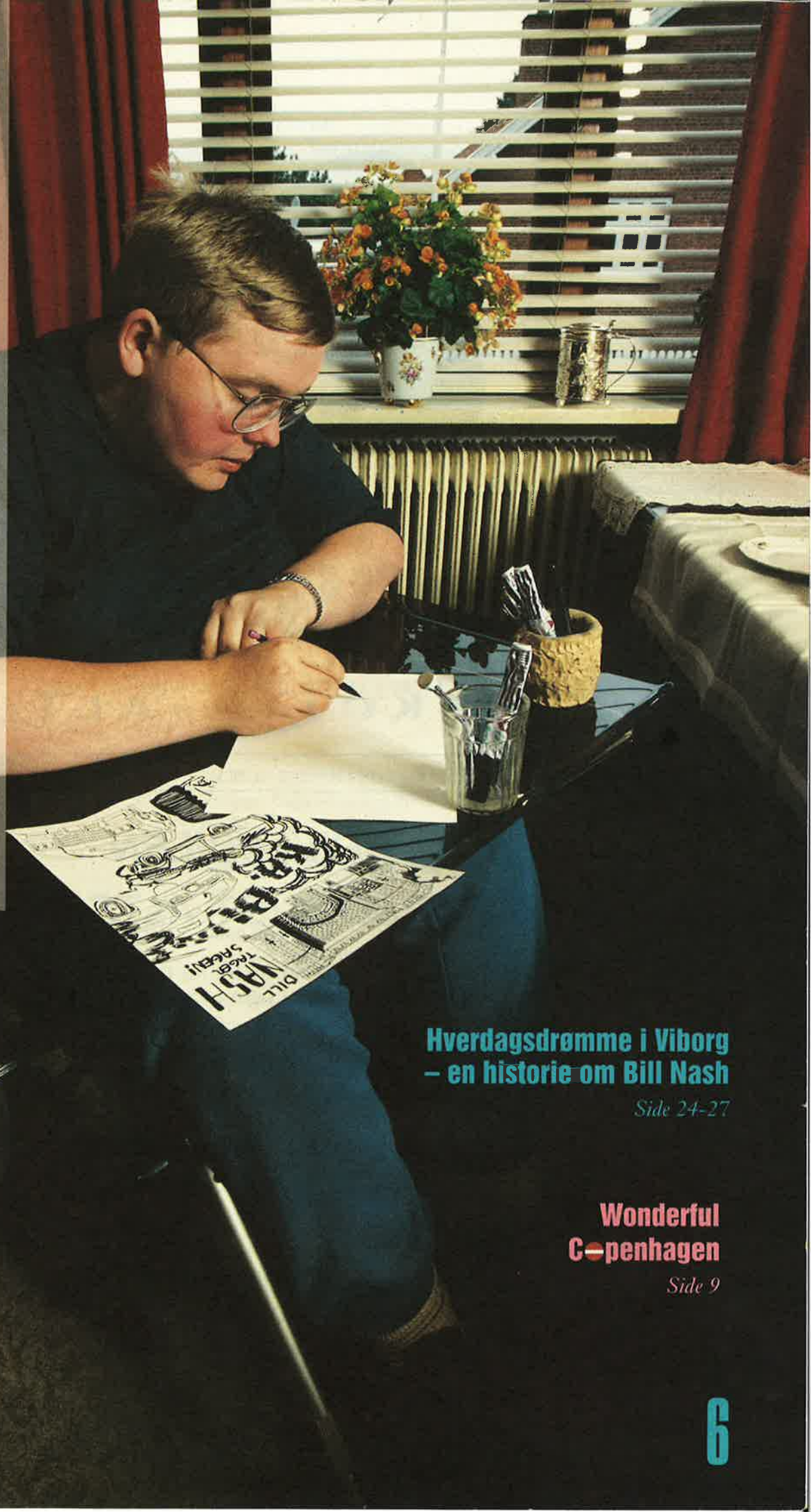


MUSKELKRAFT



Muskelsvindfonden

oktober • 96



**Hverdagsdrømme i Viborg
– en historie om Bill Nash**

Side 24-27

**Wonderful
Copenhagen**

Side 9



**MUSKELSVINDFONDEN**

ISSN 0150-5524

24. årgang

REDAKTIONSUDVALG:

Mette Bock
 Marius Byriel
 Jørgen Jeppesen
 Dorthe Michelsen
 Henrik Juhl Kristensen
 Evald Krog
 Thomas Kryszia
 Jørgen Lenger
 Annemarie Mikkelsen
 Jes Rahbek
 Jane W. Schelde
 Jens Spanfelt

REDAKTION:

Jørgen Jeppesen [ansvh.]
 Henrik Juhl Kristensen
 Jane W. Schelde

GRAFISK DESIGN:

Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:

Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 4150**REDAKTIONEN AFLUTTET:**

30.9. 1996

DEADLINE NÆSTE NUMMER:

25.10. 1996

ANNONCEKSPEDITION:

Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
 Tlf. 8695 0345

MUSKELSVINDFONDEN:

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker gennem 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

Telefax 8948 2212

Homepage: <http://www.msf.dk>

e-mail til Muskelkraft:

msfoplys@post1.tele.dk

Giro 901 1110

INSTITUT FOR MUSKELSVIND:

– behandling, rådgivning, udvikling

Kongsvang Allé 23

8000 Århus C

Tlf. 8948 2222

Telefax 8948 2238

Brøndby Møllevej 2

2605 Brøndby

Tlf. 4343 4866

Forsidefoto:

Jesper Vig

5 VI BLIVER SNYDT

20 mio. kr. om året! Så meget har politikerne forringet handicapforeningernes andel af tipsmidlerne. Skal vi lave skandale og ballade, overvejer Evald Krog i skarpt angreb på politikerne.

6 SELFMADE MED MUSKELSVIND

Virksomhedsejer vil danne nyt netværk i Muskelsvindfonden.

9 WONDERFUL COPENHAGEN

Hotelfaciliteterne i København er skandaløst ringe for handicappede, specielt for folk i el-kørestol.

11 DET LIGNER FORBEDRINGER

Udkastet til ny bistandslov rummer væsentlige forslag vedrørende handicappede.

13 FONDEN SET MED ANDRES ØJNE

Fem fremtrædende samfundsdebattører vurderer Muskelsvindfondens betydning.

14 VEJEN BANET TIL MUSHOLM

Anlægsarbejdet på ferie- og fritidscentret er omsider begyndt. Muskelkraft belyser økonomien og interviewer en kritiker af beslutningsprocessen. Evald Krog og direktør Mette Bock svarer.

**19 HYLDEST TIL STÆRKE KVINDER**

Institut for Muskelsvind fejrede sit 20-års jubilæum.

20 FALDT AF BUSSEN I ATLANTA

Thomas Olsens deltagelse i handicap-OL var en blandet fornøjelse.

22 MELLEM BRUGER OG HJÆLPER

Reportage fra stor høring om hjælperordningen.

24 ALIAS BILL NASH

Hverdagsdrømme i Viborg. Fortælling om Johan og hans tegneserier.

28 ÅRSMØDE I EAMDA

Reportage fra den europæiske sammenslutnings årsmøde i Wien.

30 ET TIÅR MED TILFREDSE LÆSERE

Mange efterspørger et mere kritisk og sprælsk Muskelkraft, viser ny undersøgelse.

33**TILGÆNGELIGHED OG ARKITEKTUR**

Bemærkelsesværdig ny CD-ROM anmeldes.

**38 E-MAIL OG INTERNET**

Muligheder for elektronisk medlemskommunikationen bør afprøves.

41 NOTITSER

Om nyansatte, et myastenikursus, Vanddagen i Korsør, med mere.

44 DE LOKALE NAVNE

Vi bliver snydt for 20 mio. kr. *om året!*

AF LANDSFORMAND EVALD KROG

I sommerens løb kom det frem, at regeringen og de konservative havde fordelt 18 mio. kr. fra tipsmidlerne i forbindelse med sidste års finanslovsforlig. Pengene var på ingen måde brugt til kritisable formål, men de var fordelt ud fra, hvilke humanitære formål regeringen og de konservative havde ekstra stor sympati for.

Naturligvis er politikerne i deres fulde ret til at træffe beslutninger og prioritere ressourcer ud fra de holdninger, der er deres, og som de er valgt på; men jeg synes, det er besynderligt, at der altid er ballade om fordeling af tips- og lottomidlerne.

Hvis det ikke er det ene, så er det det andet. Forrige gang fandt kulturministeren ud af, at det skulle undersøges, hvor de mange penge til sporten bliver af. Gangen før ville kulturministeren give mere til Team Danmark, og det ville hun så ikke alligevel, og det ville hun så for resten meget gerne, da hun for få måneder siden tilfældigvis var et smut forbi Atlanta. Og før den tid var det så problemerne med Dansk Ungdoms Fællesråd, osv., osv.

Alt dette kan vi så sidde og se på som de pæne mennesker, vi er. Da lotto blev indført i 1989, blev der afsat 1,5% af omsætningen til fordeling mellem handicapforeningerne. Meningen var at kompensere nogle af os for de lotterier, vi var nødt til at stoppe på grund af den ulige konkurrence fra det nye spil, og som andre af samme grund aldrig kom i gang med.

Fire forringelser

Siden da har politikerne hen over hovedet på os *hele fire gange* forringet det beløb, vi skal dele. Første gang beslut-

tede de, at en meget stor organisation forlods skulle tildeles hele 8% af de penge, der var til rådighed for os – uden at puljen blev forøget tilsvarende. Anden gang nedsatte de vores andel fra 1,5% til 1,2% af omsætningen. Tredje gang besluttede de, at det nye spil, Oddset, slet ikke skal tælle med i den omsætning, vi får en del af. Og fjerde gang lagde de så et absolut loft på 60 mio. kr. over det beløb, handicapforeningerne skal dele.

Historien om, at Oddset-omsætningen ikke skal tælle med, fortjener en ekstra bemærkning. Argumentet var, at tilbagebetalingen til spillerne i netop dette spil måtte være ekstra høj, nemlig 70%. Ellers kunne Dansk Tipstjeneste nemlig ikke konkurrere med udenlandske bookmakere, og hvis vi forlods skulle have en del af omsætningen, kunne man ikke give spillerne så stor en tilbagelodning. Til sammenligning kan nævnes, at tilbagebetalingen til spillerne i f.eks. tips og lotto kun er 45%.

Det lød jo meget tilforladeligt, men i de tre år, Oddset har eksisteret, har Dansk Tipstjeneste bevidst lagt deres odds, så tilbagebetalingen ikke tilnærmelsesvis når de 70%. Tværtimod sigter man helt officielt efter en tilbagebetaling til spillerne på kun ca. 58%!

Det har med andre ord vist sig, at der er masser af plads til at give os vores andel af også den omsætning.

Er vi for pæne?

Jeg synes, vi har grund til at føle os snydt. Hele fire gange endda. Og de fire politiske indgreb betyder, at politikerne på få år har taget *hele 20 mio. kr.* fra handicapforeningerne. Uden poli-

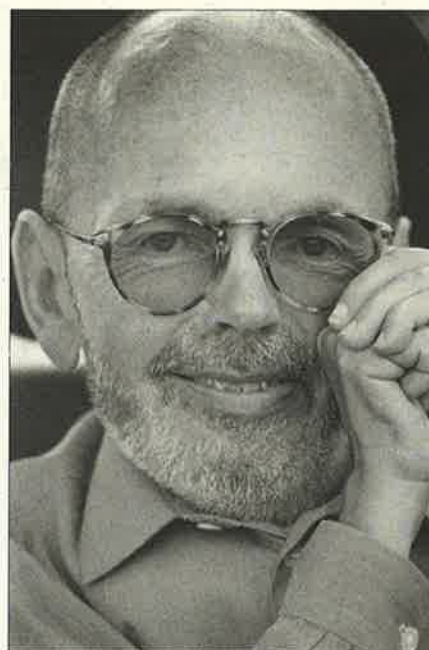


FOTO: FLEMMING JEPSEN/ONIS

tiske indgreb var det 80 mio. kr., vi skulle dele hvert år. Nu er det i stedet 60 mio. kr.

Det rejser spørgsmålet, om vi i handicapforeningerne er alt for pæne. Vi skaber ingen skandaler. Vi laver ikke ballade. Vi er så pæne, at vi i halvandet år har arbejdet på, hvordan vi selv kan klare at fordele de penge, vi får. Jeg er stolt af, at handicapforeningerne løser den opgave, men jeg synes ikke, vi har fået en acceptabel behandling.

Lidt efter lidt er vore penge blevet fordelt til alle mulige andre. Bevares, sporten, kulturen og de sociale og kirkelige formål har også brug for penge, men er vi virkelig så dårligt kørende i Danmark, at det ene gode formål kun kan tilgodeses ved at tage fra et andet godt formål?

De 26 handicapforeninger, der deler vores andel af tipsmidlerne, udfører et helt uundværligt arbejde for hver sin handicapgruppe, og 60 mio. kr. er billigt for at få udført et arbejde, som rækker langt ud over de 60 mio. kr. Politikerne forsømmer ikke nogen lejlighed til at rose foreningsarbejdet til skyerne. Men alligevel har de bare snuppet vores penge!

Jeg synes, politikerne skal belønne handicapforeningerne for det arbejde, vi laver. Nu er tiden inde til, at vi får vores 20 mio. kr. tilbage.

Evald Krog

Selfmade MED MUSKELSVIND

Kombinationen selvstændig erhvervsdrivende og muskelsvind giver særlige problemer. Dem vil Søren Højsgaard prøve at gøre noget ved, blandt andet ved at danne et nyt netværk i Muskelsvindfonden

AF JØRGEN JEPPESEN

Han er direktør i Flora Marketing. Hans egen virksomhed, som for syv år siden spirede frem hjemme i et ledigt børneværelse, derpå groede over i garagen og nu blomstrer med fire ansatte i indbydende, lyse lokaler i Hinnerups industrikræfter.

Jo, Søren Højsgaard, 43, er selfmade. Men derfor er ikke alle hans problemer selvskabte. Især ikke det, at han har muskelsvind. Og heller ikke det, at han ikke kan få den hjælp, han har brug for på arbejdspladsen.

At han har muskelsvind, beklager han sig sådan set ikke over.

"Jeg har ikke ondt af mig selv, og jeg skal ikke ynkes. Det drejer sig om, at jeg skal kunne bestride mit job og ikke om, at jeg skal stilles bedre end andre. Men firmaet står og falder med mig endnu," siger han.

Som selvstændig erhvervsdrivende løber Søren Højsgaard ofte panden mod offentlige mure, der spærrer for tilstrækkelig og rettidig støtte til hjælpemidler og anden bistand. Han må, oveni den store energi han skal bruge på et krævende job og regelmæssig fysioterapeutisk behandling af sin muskelsvind, lægge ekstra kræfter i langvarige diskussioner og sagsbehandlinger i offentlige instanser.

Et eksempel er, da han skulle anskaffe sig en kontorkørestol med diverse ændringer og fremstilling af ramper ved kontor- og lagerbygninger. Han kan ikke klare sig på arbejdspladsen uden stolen, og hele indkøbet beløb

sig til 65.000 kr., som kommunen afslog at dække. Med den begrundelse at han selv kunne betale, eller tage udgiften over virksomhedens drift.

"Sådan noget kan gøre mig rasende. Hvis jeg havde været lønmodtager, ville der ingen problemer være med at bevilge stolen. Men hvis jeg ikke kan varetage mit job, så er der ikke noget firma her, og altså heller ikke fem arbejdspladser. Hvorfor siger kommunen ikke: Han tjener sine egne penge, og vi giver ham en stol, så han kan blive ved med at tjene sine egne penge og bevare arbejdspladserne."

Søren Højsgaard har fået stolen. Gennem kommunens ergoterapeut som en kontorkørestol, der også kan anvendes i hjemmet. Men ændringer og fremstilling af ramper kunne ikke bevilges over den paragraf, og han kører en ankesag med ny ansøgning og lang ventetid.

Han frygter, at proceduren vil gentage sig, når han på grund af sygdommens udvikling bliver nødt til at anskaffe sig nye hjælpemidler. For eksempel skal han nu have udskiftet bilen.

Et fysisk og psykisk pres

Flora Marketing er med direktørens egne ord "halvt agentur, halvt reklamefirma". Virksomheden forsyner en meget stor del af de danske gartnerier, planteskoler og plantecentre med etiketter, prisskilte-systemer, emballager og kataloger. Produkterne fremstilles hos samarbejdspartnere i ind- og ud-

land, mens Flora Marketing får ideerne og udvikler dem.

Søren Højsgaards medarbejdere klarer i dag mange af de mere rutineprægede opgaver, men vigtige møder, mange besøg hos kunderne og hyppig deltagelse i udstillinger og messer ude i Europa er uomgængelige for lederen af virksomheden. Opgaver, som i takt med sygdommens fremadskriden bliver stadigt vanskeligere at udføre.

"Der kommer problemerne. For eksempel når jeg skal ud at flyve. Det er i dag et kæmpeproblem for mig. Bare det at komme op i flyveren og det at tilbagelægge længere strækninger i lufthavnene."

Søren Højsgaard kan stadig gå, men selv korte ture tapper kræfterne. Ind til begyndelsen af 1990'erne før han land og rige rundt, sådan som han havde været vant til i de mange år som salgschef og indkøbschef i diverse større virksomheder. Hans sygdom, der er en stofskiftesygdom med muskelsvind til følge, har stort set ikke voldt ham problemer i hverken barndom eller voksenliv. Da han havde overlevet en tre måneder lang kritisk fase på sygehuset lige efter fødslen, kom alt i skønneste orden – ind til omkring 1992.

