

190924:MUSKELSVINDFONDEN

Muskelsvindfonden fyrer hver tiende ansatte efter underskud:
Århus, onsdag. RB

Efter tre år i træk med underskud er Muskelsvindfonden tvunget ud i besparelser, der kræver afskedigelse af seks medarbejdere.

Besparelserne sker for at sikre en forsvarlig egenkapital, der på to år er halveret til ca. 11 mio. kr., oplyser fonden.

Den forringede økonomi skyldes bl.a. mindre indtægter end forventet på musikarrangementer. Sommerens velbesøgte Grøn Koncert-turné med 225.000 tilskuere og et rekordoverskud på otte mio. kr. kunne ikke opveje store tab på forårets Grøn Tour og eftersommerens Classic Slots koncerter. Samtidig har udgifterne til etableringen af det nye Musholm Bugt Feriecenter været større end forventet. I 1997 måtte Muskelsvindfonden således bidrage med godt ni mio. kr. til feriecentret ved Korsør.

Afskedigelserne af de seks medarbejdere, hvilket svarer til ti pct. af det samlede personale, er ifølge fonden foretaget, så det medfører mindst mulige indskrænkninger i Muskelsvindfondens vigtigste formål. Således opretholdes i uændret omfang Institut for Muskelsvinds bistand til muskelsvindsramte og deres familier. Heller ikke fondens mange lokale medlemsaktiviteter berøres.



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
OKTOBER 1998



Selvransagelsens time

læs side 9

Musholm bades i kunst

læs side 6

Indhold

**muskel
kraft**
6/98

05	RUNDT OM FONDEN	Internationalt ALS-symposium til Århus – Fokus på egen virksomhed.
06	MUSHOLM BUGT FERIECENTER	Badet i kunst, kunst i badet. 16 kunstnere udsmykker baderumstårnene.
09	FONDENS FREMTID	Efter 10 års vækst skærer Muskelsvindfonden i personale og koncerter.
15	GODE TOG TIL ALLE?	DSB's handicapservice har igen svigtet på Korsør Station.
17	SPROGTEKNOLOGI	Computeren bliver talestyret og dermed tilgængelig for alle.
23	DEBAT	Medlemsdemokrati kontra virksomhed.
25	UNG POLITIK	Ditte Guldbrand Christensen, nyvalgt medlem af repræsentantskabet, provokerer.
31	KORT NYT	Kogebog – Landskampbilletter – Institut- og medlemsudvalg.
33	ANMELDELSE	Rasmus og Hinlen, en varm bog om børns sorg.
34	BØRN PÅ BANEN	Udstillet og hjælpeløs. Om at vænne sig til hjælpemidler.
37	STILLINGSOPSLAG	Medlemsservice søger ledere til sommerlejre og Rotary Youth Camp.
39	MUSHOLM BUGT FERIECENTER	Præsentation af Bent Atzen, centrets nye projektleder.
41	MINDEORD	Direktor Mogens Boyter, samarbejdspartner og trofast ven af fonden, er død.
43	KORT NYT	Økonomiske bidrag – Nye medarbejdere – Møde i Voksengruppen.
46	BØRN PÅ BANEN	Servicehunde. Hvad er det, og hvad kan de bruges til?
50	FORENINGSINFORMATION	Aktivitetskalender – Adresser.
52	LEDER	På lige fod med andre. Om de vigtigste elementer i en tidssvarende pensionsreform.



*"Jeg får stor lyst til engang at få sådan en," skriver Isak K. Houe. Han har mødt en servicehund og dens træner.
Foto: Sonja Iskov*

"Mere end et kæledyr",
reportage side 46.



Muskelsvindfonden bliver i november 2000 vært for 11th International Symposium on ALS/MND, som er det førende internationale forum for forskere, læger og terapeuter, der arbejder med sygdommen amyotrofisk lateral sklerose (ALS). Symposiet finder sted i Scandinavian Congress Center i Århus.

Der ventes 600-800 deltagere til mødet, som dels fokuserer på ny forskning i sygdommens årsager, dels på den sociale indsats for mennesker med ALS. Netop på det sociale om-

råde har Muskelsvindfonden i de senere år bragt sig i front med en landsdækkende konsulentordning, der kører som forsøg under Socialministeriet.

Muskelsvindfonden skal først og fremmest stå for den praktiske tilrettelægning og afvikling af mødet. Det faglige indhold organiseres af en international ekspertkomité under ledelse af den engelske als-organisation Motor Neurone Disease Association og International Alliance of ALS/MND Associations. Englæn-

derne har i mange år været den drivende kraft i det internationale samarbejde om ALS.

