Jørgen Jeppesen [DJ]
joje@muskelsvindfonden.dk
Redaktionssekretær Jane W. Schelde, DJ
jasc@muskelsvindfonden.dk
Journalist Rasmus Dahl
rada@muskelsvindfonden.dk

Grafisk Design:
Smidstrup

Forsideillustrationer:

Lasse Jørgensen (stort foto)
Kirsten Fich Pedersen/Click (lille foto)

Tryk: Rounborgs Grafiske Hus

Oplag: 7000

Deadline næste nummer: 11. september
2002

Annonceekspedition:

Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345



MUSKELSVINDFONDEN:

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

Sekretariat:

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

INSTITUT FOR MUSKELSVIND:

Århus

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

København

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

HJEMMESIDE:

www.muskelsvindfonden.dk

MuskelVind

Af Jes Erik Jessen,
formand for

Muskelsvindfonden

Foto: Casper Helmer/
Schiller & Co.

20 år med Grøn Koncert. Med opture og nedture. Med glæder og sorger. Flest opture og glæder heldigvis. Det er intet mindre end utroligt, hvad det er blevet til, det der startede på en primitiv scene af træ.

Muskelsvindfonden ville ikke være Muskelsvindfonden uden Grøn Koncert. Vi ville savne de tusinder af frivillige, som i årenes løb har knoklet i døgn drift for koncerterne – og muliggjort det næsten-umulige. Vi ville mangle vores trodsige "Vi kan og vi vil"-kultur, som vi altid forsøger at leve op til, og som er selve vores stolthed.

Op mod 75 mio. kr. er det vel blevet til gennem de tyve år, selv om enkelte år har givet underskud. Og det er penge, som virkelig har gjort gavn for mennesker med muskelsvind. I årenes løb har vi heldigvis også modtaget mange andre bidrag, store som små, som vi har været glade for, fordi vi ser det som en anerkendelse af vores arbejde. Men Grøn Koncert og pengene derfra giver os en særlig stolthed, fordi det er penge, vi selv tjener. Desuden er de ikke øremærkede til bestemte formål. Vi kan bruge dem til lige nøjagtig det, der er bedst for medlemmerne.

Det er en skæbnens ironi, at vi bestemt ikke har mindre grund til at være stolte af den koncert, vi aflyste i år, da koncertpladsen i Vejle var en ren mudderpøl. Vi havde mod til at se bort fra mange penge, fordi de frivilliges og publikums sikkerhed var vigtigere. Vi ville ikke gå på kompromis med kvaliteten og forsøge at gennemføre en koncert under de betingelser.

Selve princippet i at tjene vores egne penge er "Noget-for-noget". Vi beder ikke passivt om økonomisk støtte, men yder noget til gengæld. Og vi sælger nu engang ikke mudderbade, men derimod gode oplevelser af høj kvalitet for det trofaste publikum, der kommer igen år efter år.

Det er dejligt at tjene sine egne penge. Vi gør det gerne igen og igen, men altså ikke for enhver pris.

Ideen med Grøn Koncert er den samme i 2002, som den var for tyve år siden. Men den har udviklet sig og har nået et format, der i år brød nye grænser med hele to scener og mange andre nye indslag. Og der deltager flere og flere frivillige, som selv har muskelsvind. Grøn Koncert er blevet en kulturbegivenhed, som har været – og stadig er – med til at skabe opmærksomhed om mennesker med muskelsvind og ændre samfundets holdninger til handicappede. Grøn Koncert har nedbrudt barrierer, hvilket i øvrigt også var et af målene med overhovedet at stifte Muskelsvindfonden i 1971.

Lysten til at nedbryde barrierer deler vi med den verdenskendte musiker/kunstner Jean Michel Jarre. Da han i 1971 – som den yngste musiker nogensinde – spillede sin første koncert i Pariser-operaen, var det også første gang, den elektroniske musik fik lov at blive spillet der. Han var med til at bryde en barriere ned og skabe nye muligheder.

Det har han gjort mange gange siden i forbindelse med de store og spektakulære koncertbegivenheder, som han har gennemført de mest opsigtsvækkende steder – blandt andet ved Eiffeltårnet, ved pyramiderne og på Akropolis. Derfor er det ikke blot glædeligt, men også naturligt, at netop Muskelsvindfonden i næste måned kan præsentere et så



spændende arrangement som Jean Michel Jarre's Aero-koncert – i Gl. Vrå Enge!

Jean Michel Jarre formår at få sit publikum til at spærre øjne og ører op og åbne sindet for nye indtryk med sin helt unikke kombination af musik, lyd og lyseffekter.

At Muskelsvindfonden skal løse den opgave, ser jeg som en anerkendelse af vores arbejde med udendørs-koncerter igennem alle årene – en anerkendelse af den ekspertise, vi har udviklet og den kvalitet, vi har leveret. Det vi nu vil bygge videre på.

Og hermed tager vi fat på næste kapitel i Muskelsvindfondens historie som kulturel bølgebryder. For koncerten i det nordjyske er forhåbentlig kun den første af mange flotte og helt anderledes arrangementer, der meget passende kan have som formål at åbne øjne og ører – hos os selv og alle andre.

Jes E. Jessen