"Psykisk er det et problem for mig at komme ud til kunder, som tidligere har kendt mig som lidt af en sprællemænd," fortæller han og forklarer, at han er nødt til at være åben om sine problemer. Både over for kunder og ansatte. Hvilket er lettere sagt end gjort.



"Jeg synes, det er et stort fysisk og psykisk pres at drive virksomhed og passe muskelsvind på samme tid," siger direktør Søren Højsgaard, som håber, at andre i samme situation vil være med til at danne et netværk.

"Jeg bruger uhyrligt meget tid på at løse praktiske problemer, og jeg synes, det er et stort fysisk og psykisk pres at drive virksomhed og passe muskelsvind på samme tid. Derhjemme er jeg overhovedet ikke til nogen hjælp," siger ægtemanden og faren til tre børn. Han møder på arbejde kl. 8.30, kører hjem kl. 18.00, og bruger så hvad der måtte være af fri tid på nødvendig søvn og hvile.

"Vores yngste på 15 år har heldigvis hænderne skruet rigtigt på til praktiske ting, så han klarer meget af det, jeg skulle have ordnet, hvis jeg kunne. Men jeg har jo ikke nået at lære ham alt, og han kan for eksempel ikke lægge fliser til en køregang for min Crosser eller beskære træer.

Det ville være ideelt med en person ansat til at aflaste derhjemme og til at ordne ting her på arbejde, som jeg ikke længere selv kan."

Vil arrangere møde

Søren Højsgaard blev medlem af Muskelsvindfonden for halvandet år siden. Han får rådgivning af terapeuterne i Institut for Muskelsvind og deltog i foråret i et såkaldt voksen-begynder-

kursus. Nu vil han forsøge at danne et netværk for folk af hans "slags".

"Terapeuterne er til stor hjælp for mig, og kurset gav mig utroligt meget, men jeg kunne også forestille mig, at Muskelsvindfonden kunne gøre endnu mere for folk i min situation. Hvis vi sammen kunne opbygge et netværk for selvstændige og ledere, ville det være flot," siger han.

Han er sikker på, at der er andre i foreningen, som kan identificere sig med "selvstændige erhvervsdrivende muskelsvindleres" problemer, og han opfordrer til, at man henvender sig til ham.

"Vi er nødt til at starte et sted, at skabe et forum, og jeg håber meget, at andre med udgangspunkt i denne artikel vil henvende sig til mig. Så garanterer jeg, at jeg vil tage initiativ til at få arrangeret et møde, hvor vi kan snakke om fælles problemer.

Jeg vil gerne indlede med at fortælle, hvad jeg har haft af problemer i syv år som selvstændig, og jeg vil gerne give gode råd videre. Men det er sandelig også egoistisk, for jeg regner jo med også at høre, hvordan andre har løst problemer."

Netværk for selvstændige og ledere

Direktør Søren Højsgaard stiller sig i spidsen for at danne et netværk for selvstændige erhvervsdrivende, ledere og mellemledere med muskelsvind. Han opfordrer interesserede til at henvende sig til ham og lover at tage initiativ til et indledende møde. Hvis interessen er stor nok, vil Muskelsvindfondens medlemservice hjælpe med de praktiske forhold omkring mødet og støtte gruppens videre arbejde.

Søren Højsgaards adresse er Valmuevej 4, 8382 Hinnerup. Tlf. 86 98 70 06. Arbejdsadressen er Flora Marketing, Navervej 25, 8382 Hinnerup. Tlf. 86 91 20 33.



Wonderfu



*Københavns hoteller er fortsat
lukket land for folk i el-kørestol*

Copenhagen

Intet er sket. Og intet sker. For snart tre år siden undersøgte Muskel-svindfonden de københavnske hotellers egnethed for el-kørestolsbrugere. Ganske få værelser kunne bruges, og muligheden for at afholde selv mindre møder med et begrænset antal el-kørestolsbrugere i landets hovedstad var derfor ikke eksisterende.

Siden er der intet sket. Selv om nogle hoteller stillede forbedringer i overskuelig fremtid i udsigt.

Den systematiske undersøgelse omfattede en detaljeret forespørgsel til 97 af hovedstadsområdet hoteller. Cirka halvdelen, som dækkede hovedparten af byens værelseskapacitet og omfattede de nyeste og mest moderne hoteller, svarede.

Blandt svarerne fra dengang har Muskelkraft udvalgt de seks, som mest direkte lovede forbedringer, for at høre, om de har foretaget ændringer i de mellemliggende år. Tre har svaret, og alle er negative.

Desværre og desværre

Hotel Marina i Vedbæk skrev i februar 1994: "Vi har fuld forståelse for Deres ønske om handicapvenlige faciliteter og vil tage hensyn hertil, når vi inden for overskuelig fremtid står for at skulle renovere 14 af vore værelser." Svar fra

direktøren i dag: "Der er desværre ikke sket nogen forbedringer af Hotel Marinas geometri, siden vi skrev sammen sidst.(..) Hvornår vi får indrettet blot nogle værelser med brede døre og uden dørtrin, ved jeg ikke på nuværende tidspunkt."

Radisson SAS Falconer Hotel skrev i februar 1994: "Med andre ord mangler døren til værelserne 1 cm, og badeværelsesdøren er for smal, ellers er alle andre krav opfyldt. Vi ville være taknemmelige, hvis De ville afse tid til at besøge vort hotel, så vi sammen kunne se på løsninger til de sidste problemer." Svar fra direktøren i dag: "Jeg kan oplyse, at dørene på vore gæsteværelser stadig har de samme mål som sidst meddelt, men vi har ønskerne om en udvidelse af bredden på dørene i erindring i forbindelse med fremtidig renovering af hotelgange og -værelser."

Radisson SAS Globetrotter Hotel skrev i januar 1994: "Jeg kan forsikre Dem for, at vi vil tage det op til kraftig overvejelse, næste gang hotellet står foran en omfattende renovation." Svar fra direktøren i dag: "Vi må desværre meddele, at vi endnu ikke har haft mulighed for at renovere hotellet."

Sølle vilje

Tre aktuelle pjecer om tilgængelighed

for handicappede understreger nok en gang hotelbranchens, og andres, manglende vilje til at forbedre faciliteter og adgangsforhold. På trods af at handicaporganisationerne i årevis gentagne gange har dokumenteret problemerne – og givet anvisninger på hvordan mange af dem kan løses.

Pjecen "Rejse i Danmark for bevægelseshæmmede", udgivet af Danmarks Turistråd i samarbejde med Invalideorganisationernes Brugerservice, oplyser, at kun otte hoteller i hovedstadsområdet har værelser, som kørestolsbrugere kan benytte uden ledsager. I selve København er der tre hoteller med sølle 1 eller 2 værelser hver!

Pjecen "Hvor kan handicappede være med?", udgivet af Kulturbym 96 og Invalideorganisationernes Brugerservice, konkluderer på baggrund af 600 konkrete undersøgelser af offentligt tilgængelige bygninger og andre lokaliteter i København, at "forholdene er meget utilfredsstillende specielt for kørestolsbrugere."

Dansk Handicapforbund har udsendt pjecen "København og Frederiksberg... uden besvær?". Den tegner samme forstemmende billede.

jøj

ILLUSTRATION: LARS BANG LARSEN

Det ligner forbedringer

AF JØRGEN LENDER

Et embedsmandsudvalg har barslet med et forslag til ny bistandslov. Forslaget er et led i den ændring af lovgivningsstrukturen, der betyder, at den sociale lovgivning fremover findes i tre love, en pensionslov, en aktiveringslov – og så den nye bistandslov, der kommer til at hedde *lov om social service*. I hvert fald hvis det går, som embedsmandsudvalget foreslår.

Efter forslaget overføres mange af bestemmelserne fra den hidtidige bistandslov, og desuden overføres de handicapkompenserende ydelser fra pensionslovgivningen. Fremover skal pensionisters forsørgelse altså sikres efter pensionslovgivningen, mens de tillæg, der skyldes et handicap, bevilges efter den nye lov om social service.

Lad mig sige med det samme, at der er megen fornuftig snak i den opdeling, og at udvalget stiller nogle forslag, der ligner forbedringer. Det er dog vanskeligt at vurdere dette endeligt, for nogle bestemmelser vil være helt afhængig af bevillingspraksis og af de bekendtgørelser og vejledninger, som Socialministeriet senere sender ud.

Imidlertid var jeg kun nået til §2 i forslaget, da sprogets værste gloser kom over mine læber. Ud af mere end 160 paragraffer har man fundet det passende allerede i den første rigtige paragraf at fortælle folk, at egenbetaling kan inddrives, de kan udpantes og blive afkrævet gebyrer osv. Jeg fatter ikke og vil aldrig bringes til at forstå, hvorfor det offentlige opfatter borgerne som forbrydere eller i hvert fald potentielle forbrydere, som man hellere først som sidst må true med sine magtmidler. Prøv dog at vise borgerne lidt tillid og at tale ordentligt til os! Gem den slags paragraffer til slut – og brug et mere velopdragent ordvalg, tak!

Den fortsatte læsning gjorde mig dog noget mildere stemt. F.eks. lægges der op til, at

- der skal udarbejdes handleplaner i den sociale sektor, så formålet med indsatsen står klart,
- der kan findes andre opgaveløsere end

En styrkelse af 48.4-ordningen, permanent ledsageordning, handleplaner og større valgfrihed er nogle af de væsentlige forslag for handicappede i udkastet til en ny bistandslov.

det offentlige, f.eks. private foreninger, men også private firmaer, men således at ydelsens kvalitet fortsat er det offentliges ansvar,

- ledsageordningen der har kørt som forsøg i fire kommuner gøres permanent,
- den enkelte borger får ret til at kræve en ydelse konverteret til penge, altså en udvidelse af principperne i den hidtidige §48-ordning, og
- den hidtidige §48-ordning får et langt sikrere lovgrundlag end hidtil.

– for nu bare at nævne nogle enkelte af de ting, jeg synes er mest væsentlige for mennesker med et handicap.

Ideen med handleplaner er god; men jeg vil nok sætte et stort spørgsmålstegn ved, om der er behov for at lave handleplaner i det omfang, der foreslås. Handleplaner kan let blive et ekstra led i sagsbehandlingen, som er uden mening, fordi det er stjerneklart i forvejen, hvad formålet med det hele er. Det havde været mere relevant, hvis man havde lagt op til, at sagsbehandlingen skal se frem i tiden. Når folk f.eks. har en fremadskridende sygdom, er det ofte forudsigeligt, hvad deres næste behov er, og det er en belastning, at man skal søge igen og igen, når behovene opstår. Hvis handleplaner skal være andet end mere bureaukrati, så skal de bruges til, at man er foran i sagsbehandlingen, så man kan dække folks behov, straks når de opstår.

En ny lov kunne også være en passende lejlighed til at styrke brugerens retsstilling. Der foreslås en paragraf, der fastlægger proceduren, når to kommuner er uenige om, hvem der skal betale,

men ikke et ord om, hvordan brugeren er stillet, mens denne beskæftigelsestrapi for kommunerne står på. Der siges intet om, at brugeren har krav på en hurtig og effektiv sagsbehandling, selv om det ellers er nok så relevant. Det offentlige kan kræve af os alle sammen, at vi gør ditten og datten inden for en bestemt frist, men vi kan ikke kræve det samme af det offentlige.

Og problemet med den beskedne kompetence til de enkelte medarbejdere i det offentlige berøres heller ikke, selv om konsekvensen er, at beslutningsproceduren ofte bliver frygtelig langsommelig. Jeg kan ikke lade være at tænke på, at en af grundene til Muskelsvindfondens succes er, at medarbejderne har kompetence og tør træffe beslutninger. Så står vi naturligvis bag efter til regnskab for det, vi har gjort, men arbejdsgiveren har som udgangspunkt tillid til medarbejderne – og belønnes i form af større effektivitet.

Som jeg læser forslaget til lov om social service, så lægger i hvert fald selve lovteksten op til forbedringer for det, vi i Muskelsvindfonden kalder "mellemgruppen", altså folk som har behov for praktisk hjælp, men langt fra i så massivt omfang, som det efterhånden er en forudsætning, for at man kan få en hjælperordning. Det sker ved, at ledsageordningen gøres permanent, og ved at behov helt ned til 20 timers hjælp om ugen kan ydes i form af en hjælperordning. Den forbedring vil blive hilst velkommen af mange af vore medlemmer, der hidtil har manglet en fleksibel praktisk hjælp og i virkeligheden var placeret i et lovgivningens ingenmandsland.

Det bliver spændende at følge den videre debat om den nye sociale lovgivning, men ud fra hvad jeg har læst indtil nu, synes jeg, der er så mange positive tanker i hele reformen, at der er grundlag for en aktiv og konstruktiv dialog med politikerne, der nu skal arbejde videre med embedsmandsgruppens forslag.

*Jørgen Lender
er udviklingschef i Muskelsvindfonden*

Muskelsvindfonden *har brudt monopollet* på behandling

I en tid, hvor såkaldte patientforeninger enten er forskningsmaskiner à la "Kræftens Bekæmpelse" eller overlægeforeninger à la "Hjerteforeningen", giver det stof til eftertanke, når brugerne viser, at de både kan og vil give indhold til de systemer, der traditionelt har været opfattet som naturbårne professionelle

AF LONE SCOCOZZA

De vestlige samfund nærer et system af forventninger til syge og andre mennesker, som ikke svarer til billedet af det "normale". Den amerikanske sociolog, Talcott Parsons, har beskrevet disse forventninger på følgende måde:

Den syge er først og fremmest underkastet en fritagelse fra det normale livs forpligtelser. Denne fritagelse skal dog legitimeres af samfundet, hvilket i denne sammenhæng vil sige af lægen. Den syge kan ikke forventes "at tage sig sammen" og blive rask ved en viljesakt, hermed er vedkommende yderligere fritaget for ansvar og tværtimod i en tilstand, der kræver andres omsorg. Helbredelsesprocessen kan forekomme spontant, men hvis sygdommen er kronisk, kan den syge ikke selv gøre noget ved den og er tvunget til at modtage udefrakommende hjælp. Der påhviler endvidere den syge en forpligtelse til aktivt at søge teknisk, kompetent hjælp, sædvanligvis den hjælp lægen kan yde, samt en forpligtelse til at samarbejde med lægen og rette sig efter dennes anvisninger.

Sådan analyserede Parsons situationen i 1950, og selv om der næsten er



Lone Scocozza: "Muskelsvindfonden har vist, at det kan lade sig gøre at bryde monopollet og selv opbygge organisationer og netværk, der giver "muskelsvindlerne" en medborgerstatus og hermed indflydelse på eget liv og velfærd.

Desværre er det ikke sådan, at én gang erhvervede rettigheder er permanente. De skal til stadighed forsvares og udvikles. Også dette har Muskelsvindfonden vist os. Lad os være flere, der tager ved lære heraf."

Fonden set med andres øjne

Muskelkraft har bedt fem fremtrædende samfundsdebattører læse bogen "Sund og vanskelig. Historie om Muskelsvindfonden" som afsæt for en vurdering af Muskelsvindfondens betydning.

Lone Scocozza indleder her under arbejdstitlen MUSKELSVINDFONDEN OG BEHANDLERSAMFUNDET. I næste nummer skriver Jan Lindhardt og Jørgen Grønnegaard Christensen om henholdsvis MUSKELSVINDFONDEN OG NÆSTEKÆRLIGHEDEN og MUSKELSVINDFONDEN OG DANSK POLITIK. I Muskelkraft nr. 8 Jørn Henrik Petersen om MUSKELSVINDFONDEN OG VELFÆRDSSAMFUNDET og Ebbe Kløvedal Reich om MUSKELSVINDFONDEN OG DANMARKSHISTORIEN.

forløbet 50 år siden da, vil mange kunne nikke genkendende til beskrivelsen.

Omsorgsudøvernes behandlingskultur

Det var imidlertid heller ikke Parsons hensigt, at der skulle ændres på dette mønster. Ifølge den sociologiske tradition, han tilhørte, opfattedes samfundet som værende fornuftigt indrettet i et socialt system, hvor alle kendte deres plads og fungerede i overensstemmelse med en funktionelt indrettet samfundsmæssig struktur.

Denne opfattelse har gødet grundlaget for vore dages behandlingskultur. En kultur, hvor der hersker en funktionel arbejdsdeling mellem professionelle omsorgsudøvere og "deres" klienter eller patienter. En kultur, hvor der næsten ingen plads levnes til selvbestemmelse, aktivitet og autonomi hos den, der betragtes som havende et omsorgs- eller behandlingsbehov.

I 60'ernes og 70'ernes sociale bevægelser, hvor autoriteterne blev kritiseret, og hvor medbestemmelse og selvbestemmelse sattes på dagsordenen, var der imidlertid ikke mange, der satte fokus på behandlingskulturen. Joh, måske blev psykiatrien taget under be-

handling, men det var mere dens sygdomsopfattelse end dens menneskeopfattelse, der blev sat til debat.

Men det er jo menneskeopfattelsen, der er det centrale – eller rettere medmenneskeopfattelsen.

Kan retten til et selvstændigt liv med initiativer og beslutninger kun tilstedes dem, man til enhver tid opfatter som "normale" – eller er der forståelse for, at handlefriheden måske burde være endnu større for de "unormale", netop fordi de allerede er begrænset på nogle områder som f.eks. bevægelsesfriheden?

Behandlerkulturen eksisterer jo i kraft af, at den kan legitimere sit monopol på behandling og omsorg. Et sådant monopol kan imidlertid kun blive fuldkomment, hvis klienterne underkaster sig monopoliseringen og giver afkald på selv at tage hånd i hanke med de områder af deres liv, som ikke-klienter tager vare på.

Behandlerkulturen kan derfor kun brydes, hvis klienterne insisterer herpå.