Landsformand Evald Krog er glad og stolt over, at man har valgt Danmark og Muskelsvindfonden som vært i 2000: "Det viser, at man også internationalt lægger mærke til vores indsats for mennesker med ALS. Vores konsulentordning har for længst bevist sit værd i det danske social- og sundhedsvæsen, nu har andre også fået øje på det," siger Evald Krog. *jøj*

Internationalt ALS-symposium

Med seminaret "Fra igangsat til iværksætter" vil Dansk Handicap Forbund og Egmont Højskolen sætte fokus på den kendsgerning, at iværksætterkulturen blandt fysisk handicappede i Danmark er ringere end i andre europæiske lande. Seminaret har deltagelse af bl.a. arbejdsminister Ove Hygum, amtsborgmester Johannes Flensted-Jensen, filosofen Ole Thyssen og DSI's næstformand Stig Langvad.

"Danmark har en kedelig rekord i disciplinen 'Start og drift af egen virksomhed'. I Spanien finder man

eksempelvis mange rentable kooperativer, der er startet og drives af handicappede. Nu skal der fokus på, hvorfor danskere med handicap holder sig mere til lønmodtager-rollen end andre steder i Europa," siger arrangørerne.

Seminaret finder sted 12.-14. november 1998 på Egmont Højskolen i Hou (tilmelding senest 15. oktober på 87 81 79 00).

Også Muskelsvindfondens netværksgruppe for selvstændige erhvervsdrivende, der blev dannet for halvandet år siden, er på banen i no-

vember med en temadag. Målet er at få dannet et større netværk af personer med handicap, der driver egen virksomhed.

Temadagen holdes på Musholm Bugt Feriecenter søndag d. 22. november. Medlemmer af Muskelsvindfonden, Scleroseforeningen, PTU, Gigtforeningen og Spastikerforeningen er inviteret til temadagen, og betingelsen for at deltage er, at ens firma er momsregistreret (flere oplysninger hos medlemskonsulent Jens Spanfelt på 89 48 22 22).

Fokus på egen virksomhed

Det københavnske danse-teater pARADOX dANCE cOMPANY (sådan skriver de selv navnet) besøgte Århus Festuge med forestillingen "Paradox Spectacles", der handler om tiden lige efter Ragnarok. Den gamle verdens regler er brudt sammen, og menneskene er i kaos - mens guderne kan begynde på en frisk og skabe en ny version af menneskelivet.

Nogle af teatergruppens medlemmer er handicappede, fordi pARADOX dANCE cOMPANY vil "synliggøre, udforske og hylde" menneskelig forskellighed. Gruppen siger: "I de fleste vestlige kulturer er der en konstant sublim besked, der instruerer os i at ha' mistillid til hvem

som helst, der er "anderledes". Dette "anderledes" henfører til race, sprog, størrelse, køn, alder, form, og for den sags skyld bevægelses-stil. Derfor har vi, med udgangspunkt i relationerne mellem mennesker med og uden handicap, skabt et danse-teater, der reflekterer disse paradoxer igennem dans."

Danseteatrets optræden i country&western-teltet på havnen i Århus blev også i sig selv et pudsigt paradoks. Folkelige omgivelser prydet med stars&stripes-farver er en sjov kulisse til sådan en avantgardistisk performance med disharmonisk musik og sære bevægelser i slowmotion. Der var vel 10-15 opmærksomme tilskuere, mens et par

stamgæster vendte ryggen til scenen og skyllede efter med nok et plastic-krus Ceres-øl.

Kørestolen på scenen var på en måde det mindst mærkværdige. Måske også et paradoks? *jøj*

Paradokser

Foto: Søren Holm/Chili



Badet i kunst eller kunst i badet

Statens Kunstfond støtter den indvendige udsmykning af 16 baderumstårne på Musholm Bugt Feriecenter

Af Jane W. Schelde
Foto: Nils Juel Berg

En befriende opgave. Et skægt projekt. En spændende udfordring.

Det skortede ikke på positive vendinger, da en flok kunstnere, arkitekter, muskelsvindlere, medlemmer af Statens Kunstfonds udsmykningsudvalg og medarbejdere på Musholm Bugt Feriecenter mødtes på Musholm den 20. august for at få en introduktion til den udsmykningsopgave, der ventede. Det var måske heller ikke så sært, at de store smil var fremme. Hvor tit får 16 kunstnere frit slag til at udsmykke hver sin del af et spændende og anderledes byggeri, og hvor tit får Statens Kunstfond mulighed for at støtte kunst på 16 badeværelser for knap tre millioner kroner?