Ligeværdigheden bragt på banen

Muskelsvindfonden har vist, at det kan lade sig gøre at bryde monopolet og selv opbygge organisationer og netværk, der giver "muskelsvindlerne" en medborgerstatus og hermed indflydelse på eget liv og velfærd.

I en tid, hvor såkaldte patientforeninger enten er forskningsmaskiner à la "Kræftens Bekæmpelse" eller overlægeforeninger à la "Hjerteforeningen", giver det stof til eftertanke, når brugerne viser, at de både kan og vil give indhold til de systemer, som Parsons mente var naturbårne professionelle.

Alene udviklingen af brugerbegrebet sætter tingene i perspektiv. Her er det ikke den passive og afhængige patient/klient/unormale over for det kompetente system. Her er asymmetrien ophævet og ligeværdigheden bragt på banen.

Desværre er det ikke sådan, at én gang erhvervede rettigheder er permanente. De skal til stadighed forsvares og udvikles. Også dette har Muskelsvindfonden vist os. Lad os være flere, der tager ved lære heraf.

Lone Scocozza er phil. dr. og lektor ved Lunds Universitet

Musholm og de mange millioner



Anlægsarbejdet i forbindelse med byggeriet af Musholm Bugt Ferie- og Fritidscenters første etape er nu gået i gang. Etappen kommer til at koste 54,5 millioner kroner, af hvilke Muskelsvindfonden skal skaffe de 16 millioner inden udgangen af 1997. Landsformand Evald Krog er fortrøstningsfuld, men et repræsentantskabsmedlem mener, at der er en vis utryghed over for Musholmbyggeriet inden for fondens egne rækker

AF HENRIK JUHL KRISTENSEN

På toppen af Stibjerg Bakke nord for Korsør, for enden af en flot nyanlagt vej, blaffer nu en fane, omkring hvilken Musholm Bugt Ferie- og Fritidscenter skal opføres. Det er Muskelsvindfondens fane, der vajer som et symbol på organisationens engagement i byggeriet, der nu efter nogle måneders forsinkelse omsider er gået i gang.

Der måtte to licitationsrunder til. Den anden kunne afsluttes i september, efter at byggeplanerne havde undergået en lempelig justering. Hovedentreprenør er blevet Ringstedfirmaet Enemærke og Petersen A/S. Få dage efter licitationsafgørelsen startede gravearbejdet på Stibjerg Bakke, og den 8. oktober kunne Muskelsvindfonden officielt lade sit flag gå til tops på stedet. Musholmcentrets første etape vil stå færdig om et år med plads til ca. 100 gæster. Der bygges fem villaer, 11 tre-rumsboliger og seks ét-rumsboliger. Desuden vil første del af centrets fællesbygning med en mødesal blive opført.

Finansieringsnøglen

Fuldt udbygget vil Musholm-centret kunne huse ca. 200 gæster. Budgettet for det samlede byggeri lyder på 204 millioner kroner, der skal betales via følgende finansieringsnøgle: 70% skydes ind af Arbejdsmarkedets Feriefond, mens Muskelsvindfonden skal stille med de sidste 30%. Af denne sum må Muskelsvindfonden maksimalt hente 10% via realkredit. De resterende 20% – svarende til ca. 41 millioner – skal hentes på anden vis – via fundraising, arrangementsaktiviteter, arv etc.

Da første etape koster 54,5 millioner kroner, er det i denne omgang – det vil sige inden udgangen af 1997 – Muskelsvindfondens opgave at skaffe godt 16 millioner kroner svarende til 30% af de 54,5 millioner. En del af dette beløb tilvejebringes via realkredit og indtægter fra fundraising, arrangementsvirksomhed og arv. Men i værste fald kan Muskelsvindfonden blive nødt til at hente en sum på helt op til 8,6 millioner kroner (i form af enten lån eller bidrag) i sin egen kasse, hvis ikke fundraising'en kaster nye, positive resultater af sig. Ganske naturligt vil Muskelsvindfonden derfor i den kommende tid, med Evald Krogs ord, "sætte turbo" på fundraisingindsatsen.

Ud over etableringsomkostningerne har Muskelsvindfondens bestyrelse besluttet at lægge en række egne aktiviteter – det vil sige kurser, som vi ellers ville lægge andre steder – til en sum på 1,2 millioner kroner om året på Musholm. Endvidere har Muskelsvindfonden frem til år 2001 stillet en underskudsgaranti på maksimalt 500.000 kroner årligt. Garantien er gældende i 25 år, eller ind til centret i fem på hinanden følgende år enten har givet driftsmæssigt overskud uden indregning af nettosalget til Muskelsvindfonden eller har givet underskud uden indregning af Muskelsvindfondens underskudsgaranti. De driftsbudgetter, som Muskelsvindfondens revisor har opstillet, viser dog overskud på Musholmcentret de kommende fem år med undtagelse af 1998, hvor der forventes et underskud på 65.000 kroner.

Mangelfuld information har skabt utryghed

Repræsentantskabsmedlem kritiserer beslutningsgangene omkring Musholmbyggeriet

Ikke alle steder i medlemsskaren hersker der udelte begejstring over Musholmbyggeriet. En del medlemmer omfatter også Musholm med en følelse af utryghed og med et indtryk af, at projektet har skiftet karakter hen over hovedet på dem. Det mener Gert Riis, medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab gennem mange år. "Det er helt klart mit indtryk, at folk mener, at Musholmcentret utvivlsomt vil blive et fedt sted at opholde sig på, når det står færdigt. Men samtidig er der mange, der sætter et spørgsmålstegn ved den karakter, byggeriet har fået. Jeg har flere gange hørt ordet *prestigebyggeri*", siger han.

Repræsentantskabet blev forbigået

Informationsniveauet har ikke været tilfredsstillende, mener Gert Riis: "Efter min mening glippede det for alvor i fasen fra 1991, hvor byggetankerne første gang blev præsenteret for medlemmerne, og frem til byggeriet var tegnet færdig sidste år. I den periode har der virkelig manglet information fra bestyrelsens side."

Gert Riis mener, at beslutningsprocessen omkring Musholmprojektet er foregået hen over hovedet på repræsentantskabet. "Jeg har været med i repræsentantskabet, lige siden Musholmprojektet blev præsenteret i 1991. Dengang blev det understreget, at byggeriet ikke måtte belaste Muskelsvindfondens driftsøkonomi. Bestyrelsen lovede højt og helligt, at hvis man kunne se, at det ville komme til at koste Muskelsvindfonden så meget som en krone, så ville man stoppe projektet, uanset hvor langt man var nået. Derfra og til hvor vi står i dag – hvor Muskelsvindfonden har besluttet at skyde adskillige millioner ind i Musholmcentrets driftsøkonomi i en årrække – er der virkelig sket noget, der er enormt forkert."

Fælles sag blev bestyrelsesanliggende

Bestyrelsen har i perioden fra 1991 til 1995 ikke inddraget repræsentantskabet i en række vigtige beslutninger omkring byggeriet, mener Gert Riis. "Det værste eksempel var i mine øjne, da bestyrelsen blot informerede os i repræsentantskabet om, at nu havde man droppet det første Musholmprojekt, som Sahls Tegnastue havde tegnet, fordi man ikke mente, at det var godt nok. I stedet ville man nu for alvor gå efter at få et byggeri, der skulle være unikt. Herved røg prisen på projektet pludselig fra godt 100 mio. kroner til godt 200 mio. kroner. Det mener jeg simpelthen er fuldstændig vanvittigt. Jeg føler, at byggeriet fra at have været et anliggende for hele medlemsskaren i perioden fra '91 til '95 blev flyttet til at være et rent bestyrelsesanliggende," slutter Gert Riis.

HEKR

Nye boller på suppen

Evald Krog ser positivt på mulighederne for at skaffe penge til Musholmbyggeriet via eksterne kilder, men han kan godt forstå, at nogle medlemmer kan være utrygge ved projektet

Umiddelbart før landsformanden i midten af september omsider kunne få tid til at holde et par ugers sen-sommerferie, interviewede Muskelkraft ham omkring de økonomiske perspektiver vedrørende Musholmbyggeriet og medlemmernes holdning til det.

Muskelkraft: "Muskelsvindfonden har aldrig været bange for at gå i clinch med store udfordringer. Men kan du forstå, hvis nogle af Muskelsvindfondens medlemmer synes, at vi med engagementet i Musholmcentret har påtaget os en for stor udfordring, og at de derfor er lidt bange for projektets økonomiske konsekvenser?"

Evald Krog: "Ja, jeg kan godt forstå, hvis nogle gør sig tanker om det. Det har jeg da også selv gjort. Det er helt klart, at alting ville have været rarere, hvis de syv millioner kroner, vi ikke fik tjent på vores arrangementsvirksomhed i år, i stedet lå inde i banken. Når det er sagt, vil jeg sige, at en oplevelse, som den vi har haft med vore arrangementer i år, ansporer mere end noget andet til, at man anstrenger sig helt vildt for at tackle de økonomiske udfordringer og undgå en lignende situation til næste år.

Jeg håber stadig på, at vi kommer til at sidde gældfrit på Musholm i første etape. Som jeg ser situationen nu, er jeg optimistisk i forhold til, at vi fra helt andre kanaler, end vi er vant til, vil være i stand til at skaffe masser af penge hjem til byggeriet inden juleaften 1997. I den kommende tid vil vi blandt andet gå i gang med at se, om vi kan åbne 5-6 helt nye indsamlingskilder. Det er noget af det, jeg selv er involveret i, men som jeg desværre ikke kan løfte sløret for endnu.

Og så må vi jo ikke glemme, at vi allerede har gang i nogle meget lovende indsamlingskilder. Lad mig blot pege

på "GodMorgen Abe", som jeg forventer vil give os en rigtig flot indtægt i 1997."

Muskelkraft: "Vil Musholm nogensinde kunne undergrave Muskelsvindfondens økonomiske stabilitet?"

Evald Krog: "Nu er jeg jo ikke noget orakel, så det kan jeg ikke udtale mig kategorisk om. Men jeg vil gerne sige, at økonomien omkring Musholm er strikket således sammen, at de løfter, vi har givet på nuværende tidspunkt, ikke kommer til at undergrave noget som helst i Muskelsvindfonden. Omvendt vil jeg ikke gå i byen med at sige, at byggeriet ikke kommer til at koste Muskelsvindfonden noget, fordi det gør det jo. Men vi skal blot hele tiden huske, at vi også får noget ud af vores engagement: Et unikt ferie- og fritids-



center, som i indhold og rammer vil sige spar to til, hvad vi hidtil har kendt. Et sted, hvor folk kan få nogle oplevelser, de ikke kan få andre steder – i al fald ikke i Danmark. Et sted, hvor man kan komme ud og røre elementerne – eksempelvis vandet. Vi vil have hjulene ud i vandet. Havudsigt, naturoplevelser og frem for alt tilgængelighed."

Muskelkraft: "Set i lyset af de mange millioner, Muskelsvindfonden skal samle

ind til virkeliggørelsen af Musholmcentrets etaper, tror du så, at det nogensinde vil blive fuldstændigt udbygget?"

Evald Krog: "Ja, det gør jeg, men vi kan altså ikke bygge det hele på én gang. Den økonomiske opgave ville være for stor, og det ville desuden være halsløs gerning her og nu at forsøge at gætte sig til, hvordan folks behov og krav til centret vil være om for eksempel fem år. Ved at opføre centret i etaper får vi den mulighed, at vi kan tilpasse byggeriet efter nye ideer og ønsker til, hvad vi skal proppe ind i centret. Det synes jeg er en fantastisk god situation. Altså, lige så snart vi slår dørene op derude, og folk får lov til at komme ind til os og hjælpe os med at forme fremtiden, så er vi kørende. Det bliver kun et spørgsmål om, hvornår vi er nødt til at gøre os tanker om, hvordan vi kan overkomme tilstrømningen af mennesker...altså forstået på den jyske facon."

Muskelkraft: "Dengang ved landsmødet i '91, hvor planerne for Musholm blev lanceret over for medlemmerne, hed det sig, at det her går vi ind i, men forudsætningen er, at det ikke kommer til at belaste Muskelsvindfondens driftsøkonomi. I dag er situationen en anden, og projektet er et andet. Hvorfor er dette skift indtruffet, og har du forklaret det tydeligt nok i de mellemliggende år?"

Evald Krog: "Med hensyn til det skift, der er sket, vil jeg sige, at vi da heldigvis har det sådan i Muskelsvindfonden, at vi ikke holder fast i en beslutning, som vi tilfældigvis har truffet i 1991, hvis vi finder ud af, at nye aspekter kan give projektet et helt andet vingesus. Vi er da heldigvis så smidige, at vi retter os ind efter den måde, hvorpå tingene udvikler sig. Men det kan jo aldrig undgås, at der er nogle, der vil fastholde, at vi skulle være blevet ved

det oprindelige standpunkt om, at projektet under ingen omstændigheder må belaste Muskelsvindfondens driftsøkonomi. Jeg har dog det synspunkt, at det Musholmcenter, som opføres nu, ganske enkelt vil blive til gavn for Muskelsvindfonden – de mennesker vi arbejder for og med.

Når det er sagt, vil jeg da gerne vedstå, at vi nogle gange har udvist en form for naivitet i den her forening. Og hvis jeg tænker tilbage på dengang i 1991 – det der vist hedder bakspejlsbetragtningen – ja, så må jeg da sige, at det var naivt af os at tro, vi ville kunne opføre et sådant center, uden at det skulle koste os noget.

Jeg skal ikke kunne sige, om jeg har forklaret skiftet fra '91 til '95 tydeligt nok. Det er ikke sikkert, jeg har det. Men jeg vil betegne det, der er sket, som en proces. Fra vi fik Musholmidéen og til nu, synes jeg nok, der er kommet nogle helt andre boller på suppen, nogle helt andre perspektiver for projektet, som har gjort, at vi nu har et økonomisk engagement i det.

I Musholmcentret vil vi blandt andet kunne virkeliggøre nogle af tankerne fra vores institutfilosofi, som jo ikke udelukkende har adresse til Marselisborgprojektet. Vi får bassinforhold på Musholm – ikke i første etape men i den næste. Vi håber, at de aktiviteter, vi skal have på Musholm, vil tilgodese mange af de intentioner, der ligger i Marselisborgprojektet. Ret beset er det sådan, at mange af vore tilbud på Musholm vil kunne betragtes som en delydelse i forhold til nogle af de ting, vi i en mere udbygget grad vil virkeliggøre i MarselisborgCentret. For mig at se vil tre terapeuter lige så godt kunne tage til Musholm som til MarselisborgCentret, hvis deres indsats koncentrerer sig omkring bassinbrug og sengepladser.

Man kunne godt tænke sig, at nogen vil sige, jamen kommer Musholmcentret ikke til at blive virkeliggjort på bekostning af MarselisborgCentret. Det mener jeg ikke er tilfældet. De to centre kommer til at understøtte hinanden i en række sammenhænge, og det er i sidste ende til gavn for vore medlemmer."

HEKR/jøj

Musholmbugt – en investering i et aktivt foreningsliv

KOMMENTAR
AF METTE BOCK

Som direktør for både Musholmfonden og Muskelsvindfonden er jeg ked af at høre, at Gert Riis ikke har følt sig ordentligt informeret om projektets udvikling. På alle repræsentantskabsmøder siden min tiltræden i 1992 har Musholmbugt været drøftet, og da vi ønsker åbenhed om alt, hvad der sker i foreningen, må vi fremover tilstræbe at lægge os endnu mere i selen, så både sjæl og overblik kan følge med.

Når det er sagt, er der et par faktuelle oplysninger, som jeg for god ordens skyld synes skal med. For det første blev Musholmprojektet lagt ud i en selvstændig juridisk enhed allerede i 1994 af den helt enkle grund, at vi ikke ville risikere, at Muskelsvindfondens økonomi kom i fare. Hvis centret, meget mod forventning, viser sig at blive en underskudsforretning, kan det kort sagt likvideres, uden at Muskelsvindfondens pengekasse tømmes først.

Det betyder, beslutningsmæssigt set, at det ikke var Muskelsvindfonden, men den nye bestyrelse i Musholmfonden, der i 1994 traf beslutningen om, at det første projekt ikke kunne bruges, og at vi skulle ud i en arkitektkonkurrence. Musholmfondens bestyrelse traf imidlertid denne beslutning efter kraftig anbefaling fra både Arbejdsmarkedets Feriefond og Institut for Muskelsvind, der simpelthen ikke mente, at det første projekt var egnet til vores målgruppe.

I hele tilrettelæggelsen af det nye projekt har vi haft brugergrupper fra Muskelsvindfonden involveret i samarbejdet med arkitekterne. Og så er vi henne ved det med prestigen. For der er ganske rigtigt tale om et prestigeprojekt. Men kun i den forstand, at vi under ingen omstændigheder har villet gå på kompromis med til-

gængeligheden og funktionaliteten. Vi vil vise, at det kan lade sig gøre at bygge smukt og funktionelt, også til mennesker med handicap. Men det kræver flere kvadratmeter – og de koster penge. Til gengæld er der ikke valgt specielt dyre materialer, vi bruger beton, træ, græs på tagene – og udendørsarealerne skal afgræsses af får!

Når Gert Riis ikke har følt sig ordentligt informeret, tror jeg også, det skal ses i sammenhæng med, at der i Muskelsvindfonden kun afholdes to repræsentantskabsmøder om året, og at der således af gode grunde sker utroligt mange ting undervejs, f.eks. er der byggeudvalgsmøde hver 14. dag. Det er der tydeligvis ikke blevet informeret godt nok om, og derfor er det f.eks. en klar misforståelse, at "Muskelsvindfonden har besluttet at skyde adskillige millioner ind i Musholmcentrets driftsøkonomi i en årække". Muskelsvindfonden har besluttet at lægge egne kurser og arrangementer på stedet for 1,2 mio. kr. årligt. Det er det beløb, der svarer til, hvad vi på nuværende tidspunkt lægger på andre kursussteder. Dertil kommer, at der er givet en begrænset underskudsgaranti på op til 500.000 kr. årligt i fem år. Penge, der kun skal komme til udbetaling, hvis centret viser sig at få underskud.

Intet tyder på, at det vil gå sådan. Jeg er sikker på, at dette sted vil blive et stort aktiv for foreningslivet i Muskelsvindfonden; et samlingssted, der summer af liv, fællesskab og kreativitet. Jeg lover, at vi herfra vil tilstræbe at informere endnu bedre fremover. Og alle er til enhver tid velkomne til at ringe, komme forbi til en snak eller rekvirere materiale. God, konstruktiv kritik er der som altid brug for.



Nogen er klædt på fra naturens hånd

Det er endnu muligt at bestille lækkert kvalitetstøj fra årets arrangementer. T-shirts fra God Morgen Abe og Grøn Koncert. Og sweatshirts, T-shirts og skjorter fra Muskelsvindfondens 25-års jubilæum. Eller orange regnjakker i topkvalitet! Samt selvfølgelig Levi's mørkeblå cowboyjakker...

Der er ikke meget tilbage på lager, så skynd dig at udfylde nedenstående portofri kupon.



— mens andre går i tøj fra
Muskelsvindfonden

Hyldest til de stærke kvinder

Institut for Muskelsvind fejrede i september sit 20-års jubilæum ved en fest på Pindstrup Centret, hvor alle fondens medarbejdere og repræsentantskabet var samlet for at diskutere netværks-strukturer i Muskelsvindfonden. Og selv om fester i Muskelsvindfonden hverken er sjældne eller uforglemmelige, vil denne sikkert blive husket for sin udsøgte blanding af velvalgte alvorssord og rammende morsomheder. En cocktail, der satte sine spor hos alle, også dagen derpå.

Bente og Peter Dahl Jensen, fra Blokhus og forældre til to drenge med muskelsvind, har været "kunder" i

instituttet næsten siden starten og lagde for med en dialog om to årtiers nærkontakt med terapeuterne. Fra tiden omkring drengenes diagnosticering på Århus Kommunehospital huskede de bedst Birgit Steffensens "udvidelse af vor horisont med svampe og skildpadder", senere mødte de "den lille, store mand", og på familiekurserne fik de vejledning i at "blive gode forældre". De fortalte om hjælpen til kampen med de "offentlige" sagsbehandlere og om terapeuternes ihærdige hjemmebesøg med råd og anvisninger, men "da vi jo i Blokhus ikke er så autoritetstro, blev prioriteringen ofte lavet lidt om, når I var gået". Og så så de frem til, at Institutet fik klaret den sidste, uløste opgave: At give døgnet flere timer.

"Gud give mig tålmodighed til at finde mig i ting, jeg *ikke* kan ændre. Mod til at ændre de ting, jeg *kan* ændre og klogskab til at skelne det ene fra det andet," lød Bente og Peter Dahl Jensens personlige tolkning af Muskelsvindfondens og instituttets budskab.

Evald Krog henvendte sig først til alle instituttets ansatte. Han ridsede dets omtumlede historie op og talte om "kvinder, som gennem årene er gået



Hver ansat i Institut for Muskelsvind fik en rød rose.

gennem ild og vand"; enkelte var stået af på grund af vilkårene, men "alle har bidraget til, at vi i dag er en del af sygehusloven". Derpå fik medarbejderne hver en langstilket, rød rose.

Anden del af sin tale rettede Evald Krog personligt til Jette Møller og Birgit Steffensen: "Det er to forskellige personligheder, som supplerer hinanden på enestående måde. Jette har politisk tæft – hvad man ikke kan sige om Birgit. Til gengæld har Birgit en næsten overnaturlig evne til at leve sig ind i, hvordan vores interessante muskler er skruet sammen. De to har fastholdt de oprindelige mål, og de grundlæggende ideer blomstrer mere end nogensinde i Institut for Muskelsvind."



Jette Møller, den ene af instituttets to ophavskvinder, fortalte om meningen med det hele. Den anden, Birgit Steffensen, kunne desværre ikke deltage i festen.

Jeg bestiller...

God Morgen Abe T-shirt,
kr. 40,-
☐ XL

Levi's Grøn Koncert T-shirt,
kr. 40,-
☐ one size

Jubilæums T-shirt, kr. 40,-
☐ 4-6 år
☐ XL
☐ XXL

NB! Rabatpris kr. 100,- ved
køb af 3 T-shirts

Jubilæums skjorte kr. 130,-
☐ S
☐ M
☐ L

Jubilæums sweatshirt,
kr. 130,-
☐ 8 år
☐ 10 år
☐ 12 år
☐ M

Orange regnjakke, kr. 400,-
— er meget stor i str.
☐ S
☐ M
☐ XL

Levi's cowboyjakke, kr. 450,-
☐ M
☐ L

Porto og bestillingsgebyr kr. 25,-

Navn:

Gade/vej:

Postnr./By

BREV. Ufranket svarforsendelse



Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23
+++0274+++
DK 8000 Århus C

Nicklas mødte superstjerne



Som ung var Morten Andersen en midelmådig serie-fodboldspiller i Struer. Nu er han som 36-årig etableret megastjerne i amerikansk fodbold. Som kicker hos Atlanta Falcons er han spilleren, der fra lange afstande sparker den aflange bold mellem målstængerne, når holdkammeraterne har scoret på touch-down.

I forbindelse med de handicappedes

OL fik Morten Andersen besøg af to andre danske boldspillere, blandt dem 11-årige Nicklas Charlton, der har muskelsvind. Han var i Atlanta for at demonstrere kørestolshockey.

Dansk Handicap Idræts-Forbund havde skaffet penge til Atlanta-rejsen ved en auktion over fodboldlandsholdets trøjer.

“Det værste var da jeg faldt af bussen”

Bordtennisspilleren Thomas Olsen nåede kvartfinalen ved handicap-OL i Atlanta, et højdepunkt i hans idrætskarriere. Men udelige buschauffører og trange pladsforhold gjorde opholdet til en blandet fornøjelse

AF BENT BERNARDI SØRENSEN

Jeg skal besøge muskelsvindleren Thomas Olsen på adressen Bygning 2, 4. sal, Den Olympiske By, Atlanta, Georgia 30300, USA og forventer en prangende penthouseejlighed med udsigt over den amerikanske sydstatsby.

Den 21-årige bordtennisspiller fra Ålgårde tager imod ved elevatoren og triller i forvejen hen ad gangen. Først til venstre, så til højre. Thomas låser op og skubber den hvide dør ind i sin suite.

Som viser sig at være otte kvadratmeter stor.

To senge optager halvdelen af arealet. Thomas' værelseskammerat Jan Nauerby sidder i sin kørestol og læser. Kun med stort besvær kommer vi ind i den olympiske bolig, der i to uger er Thomas' og Jans hjem under de handicappede idrætsudøveres olympiske lege – kaldet De Paralympiske Lege.

“Heldigvis har vi det godt med hinanden. Ellers var det jo ikke til at holde ud at leve på så lidt plads,” siger Thomas Olsen. De handicappede har overtaget boligerne efter deltagerne i raskidrættens OL, der levede lige så sammenstuvet.

De Paralympiske Lege er den foreløbige kulmination på Thomas Olsens idrætskarriere. Han har dyrket bordtennis i Nordkystens Handicap Idrætsklub i Helsingør siden, han som 11-årig fik konstateret muskelsvindsygdommen Charcot Marie Tooth.



Thomas Olsen i kamp under handicap-OL.

“Min lærer i folkeskolen kendte handicap-idrætsklubben og opfordrede mig til at tage derhen. Det var rart at møde andre handicappede,” siger Thomas, der fortsat træner i Helsingør en gang om ugen. Men han spiller også i Lillerød Handicap Idræts-Forening og Gladsaxe Handicap Idræts-klub samt raskklubben Allerød Idrætsforening for at få modstand under træningen.

Thomas Olsen vandt sammen med Jan Nauerby og Jørgen Witt Europamesterskabet for siddende spillere i oktober 1995 i Hillerød, men i Atlanta, hvor holdet udgøres af Thomas og Jan, har de mødt for hård modstand.

Thomas og Jan spiller i klasse 1, der er de sværest handicappede, men deres klasse er slået sammen med klasse 2.

“De har arme som bodybuildere, og vi har ikke en chance for at returnere deres hårde bolde,” siger Thomas, der dog vandt sin pulje og kom i kvartfinalen. Her tabte han til Sung Kang fra Sydkorea i to tætte sæt. Så nær på medaljekampene, man overhovedet kan komme.

Jeg har taget alle friheder

Charcot Marie Tooth er en ret sjælden sygdom, og Thomas blev i drengeårene anset for at være tumler-fumler. Siden sygdommen blev konstateret har han følt sig som forsøgskanin for diverse læger. I nogle perioder skulle han træne hårdt, til andre tider havde han skinner på benene og måtte nærmest ikke røre sig.

“Før jeg kom i kørestol, fik jeg at vide, at hvis jeg passede lidt bedre på mig selv, ville jeg måske blive 25 år, inden jeg kom i kørestol. Måske 30 år. Eller måske ville der kun gå to år.

Det ville jeg ikke høre på. Jeg spillede tennis og basketball. Jeg skulle fan'ne ud og opleve noget. Jeg ville ikke sidde to år ekstra og ikke opleve noget. Jeg har taget alle friheder.

Ellers havde jeg heller ikke siddet her i Atlanta i dag. Hvis jeg havde siddet hjemme i sofaen, var jeg blevet slap og flommed. I stedet spiller jeg bordtennis og har det godt,” siger Thomas.

Han forklarer med nogen tøven, at sygdommen ikke er stabil. Den har udviklet sig i ryk nogle gange på det seneste, så flere muskler ikke længere kan bevæges.

Udelige buschauffører

Thomas er en stor fyr på 2,08 meter, kraftigt bygget, men han har altid været slank. Da han kom i kørestol, tog han meget på, men har trænet det overflødige væk.

I sommer har han tabt sig 16 kilo og vejer nu kun 92 kilo – ikke meget for så høj en idrætsmand. Men alligevel en stor vægt at bakse op ad bakkerne i den olympiske by.

Thomas Olsen er imponeret over byen Atlanta og har et meget positivt indtryk af dens befolkning.

“Det er meget nemt at komme rundt i byen. Det underjordiske MARTA-togsystem er meget nemt at anvende, og folk er meget opsøgende og hjælpsomme. De ser ikke underligt på én, fordi man sidder i kørestol, men spørger interesseret om, hvad man laver i Atlanta,” fortæller han.

Til gengæld er han ikke spor begejstret for bustransporten, der bringer OL-deltagerne til og fra idrætsarenaerne. Bordtenniskampene afvikles i Gwinnett Civic and Cultural Center 35 km fra den olympiske by. Ofte varer turen halvanden time i bus.

“Chaufførerne kører som sindssyge. En dag kørte vi 20 minutter forkert, fordi chaufføren ikke kunne finde vej. En anden kørte imod en bil. Og de tænker vist ikke over, at vi sidder i kørestole. Fuld gas og hårde opbremsninger hele tiden.”

Thomas oplevede at vælte ud af stolen under en opbremsning på motorvejen.

“Men det værste var, da jeg faldt af bussen. Liften var kørt næsten helt ned, men kørte så pludseligt op igen, så jeg blev tippet bagover ned på fortovet. Åh, hvor jeg slog mig. Det var helt sindssygt.”

Nye mål

I den danske lejr er der fælles glæde over mange flotte præstationer. Bordtennisspillerne er specielt tilfredse med, at den giftplagede batmand Brian Nielsen har vundet guld i klasse 6.

De 45 danske deltagere og deres ledere har et åbenlyst godt samvær, der givet er med til at motivere idrætsudøverne til kommende opgaver.

Thomas Olsen og Jan Nauerby ser frem til at skulle forsvare deres Europamesterskab i Stockholm i 1997.

Tæt på medalje

Den 26-årige skytte Charlotte Streton var så tæt på en paralympisk medalje, som man næsten kan komme. På Wolf Creek Shooting Range i Atlanta nåede hun 596 points af 600 mulige i 60 skud liggende med lufttriffel.

Charlotte Streton, der har Friedrich's Ataksi, blev paralympisk mester i Barcelona i 1992 og er regerende verdensmester fra Øst-rig i 1994.

Eliteskytterne er altid tæt på at score maksimumpoints, når de mødes. Den, der har de bedste nerver i de afgørende øjeblikke, vinder. Charlotte Streton har selv prøvet at ramme plet i alle 60 skud.

Charlotte Streton kom med i handicapidrætten allerede som 9-årig og har udviklet sig til at være én af Danmarks absolut bedste skytter. Ud over sine mange plet-skud, har hun osse truffet sin mand, Carsten Ågren, i Vallensbæk Skytteforening. Carsten Ågren er både klubtræner og landstræner.

Charlottes handicap udvikler sig negativt, men hun har hidtil formået at holde sit høje internationale niveau ved at ændre sin teknik i takt med sygdommen.

Thomas vil som altid været godt forberedt. 12 timers træning om ugen suppleres med taktiske forberedelser og analyser af modstanderne ved computeren hjemme i Ålgårde.

Lions Club i Helsingør har støttet Thomas Olsen økonomisk det seneste år, men han har også hårdt brug for pengene, for det er nødvendigt for Thomas at betale træningspartnernes transport mellem København og Allerød.

Thomas Olsen er HF-studerende og er netop flyttet i hus sammen med sin kæreste Tina Timmermann.

Hans næste, private mål er at blive gift med Tina – og komme til at hedde Thomas Timmermann.

Mellem bruger og hjælper

AF JØRGEN JEPPESEN

Engagementet i hjælperordningen er stort, for ikke at sige overvældende.

Da Brugerklubben i Århus i september inviterede brugere, hjælpere, sagsbehandlere og andre med tilknytning til 48.4-ordningen til en heldags-høring, kom der så mange tilmeldinger, at høringen i al hast måtte flyttes fra de bookede lokaler i Århus til Egmont Højskolen i Hou. Flere end 160 deltog.

Da psykolog Ole Steen Kristensen på Brugerklubbens initiativ gennemførte en stor spørgeskemaundersøgelse blandt samtlige brugere og hjælpere i Århus-området, besvarede to tredjedele skemaet. Omtrent det dobbelte af det forventede.

Og da svarernes egne kommentarer skulle udskrives, fyldte de 300 A-4 sider og beslaglagde fire måneders sekretærarbejde.

Høringen på Egmont Højskolen var en opfølgning på spørgeskemaundersøgelsen, hvis resultater er offentliggjort i rapporten "Tæt på og dog på afstand". Undersøgelsen skulle blandt andet afdække, om brugerne levede op til lovgivningens krav om et aktivt liv som betingelse for at have hjælperordning; der gik rygter om, at ordningen blev misbrugt. Men det er et rygte, som undersøgelsen ifølge Ole Steen Kristensen definitivt har aflivet.

"Langt de fleste er forbløffende aktive. Mere end man kunne forvente," sagde han på høringen og oplyste, at 68 procent af brugerne er 6,4 timer dagligt ude af deres bolig for at passe uddannelse, arbejde eller andre udadvendte aktiviteter.

Det krævende samspil mellem arbejdsgiver og ansat i hjælperordningen blev sat til åben og kritisk debat på høring, der samlede massiv tilslutning

Ud over at belyse faktuelle forhold i hjælperordningerne rummer "Tæt på og dog på afstand" oplysninger om brugernes og hjælpernes opfattelser af problemfelter i samspillet mellem de to parter. Og som det var formuleret i invitationen til Brugerklubbens høring: "Rapporten viser nogle områder, hvor mange hjælpere føler sig utrygge og ubehageligt til mode over ansættelsesforholdet. Netop derfor mener Brugerklubben, at det er nødvendigt, at både hjælpere og brugere tør tale om ansættelsesforholdets vilkår. Samtale er nødvendig i det enkelte forhold, men vi tror også, at vi som brugere og hjælpere kan lære noget af at tale sammen på tværs af ansættelsesforhold."

Grænser og respekt

Et panel af erfarne brugere og hjælpere redegjorde for deres personlige syn på, hvilke forhold man skal være særligt opmærksom på. Ord som behov, grænser, dialog og respekt gik igen i de fleste oplæg fra panelet og i indlæggen fra salen.

Socialrådgiver og bruger Jenny Møberg lagde vægt på, at brugeren ved ansættelser gør sit yderste for at forklare sine behov for hjælperen – også for selv at kende dem. Hun mente des-

uden, at det er en god ide at spørge om ansøgerens motivation for at blive hjælper; selv er hun meget på vagt over for folk, som vil "være noget for nogen". Det har jeg min familie og mine venner til, slog hun fast. Endelig gjorde hun det klart, at man skal holde øje med de seksuelle over- og undertoner i en hjælperordning; man skal være meget bevidst om grænser her, sagde hun.

Socialrådgiver og bruger Dorthe Christensen tog stærkt afstand fra en herre/tjener-opfattelse af hjælperordningen. "Det er vigtigt, at vi taler det samme sprog", mente hun.

Hjælperne skal have mulighed for at møde andre hjælpere, men generelle hjælperkurser, troede hun ikke på, for "det enkelte forhold er unikt". "Når det lykkes, er det noget af en kunst," sagde hun med henvisning til den meget roste bog "Kunsten at give og modtage hjælp", skrevet af brugeren Hanne Klitgaard Larsen, der i øvrigt var ordstyrer på en del af høringen.