Svaret på det sidste er i hvert fald, at det er sjældent – eller helt præcist

er det faktisk første gang, Statens Kunstfond har sagt ja til den slags ansøgning. Det krævede også lidt ekstra juridiske overvejelser, før man turde sige ja til at støtte et så anderledes projekt. Kan man kalde feriecentrets 16 baderum med de karakteristiske baderumstårne for offentlige rum, som er det, udsmykningsudvalget normalt giver penge til?

Konklusionen blev et ja med den yderligere forklaring, at badeværelserne på et feriecenter som Musholm Bugt Feriecenter med fysisk handicappede som den primære målgruppe er et stort og vigtigt rum, hvor der bliver tilbragt mange timer. En indvendig udsmykning af tårnene og rummene kan derfor være med til at give badet en oplevelsesmæssig dimension og skabe

nogle oplevelsesrige rum, lyder en af begrundelserne.

Hold jer ikke tilbage

“Det er sjældent, at vi kan gå ind i projekter som dette, og det er sjældent, at vi kan gå ind og støtte 16 kunstnere på en gang. Vi plejer at støtte udsmykning af store, offentlige pladser, hvor mange har en mening om udsmykningen. Det ender ofte i lange og seje processer, som tager flere år, fordi de kan være politisk betændte. Derfor er det en befriende opgave at være med til udsmykningen her på Musholm,” sagde Ane Heilskov Larsen fra Statens Kunstfond i sin tale til 14 af de 16 udvalgte kunstnere, der var kommet til introduktionsmødet. To af kunstnerne var forhindret i at deltage.



16 kunstnere skal udsmykke hvert sit baderum på Musholm Bugt Feriecenter. De 16 er (bagest fra venstre): Leonard Forslund, Karen Gabel Madsen, Peter Laugesen, Mogens Gissel, Niels Erik Gjerdevik, Stig Brøgger. Næste række fra venstre: Eva Øhrting, Natalie Megard, Cai Ulrich von Platen. Forreste række fra venstre: Bentemarie Kjeldbæk, Doris Bloom, Ursula Reuter Christiansen, Berit Jensen og nærmest kameraet: Eli Benveniste. Truls Melin og Michael Kvium var ikke til stede, men har begge sagt ja til opgaven.



Kunstnerne var begejstret for arkitekturen og omgivelserne på Musholm Bugt Feriecenter – et vidunderligt sted, lød det, men også en svær opgave at udsmykke et rum med loftskinner og andre handicap-installationer, der optager plads.

“Og I skal endelig ikke holde jer tilbage med farvevalg og motiver. Når I fornemmer vores stil, holdning, uhøjtidelighed og optimisme, vil I finde ud af, at vi muskelsvindlere deltager i alle livets forhold,” sagde landsformand Evald Krog i sit oplæg til kunstnerne.

“Dette bliver et projekt, der aldrig er set før, og I er en del af det,” sagde han videre, og mente, at denne anderledes form for kunstudstilling – at gå fra baderum til baderum – vil blive en publikumsmagnet.

Et kirketårn med liftskinner

De 16 kunstnere er en broget skare af yngre og ældre kunstnere, udvalgt af et ad hoc-udvalg bestående af repræsentanter for Statens Kunstfonds udsmykningsudvalg og Muskelsvindfonden. I udvælgelsen er lagt vægt på deres forskellige udtryksformer: Installationer, skulpturer og forskellige former for malerkunst.

“Det bliver en spændende udfordring, men også en svær opgave,” sagde maleren Ursula Reuter Christiansen, da hun sammen med de øvrige kunstnere havde været rundt for at besøge de baderum og -tårne, som skal udsmykkes. Det var første gang, mange af dem så feriecentret, og selv om de på forhånd havde fået tilsendt en arkitekttegning af “deres” tårn og baderum, ser virkeligheden ofte anderledes ud, måtte mange af dem erkende.

“Udefra er tårnene et flot skue og de står som store runde kirketårne. Det bliver straks mere kompliceret, når man kommer ind og ser liftskinnerne i loftet, de ekstra installationer ved toiletet osv. Men det skal jo være et funktionelt rum, så det bliver en spændende udfordring at tage fat på,” sagde Ursula Reuter Christiansen, der i sit forslag til udsmykning regner med at udnytte lyset, de buede vægge i tårnet, lysets

brydning i rummet og også inddrage det foranderlige og den meditative tilstand, brugeren af baderummet vil være i, når han eller hun ligger på badebriksen og kigger op i tårnet.