Dorte Christensen så gerne, at der blev flere typer hjælperordninger at vælge imellem, for "jeg har oplevet mange, som ikke har overskud til arbejdsgiverrollen." En holdning, som Brugerklubbens formand Søren Christensen var enig i, og han sagde, at

klubben er meget opmærksom på alternativer mellem hjælperordning og plejehjem.

Brugerens ansvar for arbejdsmiljøet

Hjælper Helen Schwartz understregede som andre, hvor afgørende det er, at brugeren beskriver behov og ønsker så klart som muligt ved ansættelsen. Sexualitetens grænser skal kendes, sagde hun og fokuserede desuden på brugerens ansvar for at skabe et godt arbejdsmiljø.

Man kan udarbejde en metodebog, der beskriver arbejdsrutiner; brugeren bør holde et møde med en ny hjælper efter en måneds ansættelse, hvor der er god tid til andet end "skyllerumssnak"; brugeren skal huske at give ros, når man gør noget godt; og brugeren skal huske at lægge pauser ind i programmet – især ved døgnvagter – pauser, hvor hjælperen kan være sig selv.

Peter Myatt blev hjælper for mere end 10 år siden, og for ham var det dengang – som for næsten alle andre – bare et job undervejs til noget andet. Det er "et dårligt udgangspunkt", mente han og henviste til, at nye hjælpere ofte tager en masse overarbejde for pengenes skyld og fordi, det er svært at sige nej. Brugeren vil også helst have en erfaren vikar, og resultatet er,

at de "slider hinanden op på kort tid".

Peter Myatt pointerede, at hjælperjobbet er ved at skifte karakter fra et bijob til et hovederhverv, og han mente derfor, at der er brug for en overenskomst med pensions- og anciennitetsordninger.

Søren Christensen, Brugerklubbens formand, oplyste i den forbindelse, at der er ført forhandlinger med fagforeningen Forbundet af Offentligt Ansatte (FOA) om rammerne for en overenskomst. Spørgsmålet ligger nu til overvejelse i Kommunernes Landsforening, men han kunne ikke sige noget om, hvornår der ville ske noget i sagen.

Det blev desuden oplyst, at FOAs afdeling i Århus snart vil etablere en rådgivning for hjælpere med fast åbningstid 1-2 gange månedligt. Og har hjælpere problemer vedrørende sikkerheds- og arbejdsmiljøforhold har de krav på hjælp og vejledning hos Bedriftssundhedstjenesten (BST).

Ud at svømme

Egmont Højskolen har udviklet en særlig model for kurser, hvor handicappede kan få ansat hjælpere, der samtidig er elever på skolen. Det er en god introduktion til hjælperordningen for en ung handicappet, som er ved at flytte

Omtrent 160 brugere og hjælpere deltog i høring om hjælperordningen.

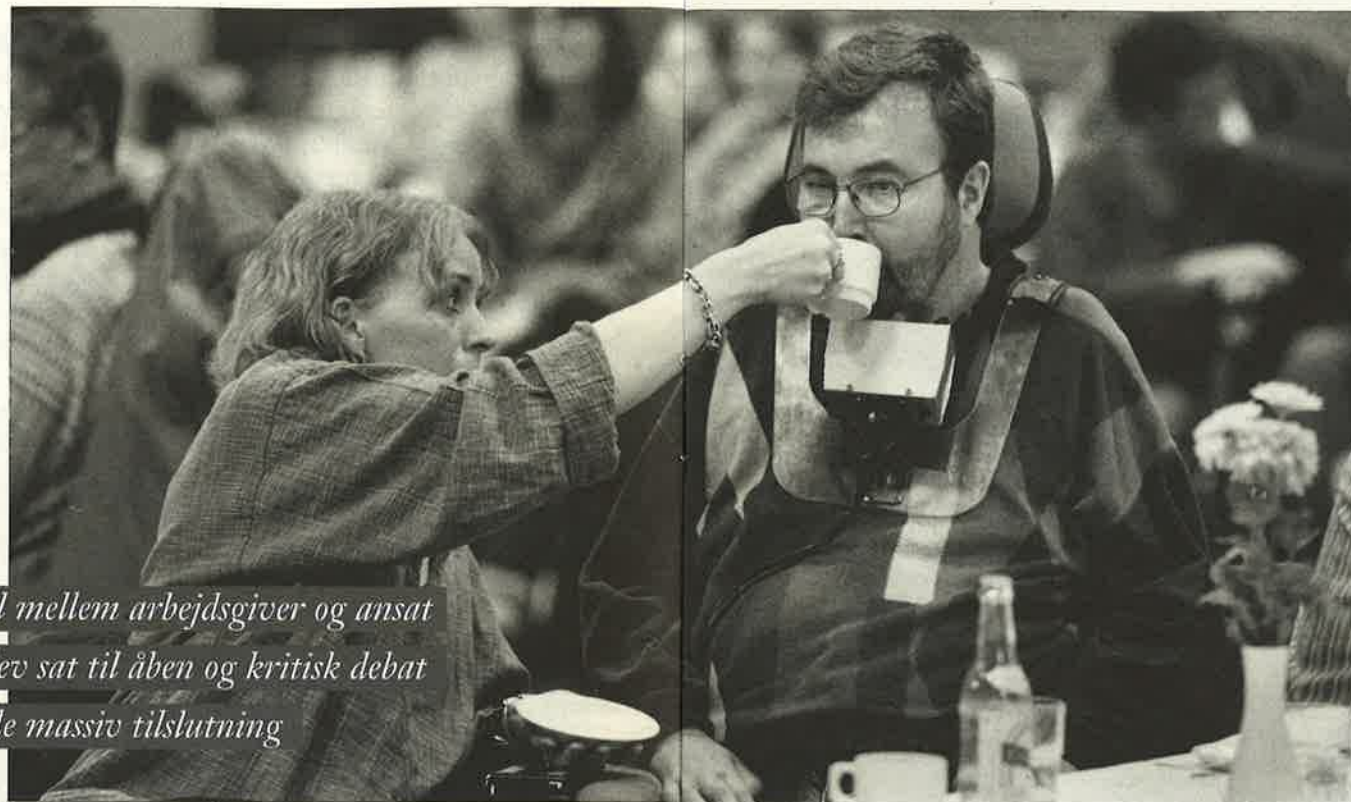


FOTO: LARS MØRCH

hjemmefra, sagde højskoleforstander Ole Lauth, som begyndte sit indlæg med at citere et brev, han engang stødte på: "Til skolen. Svømmelæreren skal sørge for, at min søn, Hugo, ikke kommer i svømmebassinet, før han har lært at svømme. Fru Jørgensen."

Skolen følger det enkelte bruger/hjælperforhold tæt, fordi der nemt kan opstå problemer. For eksempel når en ung mandlig bruger ansætter de tre smukkeste piger ud af 50 ansøgere, netop fordi de er dejlige at se på. Ole Lauth fortalte, at man som hovedregel ikke accepterer nemme løsninger, dvs. at brugeren fyrer hjælperen, eller hjælperen siger op. Løsningen er at skabe en dialog, hvor de ubehagelige ting kan siges, uden at den ene part skal have ret, og det lykkes i næsten alle tilfælde.

Politiske vinde

Som optakt til høringen havde Brugerklubben inviteret fhv. socialminister Else Winther Andersen, nu folketingsmedlem for Venstre, til at vurdere de "politiske vinde" omkring hjælperordningen.

Winther Andersen indledte med at slå fast, at der stort set er konsensus om handicappolitikken, senest med et enigt Folketings beslutning om at etablere Center for Ligebehandling af Handicappede. Og hjælperordningen er "kommet for at blive", sagde hun og kaldte initiativtagerne til den snart 20 år gamle ordning for "visionære".

Reformerne af bistandsloven og pensionsloven, som formentlig kommer på Folketingets dagsorden i foråret 1997, vil ikke få betydning for kvaliteten og niveauet i hjælperordningen, hvis det står til Winther Andersen. Paragraf 48.4 er så gennemprøvet, at den skal der ikke røres ved, sagde hun.

Politikeren ville derimod meget gerne pille ved reglerne for hjemmehjælp, hjælpemidler og på længere sigt også valget af bolig. Ikke for at skære ned, understregede hun, men for at gøre reglerne bedre ved at indføre valgfrihed. Frihed til at vælge sin egen hjemmehjælper, frihed til at vælge det foretrukne hjælpemiddel og frihed til at vælge en passende bolig med en pose offentlige penge i hånden.

"Det er faktisk en videreudvikling af jeres ordning," sagde Else Winther Andersen.

Alias Bill Nash

Hverdagsdrømme i Viborg

AF JØRGEN JEPPESEN
FOTO: JESPER VIG

"Her er forsiden af nummer 1. Det er den Pontiac, som de to pushere kører i, og her er et billede af narkotransporten. Jeg viser noget fra slutningen først. For at pirre lidt. Her sker der en eksplosion og her en til, de er nødvendige for ligesom at mætte.

Vi får at vide, hvem der er sprunget i luften, og Bill Nash fortæller, at han arbejder på at afsløre en liga. Han ved, hvor de holder til, men siger det ikke – det er for at irritere læseren lidt. Man tror, man ved, hvad han ved, men så er der alligevel hele tiden noget, han ved, som vi ikke ved. Det bygger man sådan op.

Her er en biljagt, og det er noget af det sværeste i tegneserier, for det går hurtigt, og tegningerne kan jo ikke bevæge sig. Så putter man noget fyld ind; et par biler der smadres for eksempel. Ligesom i en western, når indianerne angriber; så går der et kvarter med det, mens selve historien kører ved siden af.

Nu sveder Bill Nash; det er for at vise, at han ikke har kontrol over situationen, han er jo ikke Batman eller Superman.

Idéen med den her bilkø fik jeg, da jeg så "Jake" på video; sådan en kø i en biljagt irriterer altid en læser, for så stopper jagten jo, skulle man tro; den irriterer også Bill Nash. Men det *virker* sådan, at man kommer til at holde med ham.

Her sniger han sig videre, men man kan se, at han er i tvivl. Han er faktisk bange for at tabe hele sagen og får så valget mellem at køre ind i den bil eller opgive jagten. Han vælger selvfølgelig at køre ind i bilen. Og det er igen en bonus til læseren. Folk kan godt lide, at der bliver ødelagt noget, for det må man jo ikke i virkeligheden. Det appellerer til folks fantasi.

Se, den her er for tegneseriekendere!

Den er fra Tintin; der var sådan en figur i "Tintin og Picaroerne", og nærmest for sjov har jeg puttet den ind, så den hærdede tegneserielæser siger til sig selv: Aha, den er fra Tintin! Sådan kan man indirekte referere til andre historier."



Johan Nørgaard Pedersen, 17 år, ville engang være lokomotivfører, men det er længe siden. Drømmen var allerede bristet, da han i 9. klasse kom i erhvervspraktik på DSB-stationen i Viborg og var med ude at reparere sporskifter og signallys og den sidste dag fik lov at fylde mælk, frugt og slik på hylderne i jernbanekiosken.

Muskelsvinddiagnosen limb girdle kortede år for år strækningerne, han selv kunne gå. I 1992 klarede han 10 km ved Vestre Skoles motionsløb, to år senere 2 km, nu kommer han kun fremad i sin kørestol.

I dag er hans højeste ønske at blive endnu bedre til at tegne, og han leder med lys og lygte efter et sted at lære om tegning og animation. Viborgs medicenter kan han ikke komme ind på, han er for ung, har han fået at vide. En ungdomsskole, hvor de laver avis, kan han heller ikke få adgang til, for døren til toilettet er så smal, at kørestolen ikke kan passere.

Nu har kommunens sagsbehandler forsynet ham med en stabel computer-

udskrifter, der informerer om uddannelserne til illustrator, grafonom, tegner og grafisk designer.

Desværre har han lært meget lidt om computere, for omme på Vestre Skole var udstyret placeret oppe i øverste etage, hvor han ikke kunne komme op de sidste skoleår; lige de år, da klassen arbejdede mest med computerne.

Johans drøm er at blive så god, at han kan få udgivet et album.



"Bill Nash er en Chicago-politimand, og jeg fik idéen, da jeg så actionfilmen "48 timer" med Nick Nolte og Eddie Murphy.

Det er som om, man skriver en film. Man får en idé, og den ene idé tager den anden. Sådan udvikler historien sig, og historierne skal hænge sammen. Egentlig lavede jeg side 5 først, den skulle være den første side, men jeg blev nødt til at lægge et par sider ind før, for der skulle ske noget først. Det skal gerne starte drastisk, ligesom en actionfilm.

Det er udtænkt sådan, at der er tre led: Småforbrydere, forbrydere og mafiakonger – det bygger jeg rigtigt op i nummer 2. Der får man svar på spørgsmål i 1'eren, samtidig med at jeg stiller nye spørgsmål, som der kommer svar på i 3'eren. Sådan bygger man videre.



Johan og hans forældre i dagligstuen. Frode er på efterløn og Edith hjemmegående, så "lige nu er Johan godt hjulpet", siger moren.

Man opdager en lille ting, og langsomt opdager man mere og mere. Som når man graver efter noget i sand. Eller lidt som en labyrint. Når man har læst noget, er man nødt til at læse lidt mere.

Boas og Guzman, to narkohajer, bliver skudt i starten af nummer 3, og man tror, det er Bill Nash, der har gjort det. Hovedskurken hedder Travis og bor i New York.

Bill Nash fandt jeg på, da jeg engang blev fritaget for nogle gymnastiktimer og sad oppe i klassen og tegnede. Først tegnede jeg øjnene, så kindbenene, derefter næsen. Jeg sad nærmest og halvssov. Bagefter kom munden og hagen.

I begyndelsen havde han store ører, men det gik op for mig, at hvis han udkom, ville han blive til grin, for en alvorlig helt kan ikke ligne Mickey Mouse. Så tegnede jeg ham med små ører, som også sidder højere oppe – jeg har nemlig læst i Hjemmet, at hvis ørerne sidder højt oppe, er det et tegn på intelligens.

Navnet fandt jeg på, da jeg læste i avisen om en kunstner, der hedder Jørgen Nash. Samtidig var der præsidentvalg i USA med Bill Clinton. Men egentlig skulle han ikke have haft et fornavn – ligesom i Colombo og Navarro – først hed han bare Nash. I politiserier råber man jo bare efternavnet, man kommer ikke sådan med fornavne. Men navnene hænger godt sammen, synes jeg, og de er begge på fire bogstaver. De lyder sådan, at man ikke lige glemmer dem."



Johan er født og opvokset i Viborg og har altid boet i huset på Chr. Erichsønsvej sammen med forældrene, der er flyttet til ude fra hedelandet omkring domkirkebyen.

Edith Nørgaard Pedersen, 52, er født på et landbrug i Ravnstrup og kom i huset efter konfirmationen. Senere arbejdede på tekstilfabrikken Asani, men blev – som hun siger – "hjemmeløbende", da Johan kom til.

Frode Pedersen, 61, stammer fra en gård i Grundvad og arbejdede i landbruget, inden han kom til en af Viborgs møbelfabriker og sluttede med ni år på Vibopan. Nu er han efterlønner. For 40 år siden lå han soldat i Odense og Fredericia.

Sidste år trådte Johan på en sten og brækkede i faldet benet to steder. Uheldet sendte ham otte uger på Viborg Sygehus med benet i gips. Vel hjemme igen skulle han så til at genoptræne, men der gik desværre tre måneder, inden han rigtigt kom i gang med øvelserne.

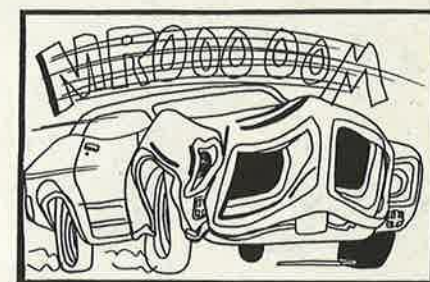
At gå selv kom og kommer han ikke til mere.

Slut var det også med at forcere trappen op til drengeværelset på 1. sal. Sengen måtte flyttes ned i stuen, og hans ting og sager ud i et andet rum på samme etage. Et gangstativ til træning står ved siden af sengen.

Johan gik på handelsskolen, dengang stenen lå i vejen. Men sandt at sige var det heller ikke lysten, der havde drevet ham til den skole. Det var, siger han, fordi "jeg helst ikke måtte gå og lave ingenting" – og så i øvrigt fordi der var elevator på handelsskolen.

Efter uheldet kom han aldrig tilbage, og Edith mener, at det heller ikke er "sådan lige at gå der sammen med ene raske, men det er med at holde sig i gang, selv om det ikke er lige nemt

altid", og Frode tilføjer: "Han tegner jo hele tiden."



"Her kommer Bill Nash ind igen, for han har været væk på to sider. Han skal ind nu, ellers tror man, at han ikke hænger på længere.

Han råber "nej, jeg klarer det aldrig", men så er jeg nødt til at putte noget ekstra ind, for hernede står der "jeg klarer den", og så gider læseren jo ikke vende siden. Så går han bare i seng og er kun kommet til side 18. Derfor er jeg nødt til at vise det ansigt, hvor han er i knibe.

Nu kommer der flere streger på heroppe, for det er ved at være alvor. Han er ved at blive noget nervøs og bander – det gør de i alle tegneserier, og det er jo også noget, man ikke må i virkeligheden, men en tegneserie er sådan et fristed. Jeg illustrerer, at han har fart på ved at vise hans fod – den har jeg fra "Bullet" – og så lidt jazzmusik i baggrunden, det sælger også.