Lige som de øvrige kunstnere har Ursula Reuter Christiansen et par måneder til at udarbejde et skitseforslag, som i begyndelsen af november skal godkendes af ad-hoc-udvalget. Derefter skal udførelsen af kunstudsmykningen foretages over en periode på to-tre uger, mens kunstnerne bor på Musholm. Udsmykningen vil dog ikke ske samtidig i alle ferieboliger, da feriecentret holder åbent for udlejning i hele perioden.

Det samlede budget for udsmykningen er ca. 2,8 mill. kroner, hvoraf Statens Kunstfond betaler 3/4, mens Muskelsvindfonden har skaffet fondsmidler til den resterende del. Hver kunstner får en samlet sum på 175.000 kroner til dækning af såvel materialer som honorar.

Selvransagelsens time

Muskelsvindfonden bremses op. Syv stillinger er nedlagt.

Nu skal der tænkes nyt, ikke mindst om medlemmers og frivilliges rolle

Efter næsten 10 års konstant vækst i omsætning, aktiviteter og personale træder Muskelsvindfondens ledelse hårdt på bremsen. Seks ansatte er afskediget.

"Vi er derhenne, hvor vi skal skære produktionen til på en anden måde," siger Evald Krog. Med 27 år på formandsposten har han mere end nogen anden set tider komme og gå i foreningens liv. Der er problemer i øjeblikket, men dog ingen katastrofe, siger han.

Den direkte årsag er store underskud på forårets Grøn Tour og efter-sommerens Classic Slots Koncerter. Samt et skrabespil, som giver en mio. kr. mindre end forventet.

Forud ligger et kraftigt fald i egenkapitalen, der på to år er halveret til ca. 10 mio. kr. efter den mislykkede Grøn Koncert i 1996 og en ringe ekstern finansiering af Mus-holm Bugt Feriecenter. Muskel-svindfonden måtte sidste år overføre godt ni mio. kr. til feriecentret.

En forsvarlig konsolidering har i adskillige år været et vigtigt økonomisk mål for Muskelsvindfonden. Bestyrelsens ønske er at råde over en opsparet, fri kapital til et års drift, hvis indtægterne skulle svigte totalt – som det faktisk skete i 1996 og også tilbage i 1989. Det gør foreningen langt fra i øjeblikket.

Derfor havde bestyrelse og direktion ikke noget valg, hvis den ville leve op til sine egne målsætninger. Der måtte spares mærkbart på driften, som jo først og fremmest er lønudgifter.

Men i modsætning til 1989, hvor 12 ansatte mistede deres job, har Muskelsvindfonden ikke i nær samme grad ryggen mod muren. Dengang var foreningen reelt konkurs, men blev reddet af lån fra

Århus amt og kommune. Muskel-svindfonden er fortsat herre i eget hus; det er ikke banken, som dikterer løsningerne.

Prioriteringer

En anden afgørende forskel på '89 og '98 er finansieringen af Institut for Muskelsvind. Dets drift betales i dag af det offentlige, og derfor er instituttet og dets ca. 1.000 brugere kun indirekte berørt af medlemsforeningens økonomiske trængsler. Institutet har sin egen, uafhængige økonomi, og ingen af dets ansatte er afskediget.

Men i medlemsforeningen Muskelsvindfonden er det ikke til at komme udenom, at der skal skabes bedre balance mellem udgifter og indtægter i de kommende år. Der skal udvikles nye indtægtskilder, eller måske skal der prioriteres stærkere i de opgaver, Muskelsvindfonden påtager sig?

"I stedet for bare at snakke om, at vi skal tjene flere penge, kan vi også snakke om prioritering og behov," siger Marianne Frederiksen, der ikke ligefrem har fået en ønskestart på direktørposten, som hun tiltrådte i maj. "Jeg beklager, at noget af det første, jeg er blevet nødt til som direktør, er at afskedige gode kolleger. Det er meget uheldigt og ikke særligt hensigtsmæssigt," siger hun.

Direktøren og formanden kommer i dette interview flere gange ind på, at begreberne frivillighed og medlemsindflydelse (igen) skal have en langt mere central plads i Muskelsvindfonden. Der skal tænkes på en anden måde, når opgaver skal defineres og opgaveløserne findes.

Foreløbig kan det konstateres, at eksperimenterne Grøn Tour og

Classic Slots Koncerter er slut. I 1999 arrangerer Muskelsvindfonden udelukkende God Morgen Abe og Grøn Koncert.