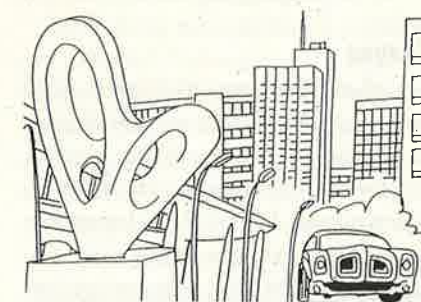
Her bruger jeg den ekstra effekt, at selve ordene splintres, de springer i luften, og så er der noget blod. Det regner jeg også med sælger. Det virker jo ikke troværdigt, hvis der ikke sker noget med ham. Han skal også komme lidt til skade, så man hele tiden er på hans side. Hvis man ikke vælger side i en historie, så bliver den meningsløs, for så er der ingen helte.

Her kommer hans ven Donahue – det var en nyhedsvært i USA, jeg tog navnet fra – og jeg har tegnet ham sådan lidt skotsk-irsk. Her kommer Andy Biggs for første gang i historien, det er Donahues makker, han kommer mere med i 2'eren. Navnet har jeg fra "Dirty Harry går amok", men der hedder han Briggs, og jeg tog r'et væk for at gøre navnet kortere.

Nu ligger han på sygehuset med slanger og bloddræn. Det havde jeg også selv på, da jeg lå på sygehuset med det brækkede ben.

Her mod slutningen ankommer narkotransporten med fly. Læg mærke til, at det er et statsfly! Så kan man insinuere, at der måske er en forbindelse til Washington og Capitol Hill og korrupte politikere. Det kan man så lave en masse over senere hen.

Nu trækker han en revolver. Den scene har jeg fra en western, "Den vilde bande", men den har du måske heller ikke set? Egentlig skulle der have været en dame her, en kvindelig skurk, sådan noget James Bond. Men det ville blive for Casablanca-agtigt. Noget med at mand møder dame, og de kan ikke få hinanden; det ville jeg ikke grave i, så jeg lavede det om til en mand."



Johan står op mellem ni og halvti. Han ser videoer, actionfilm og krimier – "ikke ligefrem Morten Korch", bemærker Frode – og hen ad aften spiller han tit Nintendo. Især når forældrene er ude at købe ind og gøre andre ærinde. Ellers laver han tegneserier.

Der er snart længe mellem, at kammeraterne fra den gamle klasse på Vestre Skole kommer forbi. Men det hænder, at René, Jesper og Tom stikker hovedet indenfor, når de har tid.

"Jeg kan godt køre rundt her i en firkant i kvarteret, men ikke helt ind i centrum. Der er for mange kantsten," fortæller Johan, mens Frode snakker om, at han måske kan få en kørestol med motor på, så han lettere kan komme rundt i byen.

Polo'en ude i garagen bruger de tit til udflugter i omegnen, men kun kortere ture, de lange er for besværlige. Det er dagsture med madpakker, og Johan bliver som regel siddende i bilen og spiser sin, fortæller Edith.

Johan skal til at gå til fysioterapi og svømning. Han skal have en ny og bedre seng, og en anden kørestol. Fremover regner han også med at skulle til kontroller på neurologisk afdeling i Århus, for børneafdelingen på Viborg Sygehus vokser han snart fra. Men hvordan skal han komme til Århus? Frode er ikke meget for at vove

sig til storbyen, men måske kan Johan med tiden få en bil og en hjælper til at køre den?

Og hvordan med penge til Johan, når han fylder 18. Skal han have pension eller leve af bistandshjælp? Det ved de ikke endnu.

Der er meget nyt på vej, og sagsbehandlere fra kommunen skriver breve og aflægger besøg. Men det går langsomt, synes familien. For langsomt. "Dem nede på kommunen tænker vist mere på deres penge end på den syge, men det skal du nok ikke skrive, for så bliver de bare sure på os," siger Edith.

Johan vil ikke flytte hjemmefra endnu. Han vil helst blive hjemme foreløbig, siger Edith. De vil "lige se tiden an".

Men det kan jo godt være, at jeg bliver nødt til at flytte, hvis jeg for eksempel finder en uddannelse langt væk fra Viborg, funderer Johan.



Interesserede kan ved henvendelse til Muskelkraft få tilsendt et fotokopieret eksemplar af Johan Nørgaard Pedersens første album "Bill Nash tager sagen!"

25 år nok en gang

Af hensyn til fundraising havde EAMDAs 1996-årsmøde i Wien også fået et jubileum hæftet på sig



Gordana Rajkov fra Jugoslavien er nyvalgt præsident for EAMDA.

AF BERNHARD TRIER FREDERIKSEN

Hvert år sit jubilæum er tilsyneladende konceptet for EAMDAs årsmøder. Sidste år fejrede man, at antallet af årsmøder i EAMDA rundede 25. I år var det antallet af år, EAMDA har eksisteret, som blev fejret. Der er forskel, og selv om den kan synes meget lille, er den vigtig, for der er intet så godt at skaffe penge til som et rundt år.

Det blev udnyttet til sidste champagne-dråbe, ikke mindst fordi Wien samtidig kunne fejre Østrigs 1.000 års jubilæum som nation i Europa. På denne lidt højstemte måde var grunden lagt for en målrettet indsats over for Wiens bystyre for at opnå sponsering af årsmødet.

Op til årsmødet havde der i EAMDA-kredse været stigende skepsis med hensyn til finansieringen. Desværre med rette. Budgettet for AGM så umiddelbart lidt for beskeden ud, og EAMDAs bestyrelse frygtede, at årsmødet kunne være i fare. Ingen efterbevilling er mulig, for bordet fanger nemlig, når først ansøgningen er sendt afsted til årsmødernes traditionelle sponsor: EUs Helios-program.

At budgettet var beskeden, skyldtes blot, at arrangørerne ikke havde forestillet sig, hvor stort et apparatur, der skal i sving til et AGM. Men alting løber op, når 125 officielt delegerede

skal indlogeres, bespises og underholdes i de fire dage, konferencen varer.

Østdagen

Årsmødets fire dage indeholdt flere elementer. Det første var Østdagen, som var forbeholdt emner, der specielt har relevans for foreningerne i Øst- og Centraleuropa. I år var det selvtræning, fysioterapi og organisering med udgangspunkt i familien. Emnet var bevidst tilrettet den situation, som de fleste mennesker og familier i Østeuropa står i; uden behandlersystem, uden sociale foranstaltninger, afgjort uden hjælperordninger og ofte kun med eet sted at hente ressourcer og hjælp: Hos sig selv og i familien.

Østdagen var delt i to. Fysioterapeut Birgit Steffensen fra Institut for Muskelsvind gav en første introduktion til selvtræningsøvelser, og den engelske professor Alan Emery rådede østeuropæerne til at oprette en slags lokale ekspertcentre efter engelsk model.

Uanset at den engelske model sagtens kan gennemføres uden de store udskjelser, koster selv den mindste organisering uomtvisteligt penge. Derfor var det også passende, at eftermiddagen var organiseret som en diskussion af de muligheder for at skaffe penge, som står til rådighed for foreningerne i Øst.

Mange internationale fonde, bla. EUs LIEN-program blev præsenteret, men blikkene blev også vendt indad, dels mod fonde i de enkelte lande, og dels mod EAMDAs specielle introduktionstilbud til de øst- og centraleuropæiske foreninger.

Ny stemning, nyt navn

EAMDAs adoptionsordning, hvor nye foreninger i Øst får medlemsskabet af EAMDA betalt af en forening i Vest, fik sidste år hårde ord med på vejen. Men en markant forskel fra sidste årsmøde i Holland var den massive, posi-

tive oplevelse, som tilsyneladende havde fæstnet sig i alle østlandene med hensyn til deres vestlige partnere.

Måske kan den uforbeholdne ros ses som bevis på ordningens succes, men måske ligger der også et par håndfaste, vestlige råd bag ved de mange roser. En kendsgerning var det ihvertfald, at enkelte vestlige foreninger simpelthen ikke ønskede, at deres indsats skulle præsenteres på Østdagen. Samtidig lykkedes det ikke forsamlingen at blive enig om nogenlunde faste retningslinier for, hvad det skal anbefales, at øst-vest samarbejdet skal indeholde i fremtiden.

Men navnet blev ændret, og det er også en slags fremskridt. Fra og med dette årsmøde er betegnelsen adoptionsordning ændret til partnerskabsaftaler. Og i denne ånd var det naturligt at gå direkte til den store gallaaften, som afsluttede Østdagen.

Med til gallaaften var blandt andet et par overordentligt storspisende herrer i nydelige jakkesæt. Adspurgte om deres ærinde ved festbankettens tagselvborde, svarede de: "Vi er freelance journalister".

De bittesmå skridt

Fredagen var udset til at være videnskabsdag. Hovedemnet, respiration, var i forvejen fra flere sider imødeset med en vis spænding. For det første fordi Østrig pr. tradition ikke bruger meget respirationsudstyr. For det andet fordi østrigeren, dr. Karl Toifl, på hjemmebane kunne tænkes at ville præsentere den maskine, han ved EAMDAs årsmøde i Sverige i 1992 blev nægtet adgang til at præsentere på det officielle program.

Maskinen var der og havde form af et computerspil og et pusterør. Spillet, der f.eks. kan være basketball, foregår på en computerskærm, og man styrer bolden ved at puste og suge i et rør. Så vidt så godt.

Imidlertid lå spillets store svaghed i resultaterne! Daglig brug af spillet skulle måske kunne forebygge eller udskyde brug af respirator. Og netop de usikre effekter var den største svaghed på en conference, hvor tilhørerne hovedsageligt var brugere eller pårørende og ikke eksperter. For de fleste tilhørere kunne simpelthen ikke få øje

på resultaternes anvendelighed i dagligdagen, og lige lidt hjalp det, at forskerne i ekspertpanelet kunne redegøre for de bittesmå skridt, forskningsprocessen består af, og som konferencen i Østrig altså præsenterede et enkelt af.

Brugere fra hele Europa kunne med god ret spørge: Hvis I ikke kender resultaterne, hvorfor skal vi så høre om maskinen? Og de spurgte.

Men svaret kom til at hænge i konferencens varme luft, for fredagens dagsorden var langt fra udtømt.

Ny platform

På det officielle AGM skal EAMDAs aktiviteter diskuteres, regnskabet godkendes, og nye folk vælges til posterne i bestyrelsen. Denne del af årsmødet er normalt en seance, der ikke strækker sig ud over et par timer, men belært af tidligere års erfaringer var der i år afsat ekstra meget tid til diskussion mellem medlemmerne. Og debat var der brug for.

Det væsentligste emne var den såkaldte 'indflydelses-plattform', som EAMDA gennem den afgående vicepræsident for medicinske og videnskabelige aktiviteter, hollænderen Ysbrand Poortman, har fået mulighed for at deltage i, vel at mærke uden at skulle i egne lommer. EU betaler.

Til gengæld er EAMDA langt fra alene på platformen. Ikke alene skal EAMDA dele "bruger-stemmen" med andre europæiske brugerforeninger, heriblandt bløderne europæiske sammenslutning og den europæiske cystisk fibrose sammenslutning. På platformen skal der også være plads til både repræsentanter for medicinalindustrien og forskningsmiljøet i EU.

EU vil kort sagt have, at de tre parter – brugerne, industrien og forskningen – afstemmer og afklarer deres holdninger i platformen. Til gengæld betaler EU for kontorets udgifter.

Diskussionen om platformen åbenbarede på én og samme gang EAMDAs største styrke – den unikke viden, som kontakten til alle brugere og pårørende i hele Europa giver – og dens største svaghed, nemlig vanskeligheden ved at formulere fælles holdninger til aktuelle spørgsmål på tværs af de gigantiske forskelle i kultur, økonomisk formåen,

etiske og moralske grundholdninger, demokratiopfattelse og folkelig involvering. (Platformens baggrund og muligheder beskrives nærmere i næste nummer af Muskelkraft, red.)

Valg og debat

Lørdagen skulle ifølge programmet fortrinsvis bruges til workshops om forskellige emner, men først skulle det officielle AGM gøres færdigt.

Evald Krog som afgående præsident og Ysbrand Poortman som afgående vicepræsident blev hyldet og takket for deres indsats gennem mange år. Og selv om begge tilkendegav, at gaverne og de venlige ord fik dem til at ønske sig tilbage i EAMDAs bestyrelse, varer det nok et stykke tid, før Holland og Danmark træder ind i bestyrelsen igen.

Rokaderne i løbet af årsmødet havde derudover maget det sådan, at den engelske fysioterapeut Sylvia Hyde for fremtiden helliger sig fundraising i en underkomité. Dermed trådte hun tilbage fra posten som generalsekretær, som irske Judy Windle i stedet indtog. Ny præsident blev en EAMDA-veteran, Gordana Rajkov, fra Jugoslavien.

Forslaget om et nyt navn, fra EAMDA til EANDA (hvor *Muscular Dystrophy* skulle udskiftes med *Neuromuscular Diseases*) blev nedstemt. Vedtagelsen af EAMDAs nye logo blev udskudt til næste år. Endelig blev Tyrkiet valgt som vært til EAMDAs årsmøde 1997, mens Finland holder sig klar til 1998.

EAMDAs nye bestyrelse

Præsident:
Gordana Rajkov, Jugoslavien (ny).

Generalsekretær:
Judy Windle, Irland (ny).

Vicepræsident, medicin
og forskning: Thierry Kuntzer,
Schweiz (ny).

Vicepræsident, psykologiske emner:
Luigi Maccione,
Italien (ny).

Vicepræsident, sociale emner: Helga
Klier, Tyskland (genvalg).

Vicepræsident, østeuropæiske emner:
Plamen Pintev,
Bulgarien (genvalg).

EAMDA

har følgende underkomitéer:

Fundraising: Sylvia Hyde (UK).

Østeuropa: Plamen Pintev,
Ria Broekgaarden (Holland),
Gordana Rajkov,
Kadri Tamm (Estland).

Internet:

Eric van Uden (Holland),
Ria Broekgaarden,
Zita Collier (UK),
Jørgen Lenger (DK).

EAMDAs årsmøde 1996 fandt sted i Wien. Hjembyen for arkitekten Hundertwassers farvestrålende byggeri, som er et eksempel på, at sociale boliger ikke behøver være kedelige.



Et ti år med

tilfredse læsere

Muskelkrafts læsere synes rigtig godt om deres blad.

Mest tilfredse er de kvindelige læsere,

folk over 40 år og læsere fra Århus-området.

Folk med muskelsvind, unge under 30 år

og mænd er bladets mest kritiske læsere

AF BIRGITTE DALUM

En ny undersøgelse af læsernes forhold til Muskelkraft viser, at bladet har en vidende og videnbegærlig læserskare, som tager kritisk stilling til deres medlemsorgan. Undersøgelsen viser også, at bladets funktion som kommunikationsmedie mellem medlemmerne måske ikke er så synlig på nuværende tidspunkt.

Muskelkrafts redaktion tog i maj initiativ til en spørgeskemaundersøgelse blandt deltagerne i landsmødet. Formålet var at afdække medlemmernes ønsker til deres blad i fremtiden. 253 deltagere eller 20% af fondens medlemmer svarede på spørgsmål om læsevaner og forventninger til bladet i de kommende år.

Det er ikke første gang, en sådan undersøgelse er sat i værk. I 1988 gennemførte Muskelkrafts redaktion en lignende undersøgelse med henblik på at "lave et bedre blad". Her svarede 93 personer på et spørgeskema, der i indhold og udstrækning ligner det, som blev præsenteret i '96.

I 1992 deltog hele 752 medlemmer af Muskelsvindfonden, Grøn Klub og andre læsere af Muskelkraft i en omfattende undersøgelse af fonden for at "komme tættere på medlemmerne". Heri indgik et enkelt spørgsmål om Muskelkraft. Der er stor forskel på de tre undersøgelsers formål, validitet og rækkevidde, men alle tre har ønsket om

forbedring af forholdet til læserne som formål. De vil derfor her blive kædet sammen i et forsøg på at klarlægge, om læsernes opfattelse af deres medlemsblad har udviklet sig, eller om den har været konstant i den behandlede årrække.

Populært stof

I 1996 er Muskelkraft et populært blad. Mellem 90 og 100% af de adspurgte læsere bedømmer det faktisk som godt eller meget godt. Sådan var det også i 80'erne; læserne gav bladet flotte skudsmål og 80-90% bedømte bladet som godt. Det samme gjorde sig gældende igen i 1992, hvor 88% af Muskelkrafts læsere enten var positive eller særdeles positive over for Muskelkraft.

Det mest populære stof hos læserne i 1996 er:

- personlige historier
- fagligt stof og behandling
- artikler om foreningen og dens aktiviteter

Disse stofområder bliver hver for sig læst af gennemsnitligt 82%, og halvdelen af svarerne er tilfredse med dækningen af emnerne. En tredjedel af læserne vil endda gerne læse mere om de tre emner. Det er et billede, der allerede eksisterede i 1988; også dengang interesserede læserne sig mest for familieportrætter og for handicappolitik.

I 1988 ønskede endnu flere end i dag mere fagligt stof. Halvdelen var godt nok tilfredse med mængden af artikler om behandling og forskning, men næsten lige så mange, nemlig 41%, syntes, at der var en dårlig dækning heraf.

Resultaterne fra den forholdsvist begrænsede undersøgelse skal selvfølgelig tages med et gran salt. Men noget kan tyde på, at redaktionen i dag er blevet lidt bedre til at leve op til læsernes krav om fagligt stof.

Tilfredshed og livssituation

Næsten halvdelen af læserne i 1996 synes, at Muskelkraft skal være mere humoristisk. Layoutet må også gerne blive mere farverigt med flere symboler og tegninger. 30% ønsker sig samtidig et mere kritisk og et mere seriøst blad. På den måde kan det undgå at blive et "ryg-klapper-organ" eller "Århus Onsdag-agtig", som nogen advarer imod.

Det er interessant i denne forbindelse, at læsere med muskelsvind i højere grad end pårørende eller andre typer læsere ønsker et provokerende, kritisk og humoristisk blad. Således ønsker en tredjedel af muskelsvindlerne sig et mere radikalt blad på de nævnte områder, mod kun en feintedel af de øvrige læsere.

Det er også stort set læsere med muskelsvind, der ønsker sig et forum for mere privat stof. De foreslår f.eks. en brevkasse med kontaktannoncer, idésider fra læser til læser, køb-salg-bytte og en rubrik med faste indslag fra brugergrupperne. Ferie- og fritidsstof om transport, overnatning og hjælpemidler nævnes tillige af rigtig mange.

Forskellene antyder, at forskellige læsergrupper bruger bladet meget forskelligt.

Identifikation med bladet

Den lille undersøgelse fra '88 støtter ideen om sammenhængen imellem

livssituation og forventninger til bladet. Konklusionen er her, måske ikke overraskende, at læserne foretrækker at læse artikler om emner, der omhandler deres egen hverdag og situation. Man ønsker at læse om sin egen diagnose, om sin egen aldersgruppe eller familieforhold, der ligner ens egne.

Undersøgelsen fra 1992 går slet ikke i dybden på samme måde, men fortæller, at folk bliver mere positivt stemte over for Muskelkraft, jo længere de har været medlemmer af fonden og jo tættere de bor på Århus.

Det kan have mange forklaringer, men kan måske sammenkædes med resultaterne i undersøgelsen fra i år. Her siger 43% af læsere uden for Århus Amt nemlig, at de ønsker at læse mere fagligt stof i fremtiden, mens kun 30% inden for amtet er interesserede heri. Læsere i Århus er til gengæld meget glade for de personlige historier og er i det hele taget mere tilfredse med bladet, som det er i dag.

Muskelkraft har igen været til eksamen hos læserne – og bestod. Men mange læsere efterspørger et mere kritisk og seriøst blad, der samtidig skal være mere humoristisk og sprælsk.

Men en generel tendens i alle tre undersøgelser siden 1988 er, at læsernes ønsker til Muskelkraft i høj grad afhænger af den enkeltes livssituation og tilknytning til fonden.

Konklusioner

Tre undersøgelser med tre forskellige oplæg og udformninger klarlægger nogle konstanter i forholdet mellem Muskelkraft og læserskaren. En af konstanterne kan fortolkes således: Muskelkraft er populært, men kan åbenbart i højere grad leve op til behov og forventninger hos pårørende end til medlemmer, der har muskelsvind.

Bladet opfordres generelt til at blive mere "sprælsk" for bedre at kunne fange de mest kritiske læsergrupper – både i layout og indhold. Det ser faktisk ud til, at bladet skal tænke i to parallelle baner, der hver for sig kan skærpes i forhold til i dag: Den faglige bane og "privatbanen". Tønen i bladet kan skærpes.

Til gengæld ser det ud til, at andre områder kan nedtones, fordi interessen simpelthen ikke er så stor. Dermed kan bladet måske fokusere på færre sager og nå de enkelte læsergruppers behov i højere grad end nu.

Birgitte Dahum er cand.mag. i informations- og medievidenskab og ansat som præmedarbejder i Muskelsvindfonden

FOTO: MICHAEL LANGSCHUHL



Tilgængelighed & arkitektur

Ny CD-ROM er et vigtigt arbejdsredskab, som mange mennesker vil få glæde af på mange planer



AF BODIL JÆGER

Handicap, Arkitektur og Design CD-ROM

Af Poul Østergaard
Christian Ejlers' Forlag, 1996
Enkel brugerlicens kr. 398
Institutionslicens kr. 598

Handicap, Arkitektur og Design er forfattet af Poul Østergaard, Arkitekt-skolen i Århus, og er tænkt som et redskab for de mennesker, der projekterer decideret handicapegnet byggeri. Men CD-ROM'en giver desuden en meget dybdegående indsigt i mange af livets andre forhold. Hvad sker der, når den handicappede bevæger sig uden for sit hjem – til det offentlige rum, til transportmidler og offentlige bygninger?

Det er en meget gennemgribende og minutøs vejledning, som giver meget stof til eftertanke. Arkitekten skal ikke kun opfylde æstetiske og funktionelle krav til "almindelige mennesker", men dybest set skabe tilgængelighed for alle, uanset handicaps, om man er kørestolsbruger eller blind, etc. Der findes 500.000 mennesker med handicap i Danmark, hvoraf 10 procent er blinde.

CD-ROM'en tager udgangspunkt i de funktionelle krav, der stilles til en selvhjulpne kørestolsbruger, og dermed menes, at når disse krav er opfyldt, er pladskrav til de fleste handicaps optimale. Derudover varetages andre krav, hvis man eksempelvis er svagtseende, blind etc.

Overordnet er CD-ROM'en bygget op over ni hovedemner: Mål og bevægelse. Adgangsforhold. Entré. Køk-

ken. Badeværelse. Opholdsrum. Sovenværelse. Offentlig adgang. Referencer.

Virkemidler

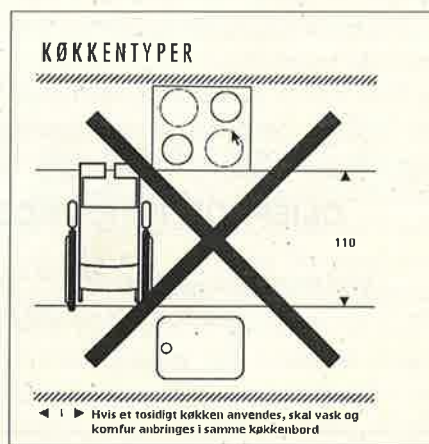
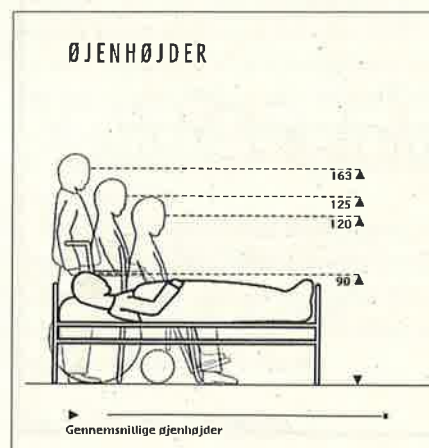
CD-ROM'en opererer med forskellige virkemidler til at illustrere, hvad man skal tage hensyn til, for at handicapkravene er tilfredsstillet inden for de forskellige emner.

Hvis man skal erhverve sig viden om et specifikt emne som eksempelvis "øjnehøjder", kan man vælge at slå op i indekset under "øjnehøjder", eller at gå ind i hovedemnet "Mål og bevægelse" og starte derfra. Via simpel tegneseriegrafik viser der sig en person, og ud for øjenhøjden markerer en stiplede streg sig med en pil, som fortæller, at øjenhøjden er 163 cm for en voksen, handicappet gennemsnitsperson.

Dernæst målene for en siddende person i kørestol, i almindelig stol og liggende.

Ved at klikke på lyd får man oplyst, at de anviste mål er generelle, og man skal tage højde for, at målene varierer efter hvor meget, en handicappet person kan bevæge sig, ligesom øjenhøjden varierer efter kørestolens siddehøjde og sengens højde over gavl, såvel som personens egen højde.

Hvis vi skal erhverve os viden om de forskellige kørestoles vendedia-meter, bliver vi introduceret til en anden visualiseringsform. Først simple plantegninger, som fortæller de præcise mål for hver enkelt kørestol; plantegningerne understøttes af små filmsekvenser af en kørestolsbruger, der vender



360 grader, på den ene film set i øjenhøjde, på den anden set fra oven. Mens kørestolsbrugeren vender rundt, aftegnes med kridt stolens vendedia-meter på gulvfladen.

Det er meget pædagogiske og illustrative virkemidler, som er anvendt til at forklare de forskellige problemstillinger.

Køkken og inventar

Hvis vi går ind og ser på gængse køkkenopstillinger, gennemgås de fire

MENNESKETS MÅL OG BEVÆGELSE



hovedtyper: Ensidedt køkken. Tosidedt køkken. Vinkelkøkken. Uformet køkken.

Her understøttes plantegningerne ligeledes af små filmsekvenser, hvor kørestolsbrugers arbejdsgang tydeliggøres. Fordele og ulemper bliver illustreret; hvorledes en kørestolsbruger har svært ved at gebærde sig med en gryde kogende vand i et tosidigt køkken, fra komfuret i den ene side til vasken i den anden side.

Eksempler på eksisterende køkkener fremgår også, hvor de helt optimale opstillinger ikke kan lade sig gøre, men hvor brugeren selv har været med i indretningen af køkkenet. Sådanne eksempler kan være nyttige ved renoivering af eksisterende byggeri til ældre/handicappede brug.

På inventarsiden er ligeledes fine eksempler på, hvorledes man ved valg af de rigtige møbler opnår den maksimale udnyttelse og brugervenlighed for en kørestolsbruger.

Ganske få eksempler er understøttet af en vignette, som viser, hvad der er en absolut dårlig løsning for en handicapet person. Eksempelvis trappen, hvor stødtrinets forkant ikke flugter med trappetrinets forkant. Her er slået et stort rødt kryds over denne ikke handi-

capvenlige løsning, og det kunne i princippet have været et gennemgående træk for at lette forståelsen.

Skærbilledet har et meget lille format, og det kunne have været befriende med et større, da det kan være vanskeligt at få alle detaljer med, selv om man kan zoomer sig ind på billedsekvensen. Tegneseriesekvenserne kører generelt for hurtigt, man er nødt til at køre dem flere gange for forståelsens skyld.

Den handicappede kan blande sig

Udover at gennemgå de fleste relevante problemstillinger, som relaterer sig til en handicapet persons hverdag, giver CD-ROM'en fine referencer til eksisterende handicapvenligt byggeri: Dronningens Ferieby ved Grenå, tegnet af arkitekt Erik Korshagen, og Fuglsangcentret ved Fredericia, tegnet af arkitektfirmaet Brahe og Partnere A/S.

Disse eksempler er illustreret ved en fin gennemgang fra plan til detalje, hvor mange handicapprægtige løsninger bliver forklaret. Eksempler med inspiration til eftertanke, som viser, at handicapvenligt byggeri ikke nødvendigvis behøver at være kedeligt.

Ud over byggeri med kursus- og feriefunktion kunne det have været

interessant at vise flere eksempler på handicapvenlige løsninger inden for andre funktioner: Museer, biblioteker, offentlige bygninger, etc.

Men dette fine arbejdsredskab, som CD-ROM'en Handicap, Arkitektur og Design udgør, giver den enkelte handicappede person nye muligheder. Personen behøver ikke på samme måde at være så afhængig af sine rådgivere som før, nu er det muligt selv at skaffe sig viden, så man f.eks. kan gå meget mere direkte ind på at præge indretningen af sin egen bolig.

Visualiseringen letter forståelsen, og den er et meget mere indbydende arbejdsredskab end en bog eller pjece udelukkende med tekst, forskrifter og regler, vignetter og billeder.

For andre end arkitekter

Udover at henvende sig til arkitekter, kan CD-ROM'en blive et vigtigt arbejdsredskab for mange kategorier af mennesker, der beskæftiger sig med handicapproblematik. Folk i amt og kommune, terapeuter og vejledere, etc.

Hvis man endelig skulle foreslå udvidelsesmuligheder til en revideret udgave, ville jeg foreslå, at der blev indlagt et ekstra lag, så det blev muligt at gå ind i forskellige handicapproblematikker og grader af handicap. Det ville overskueliggøre den i relation til den bruger, som skal arbejde med et bestemt handicap: Svagtseende, blind, selvhjulpne kørestolsbruger, kørestolsbruger med en eller to hjælpere, etc.

Der ligger et fantastisk stykke arbejde bag dette arbejdsredskab, som utrolig mange mennesker vil komme til at få glæde af på mange planer.

Endelig skal CD-ROM'en fremhæves for sin utrolig fine grafik og sit rene formsprog, som akkompagneres af arkitekt Niels Ole Lunds vidunderlige og illustrative collager.

Bodil Jæger er arkitekt hos Arkos Arkitekter I/S, der har tegnet Musholm Bugt Ferie- og Fritidscenter

Skriv til: Jorgen_Lenger@online.pol.dk.

Medlemmer af Muskelsvindfonden med e-mail-adresse opfordres til at meddele adressen.

Målet er at styrke medlemskommunikationen ved at få gang i den elektroniske snak

AF JØRGEN LENDER

Elektronisk post er en spændende ny kommunikationsform, der allerede har vundet enorm udbredelse.

Den kræver, at man har en computer, et modem, det nødvendige software – og en såkaldt "e-mail-adresse". E-mail-adressen får man typisk via en Internet-udbyder, men den kan også fås via f.eks. Politiken OnLine, der er et såkaldt "elektronisk mødested".

Fordelen ved kommunikation via e-mail-adresser er især, at breve er fremme på meget kort tid. Man kan informere store grupper af modtagere ved et tryk på en enkelt tast, og man sparer porto.

Dertil kommer, at e-mail er mere handicapvenlig end papir. Ofte skal man have andre til at bladere i, sortere eller arkivere papirerne, så man bagefter måske har svært ved at finde dem

igen. Men selv med en stor funktionsbegrænsning kan man mange gange betjene en computer, holde styr på sine breve, læse – og ikke mindst skrive uden at en hjælper altid skal kende ens inderste tanker.

Set fra et handicapsynspunkt er der store perspektiver i e-mail-adresser.

Indhøste erfaringer

Det siger sig selv, at elektronisk kommunikation ikke kan erstatte postvæsenet. Det ville forudsætte, at alle medlemmer havde adgang til computer med modem osv.

Men elektronisk kommunikation kan blive et godt supplement til postvæsenet. Mange medlemmer af Muskelsvindfonden har allerede en e-mail-adresse, og derfor vil vi gerne gøre

nogle erfaringer med, hvad e-mail-adresser kan anvendes til.

I første omgang vil vi ikke love andet end at udarbejde en e-mail-adresseliste, så nogle medlemmer kan snakke med hinanden på denne måde. På listen vil der også komme en eller to medarbejdere, som kan være med til at få gang i den elektroniske snak.

Men måske kan der komme en masse ideer ud af snakken, og måske kan vi sammen udvikle et forsøgsprojekt, så vi kan indhøste erfaringer med, hvad elektronisk kommunikation kan bruges til – og ikke bruges til – inden for Muskelsvindfonden.

Derfor vil vi gerne bede alle med e-mail-adresser, som ønsker at være med, om at meddele adressen – på e-mail naturligvis – til: Jorgen_Lenger@online.pol.dk.

Ministerens plan

"Frihed til at vælge", der belyser handicappedes brug af informationsteknologi. Planen er en opfølgning af rapporter "Info-samfundet år 2000" og "Fra vision til handling" fra hhv. 1994 og 1995.

Frank Jensen skriver i den nye handlingsplan bl.a.: "Der er i Danmark ca. en halv mio. mennesker med handicap. Det er altså en betydelig gruppe mennesker, hvis behov må og skal tilgodeses i regeringens samlede IT-politik. Handlingsplanen for handicappedes IT-brug skal derfor ses i sammenhæng med regeringens IT-politiske handlingsplan 1996, som den supplerer. Handlingsplanen markerer således ikke, at handicappedes brug af IT skal forstås som

en separat problemstilling i samfundet.

Vi har friheden til at vælge. Forstår vi at gribe chancen for forandring, kan brugen af informationsteknologi reelt betyde forskellen mellem et isoleret og et aktivt samfundsliv for et menneske med handicap. Det er derfor afgørende, at vi i fællesskab stiller krav til, hvordan vi vil have teknologien udformet, så vi sikrer, at den bliver tilgængelig for alle – og at vi alle kan få frihed til at vælge."

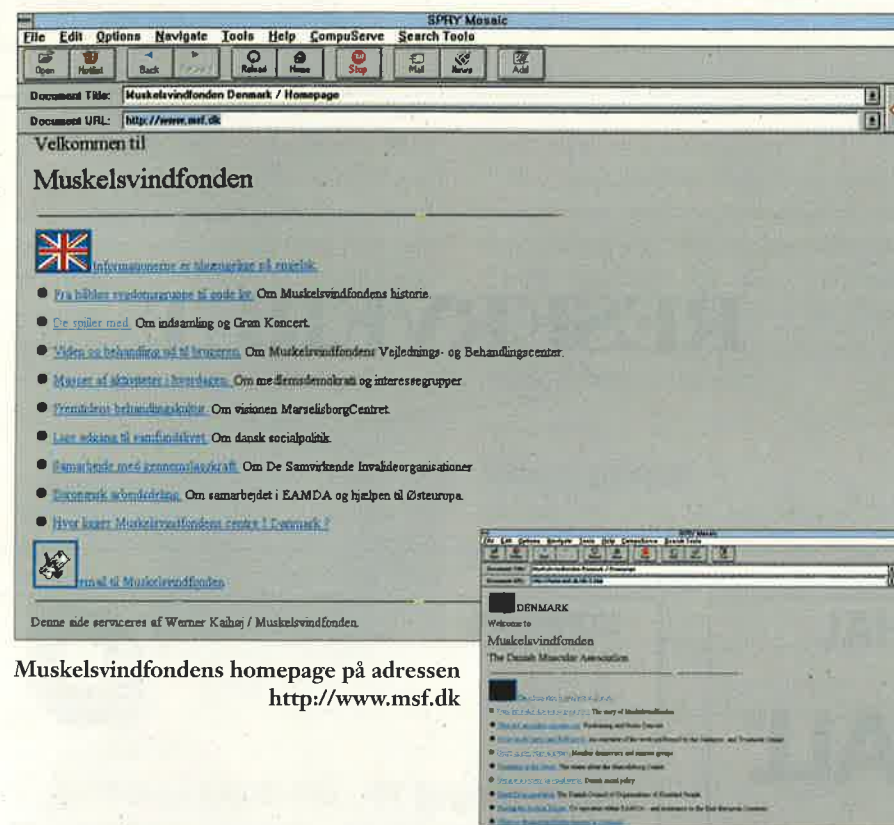
Handlingsplanen er gratis og kan bestilles hos Statens Information på tlf. 3337 9228. Publikationen kan også hentes på Forskningsministeriets web-server: <http://www.fsk.dk/>



Forskningsminister Frank Jensen har for nylig udsendt handlingsplanen

Udtømmelige muligheder!

Det verdensomspændende internet indeholder stadig stigende bunker af information om alle mulige og umulige emner – også informationer af interesse for muskelsvindlere



Muskelsvindfondens homepage på adressen <http://www.msf.dk>

AF LARS LUNDSGAARDVIG

World Wide Web (www), der er den mest spændende del af internettet, er efterhånden blevet verdens største varekatalog og informationstavle. Man kan finde reklamer for banker, biler, ejendomsmæglere, og hvad hjertet ellers begærer. Man kan finde informationer fra næsten alle organisationer og lignende, lige fra Det Hvide Hus til Brøndbys fanklub.

Internettet bugner imidlertid også af informationer af interesse for muskelsvindlere. Man kan læse om de nyeste internationale forskningsresultater, om de forskellige landes medlemsaktiviteter og foreninger – og endda læse om vores egen forening. Informationerne er i reglen meget grundige og aktuelle.

Specielt spændende er det eksempelvis at surfe ud og finde et register over næsten alle forskellige typer muskelsvind. Et register, hvor man kan få meget fyldestgørende informationer om sygdommene.

Desuden er det altid spændende at læse om de forskellige muskelsvindorganisationer rundt om i verden med hjemmesider på internettet. Deriblandt vores egen Muskelsvindfonden, som præsenterer informationen på en nogenlunde spændende måde, omend flere billeder bestemt ville være at foretrække. Desuden bør den nok opdateres lidt oftere, hvis det er muligt.

Måder at søge på

Informationerne er altså til stede i

overflod, men det er umuligt at finde informationerne uden en søgemaskine. Webside-adresser som <http://www.webnet.cam.au/mda/mdamg.html> eller <http://www.mic.kl.se/Diseases/alphalist.html> er meget svære at huske og at indtaste korrekt for at undgå uønskede informationer.

Men der er lette måder at finde informationer på, og her skal nævnes to. Den ene er at finde homepagen <http://www.yahoo.com>, der er en database med websider. Ved at skrive "Muscular Dystrophy" vil man vil få en række links til websider med interesse for muskelsvindlere. Disse links bliver løbende opdateret og giver meget let adgang til hele verden. Af andre databaser kan nævnes <http://www.pointcom.com>, <http://www.jubii.dk> eller <http://www.web-indeks.dk>, der alle arbejder på nogenlunde samme måde, men som kommer med lidt forskellige links.

En anden mulighed er at finde websiden <http://www.dsiorg.dk>, der er De Samvirkende Invalideorganisationers homepage, hvor man eksempelvis kan få informationer om medlemsorganisationerne. Her findes også kortfattet information om Muskelsvindfonden samt links til det internationale samarbejdsorgan EAMDA og dennes ungdomsorganisation EYO.

Generelt kan man sige, at internettet kan være en stor kilde til brugbare informationer, men man skal lige lære at søge rigtigt gennem de mange millioner websider. Ellers ender man meget hurtigt uden for lov og ret!

Til slut nogle gode råd. Køb et hurtigt modem (min. 28800 bps.). Undersøg hvad du får for pengene hos din internetudbyder, da der er meget stor prisforskel. Køb internet-opkobling til lokaltakst. Få en logisk web-browser.



Fælles togrejse til myastenikursus.

Økonomi på åbenråesk

Anja Jeppesen, 23, er ansat som økonomielever.

Endelig en nyansat, man kan høre, hvor kommer fra! Anja Jeppesens åbenråesk sønderjydske toner rent på gangene i økonomiafdelingen, hvor hun vil husere de næste to år. Inden hun kom til Muskelsvindfonden, har Anja Jeppesen læst HA i Sønderborg, været på Jaruplund Højskole i Sydslesvig og drevet den af tre måneder i London.

Anja
Jeppesen,
ny økonomi-
elev



Martin
Loft,
ny militær-
nægter

Loft under Inge

Martin Loft er ny militærnægter i Intern service.

Den 23-årige nyuddannede folkeskolelærer med fysik og matematik som liniefag har ikke kun rasende travlt på arbejde. I fritiden træner han drengehold i fodbold og underviser på aftenskole i fysik og kemi. Martin Loft vil stå under intern service-chef Inge Johnsens beskyttende vinger frem til maj 1997.

Ud og se med myasteni

Myastenikerne holdt 6.-8. september kursus på hotel Cab Inn i København. Omkring 70 deltog, og næsten samtlige jyske og fynske kurserister havde sammen med Medlemservice fået den herlige ide at leje en hel **togvogn**, så man sammen kunne nyde turen til hovedstaden.

Om lørdagen drøftede man sociale rettigheder, pension, invalidebil, uddannelse og job. Aftenen blev tilbragt i Tivoli. Søndagen var afsat til orientering om myasteniprojektet på Rigshospitalet og myasteniklinikken på Århus Kommunehospital.

Skisæt sælges

Skisæt str. 8-9 år, specialsyet hos Handy Wear til kørestolsbruger, sælges. Coboltblå med mønster på jakken, der lukkes bagpå med velcro. Bukserne har lange lynlåse i siderne, og sættet er foret med thinsulate. Pris kr. 300,-. Henv. til Kirsten Pedersen, tlf. 8669 1711.

Læsestof om arbejde

Et hæfte og en rapport samt en avis, alle med temaet handicappede og arbejdsmarkedet. De tre publikationer har Formidlingscenter Øst i Ringsted udgivet for at sætte endnu mere fokus på handicappedes beskæftigelsesmuligheder. Hæftet og rapporten bygger på spørgeskemaundersøgelser blandt 1.000 virksomheder og 29 fysisk handicappede i Storstrøms Amt, mens avisen *Et frit arbejdsliv* bl.a. ser på "nye job-nicher" for handicappede. Henvendelse til Formidlingscenter Øst, Nørregade 54, 4100 Ringsted. Tlf. 5767 4646.



Jul med bedste

Bedsteforældregruppen for Sønderjylland og Fyn holder julefest d. 23. november fra kl. 11 i Klostergården i Kolding. Landsformand Evald Krog deltager sammen med forhåbentlig rigtig mange andre i alle aldre. Yderligere oplysninger hos Kirsten Kielstrup Hansen, tlf. 7581 5480.

Vandmaledag i Korsør

Muskelsvindfonden deltog 31. august i Korsør by og havns årlige folkehøi, Vanddagen, med aktiviteten *Børn maler med vand*.

Det blev til mange flotte malerier og collager, alle ud fra temaet vand og hav. Og heldigvis nåede Muskelkrafts udsendte at fotografere værkerne, inden hun selv gik i vandet. Det vil sige, hun tabte bare lige kameraet i havnebassinets plumrede vand...!



De lokale navne

DSI-REPRÆSENTANTER København og Frederiksberg kommuner

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

Københavns Amt

Jørgen Stage Johansen
Kærvænget 6
2750 Ballerup
4497 4239

Frederiksborg Amt

Birgit Winther
Lerbakkevej 40, st.
3000 Helsingør
4222 4850

Roskilde Amt

Lonnie Busted
Havehusene 23
2670 Greve
4340 4304

Vestsjællands Amt

Henning Andersen
Nysøgård 79
4230 Skælskør
5359 0701

Storstrøms Amt

Finn Laursen
Friheden 24
4900 Nakskov
5392 7052 og
5392 3344

Fyns Amt

Birthe Malling
amtsformand
Grævlingeløkken 36 D,
Korup
5210 Odense NV.
6594 3527

Sønderjyllands Amt

Edith Sibbesen
Bygaden 24
6372 Bylderup-Bov
7476 2736

Vejele Amt

Bodil Pedersen
Almindingen 16
6000 Kolding
7552 8968 og
7552 9922

Ribe Amt

Hans Pedersen
Sprogsvej 100
6710 Esbjerg
7515 7216

Ringkøbing Amt

Eva Daniels
Humlegården 17
7500 Holstebro
9742 6446

Viborg Amt

Per Hvass
Byparken 26
8643 Ans
8699 0029

Nordjyllands Amt

Dagmar Randrup
Niels Mørchsgade 13
9900 Frederikshavn
9842 3978

KONTAKTPERSONER

Jylland

Knud M. Jensen,
Ormhøjen 4, Døstrup,
9500 Hobro
9855 7186

Kirsten N. G. Johansen

Trindelvej 1 E
9990 Skagen
9844 1409

Dagmar Randrup
Niels Mørchsgade 13
9900 Frederikshavn
9842 3978

Anne Dwight
Kristensen
Kirkegårdsvej 5
7700 Thisted
9792 6440

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

Lissy Bonde Bräuner
Bakkevej 6
8654 Bryrup
7575 6399

Bodil Pedersen
Almindingen 16
6000 Kolding
7552 8968 og 7552
9922

Edith Sibbesen
Bygaden 24
6372 Bylderup-Bov
7476 2736

Ingelise Rohde
Falkevænget 49
8370 Hadsten
8691 4001

Ingelise O. Dahl
Sortbærvej 16, Sejs
8600 Silkeborg
8684 6949

Flemming Larsen
Nørreport 29, st.
8000 Århus C.
8618 8220

Ivan Jakobsen,
Hjulbjergvej 107
8270 Højbjerg
8627 2840

Fyn

Anette Thomsen,
Fuglebakken 38 E
5210 Odense NV.
6592 5424

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

Anni Winther
Christensen
Rådyrvænget 37
5800 Nyborg
6531 2277

Kirsten Schmidt
Nielsen
Plougårdsgade 5, Brylle
5690 Tønderup
6475 1423

Kirsten Schmidt
Nielsen
Plougårdsgade 5, Brylle
5690 Tønderup
6475 1423

Sjælland
Poul Erik Lou
Bangsebro Allé 40
4800 Nykøbing F
5383 9691

Torben Madsen
Ahornvej 21
4180 Sorø
5363 1897

Peer Paduan
Ørnevej 43
4261 Dalmose
5358 8468

Jette Eskildsen
Udbyvej 45
4300 Holbæk
5346 1514

Lena Nielsen
Holtevej 10
4571 Grevinge
5345 9586

Anita Kruse
Vildtbaneparken 6
2635 Ishøj
4273 4711

Lene Maj Pedersen
Frederikshave 22
3400 Hillerød
4226 7609

Annette Lindeløv
Provst Bentzonsvej 40
2860 Søborg
3167 9417

Frank B. Steffensen
Gadekærvej 28, 2. tv.
2500 Valby
3616 8541

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

Inge Harpsøe
Banetoften 15
4700 Næstved
5373 2925

Finn Laursen
Friheden 24
4900 Nakskov
5392 7052

Tina Kirkegaard
Holmelundsvej 4
2650 Hvidovre
3647 1806

Tina Kirkegaard
Holmelundsvej 4
2650 Hvidovre
3647 1806

Myasteni

Johannes Gravgaard
Nørremarksvej 5, Jerlev
7100 Vejle
7586 5686

Inge Elisabeth Nielsen
Nyvej 3
4291 Ruds Vedby
5356 1949

LANDSDÆKKENDE GRUPPER

Grupperne arrangerer
medlemskurser for hele
landet

Ungdomsgruppen

Steen Neumann
Knud Anchersvej 78B
2610 Rødovre
3670 9441

Maria Overgaard
Hansen
Hjulbjergvej 107
8270 Højbjerg
8627 2840

Gert Riis
Tranbjergparken
Torvegænget 214
8310 Tranbjerg J.
8672 0570

Tina Kirkegaard
Holmelundsvej 4
2650 Hvidovre
3647 1806

Judith Krautwald
Lundehusene 101
2670 Greve
4261 2019

Dorte S. Michelsen
Solbakken 31
8450 Hammel
8696 3648

Brian Damsgaard
Blommegrenen 287
5220 Odense SØ.
6615 9394

Mellemgruppen

Merete Larsen
Hasselvænget 2
4760 Vordingborg
5534 2647

Voksengruppen

Ole S. Jensen
Energivej 72
8420 Knebel
8635 1031

Muskuland

(u-landsgruppen)
Kirsten Nielsen
Fiskergade 90 B, 4.
8000 Århus C.
8618 5872

Muskuløst

(Østeuropa-gruppen)
Bernhard Triier
Frederiksen
Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C.
8948 2222

Dan Rene Brock
Trige Centervej 38
8380 Trige
8623 0920

Myotoni Danmark

Kristian Jensen
Slødams Allé 13
2791 Dragør
3253 5552

REGIONALE GRUPPER

Betegnelse for selvhjælps-
grupper, hvor deltagerne
kommer fra et afgrænset
geografisk område

Forældregrupper

Nordjylland

Børge Nielsen
Ellidshøjvej 50
9230 Svenstrup
9838 4173

Vestjylland

Henning Vestergaard
Niels W. Gadesvej 7
7400 Herning
9722 5805

Århus Amt

Gitte Aaberg
Elsdyrvænget 34
8270 Højbjerg
8627 6482

Sydjylland 1

Peter Thomsen
Dreyersvænget 4
7000 Fredericia
7593 3163
arb. 7591 0555

Sydjylland 2

Helle Dahl Hansen
Bredager 50
7120 Vejle Ø
7581 4873
København
Ulrik Ibsen
Hundshøjvej 8, Gan-
løse
3660 Stenløse
4218 4653

Fyn I

Anette Thomsen,
Fuglebakken 38 E
5210 Odense NV.
6592 5424

Fyn II

Karin Jensen
Bækkevej 11, Heden
5750 Ringe
6266 1562

Lolland-Falster

Poul Erik Lou
Bangsebro Allé 40
4800 Nykøbing F
5383 9691

Sjælland vest

Bent Knudsen
Lærkevej 36
4000 Roskilde
4236 3928

Nordsjælland

Conny Larsen
Søbyvej 51
4070 Kirke Hyllinge
4240 4567

Færøerne

Søren Christiansen
Dalagøta 19, FR-100,
Thorshavn, Færøerne
009 29 81 67 75

Bedsteforældregrupper

Fyn

Rita Jakobsen
Sandager Kirkevej 31 C
5610 Assens
6479 1276

Jylland

Jytte Daugård
Skovparken 53, 1.th.
6000 Kolding
7553 7511

Sjælland

Lisbeth Jensen
Strandholms Allé 5 A
2650 Hvidovre
3178 9073

Lokale ungdomsgrupper

Nordjylland

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

Sydjylland

Peter Johnsen
Storegade 1
6780 Skærbæk
7475 0401

Fyn

Brian Damsgaard
Blommegrenen 287
5220 Odense SØ
6615 9394

Sjælland

Steen Neumann
Knud Anchersvej 78 B
2610 Rødovre
3670 9441

Storstrøms Amt

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

ALS - GRUPPER

Sjælland/Lolland- Falster

Gunnar Thurup
Holger Brodthagens
Vej 161, 1.
4800 Nykøbing F.
5485 6120

Århus

Rudolf Helms
Klokkerbakken 50
8210 Århus V.
8615 5923

Fyn

Verner Bundgård
Jensen
Berberrisvænget 4
5210 Odense NV.
6594 1564

Frederiksborg Amt

Carsten Rasmussen
Vangeledet 9
3400 Hillerød
4225 1018

Nordjylland

Poula Vestergaard
Odinsvej 19
9800 Hjørring
9892 4598

Ringkøbing Amt

Gerda Bitsch
Finlandsvej 5
7400 Herning
9712 3240

Sydjylland

Erik Petersen
Valmuevej 1
7100 Vejle
7583 9980

Hvidovre

Foreløbig henvisning til:
Muskelsvindfonden,
Medlemsservice
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C.
8948 2222

BRUGERGRUPPER

For voksne medlemmer
med muskelsvind

Gruppe 1, Fyns Amt

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

Gruppe 2, Fyns Amt

Kirsten Schmidt
Nielsen
Plougårdsgade 5, Brylle
5690 Tønderup
6475 1423

Gruppe 3, Vejle Amt

Lissy Bonde Bräuner
Bakkevej 6
8654 Bryrup
7575 6399

Gruppe 4, Nordjyllands Amt

Bassintræning
Anette Nielsen
Østmarken 14
9430 Vadum
9826 9110

Gruppe 5, Nordjyllands Amt

Nora Madsen
Stensbovej 9
9541 Suldrup
9837 8767

Gruppe 6, Storstrøms Amt

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

Gruppe 7, Vestsjællands Amt

Peter Simonsen
Ågerupvej 105
4390 Vipserød
5348 2849

Gruppe 8, Frederiksborg Amt

Tove Nielsen
Nordskrænten 43
2980 Kokkedal
4296 0801

Gruppe 9, Jylland/Fyn- Myotoni

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

Gruppe 10, Roskilde Amt

Bente Sørensen
Vibevej 35
4000 Roskilde
4236 7317

Gruppe 11, Kbh.'s Amt

Mellem-gruppen
Torben Andersen
Engbovej 18
2610 Rødovre
3670 1933

Gruppe 12, Kbh.'s Amt

Fritidsaktiviteter
Gudrun Hansen
Krogestykket 59 B
2730 Herlev
4494 9455

Gruppe 13, Kbh.'s Amt

Forskning
Børge Jensen Hein
Elmelunden 15
2635 Ishøj
4373 2193

Gruppe 14, Myotoni

Kristian Jensen
Slødams Allé 13
2791 Dragør
3253 5552