Ansaret

Hvad gik galt?

Evald Krog: "Det er klart, at Grøn Tour var en forfejlet afløser for en dødssejler, der hed Grøn Rock. Det var en fejl-disposition, og det var også ganske utilfredsstillende, at den ikke blev taget af bordet, inden den overhovedet kom i søen. Men sådan ser verden så ud, bagefter. Vi har endnu en gang lært, at vi skal være meget påpasselige med, hvad vi går i gang med af nye tiltag."

Evald Krog ville gerne have gennemført besparelser allerede for et år siden, afslører han. Men der var ikke stemning for det i bestyrelsen og den daværende ledelse, siger han og tilføjer: "Nu har vi fået en ny bestyrelse og en ny ledelse, og nu er vi nødt til at gå ind og beskære."

Hvem har ansvaret for, at det er kommet dertil?

Evald Krog: "Bestyrelsen har det sidste ansvar. På den anden side har bestyrelsen ansat en direktion, som har det administrative ansvar."

Der har været underskud tre år i træk. Kunne bestyrelse og direktion ikke have gjort mere for at undgå den nuværende situation?

Evald Krog: "Som jeg sagde, kunne vi have grebet ind sidste år. Det gjorde jeg selv et forsøg på, men der var ikke vilje til det. Nu er det ikke længere et spørgsmål om vilje, men om nødvendighed."

Medarbejderne – og måske navnlig de fyrede – kan spørge: Hvad med ledelsen? Hvorfor er der ingen i ledelsen, der skal betale prisen?

Marianne Frederiksen: "I diskus-

RITZAU
RITZAUS BUREAU
Postadresse: Redaktionen, P
Store Kongensgade 14, DK
Telefon (+45) 33 30 00 0

190924:MUSKE
Muskelsvindfor
Århus, onsdag
Efter tre år i
tvunget ud i
medarbejder
Besparelse
der på to år
fonden.
Den for
forvent
Konc
otte m
Tour
udg
Fer
M
f

Af Jørgen Jeppesen

sionen om områder og funktioner har intet været helligt. Heller ikke om nogle af afdelingslederne eventuelt skulle afskediges. Jeg har kigget på, hvad der er *nødvendigt* at have af faglighed og kompetencer, for at organisationen kan komme videre.

Man kunne også have peget på mig selv, men det ville nok have været lidt underligt, fordi jeg har siddet her så kort tid. Men faktisk overvejede jeg også den mulighed seriøst."

Konsekvenser

Syv faste stillinger er nedlagt. Det svarer til ca. to mio. kr. i driftsudgifter på næste års budget. Men besparelsen resulterer kun i et forventet overskud næste år på en mio. kr.

Er besparelserne store nok?

Marianne Frederiksen: "Det er et meget relevant spørgsmål. Men næste år har vi ikke et usikkert arrangement som Grøn Tour, der trak meget ned, og vi har heller ikke en usikker slotskoncert. Samtidig bliver der skønnet forsigtigt i budgetterne.

Det er klart, at et overskud på en mio. kr. ikke er nok til at sikre Muskelsvindfonden i al evighed, men vi skal altså også være i stand til at komme videre i organisationen. Det handler om at finde en balance, så vi fortsat er stærke nok til at vende udviklingen."

Marianne Frederiksen gør opmærksom på, at der er en række projektstillinger, som udløber næste år. Hvis indtægterne igen svigter, bliver de ikke genbesat.

Egenkapitalen er nede omkring 10 mio. kr. Muskelsvindfonden er meget sårbar lige nu?

Evald Krog: "Jeg mener, at vi har et godt grundlag for at vende skuden. Der er aldrig garantier for noget som helst, men den første betingelse er, at vi selv tror på det, og



det gør vi med de beskæringer, der er foretaget."

De syv stillinger, der er fjernet, lå alle i medlemsforeningen. Det er her, der tjenes penge til medlemsaktiviteter, oplysning og administration.

Der er ca. 25 procent færre medar-

bejdere til disse opgaver. Hvad bliver konsekvenserne?

Marianne Frederiksen: "Det tal er ikke helt rigtigt. Instituttet går ind og dækker et medlemskonsulentjob, og alle ALS-opgaverne ligger nu også i Instituttet. Desuden vil per-



Herning, december 1978. Der indsamles effekter til en auktion til fordel for Muskelsvindfonden. Evald Krog: "I gamle dage havde vi en meget lokalt baseret indsamling. Den er ophørt, fordi medlemmer og frivillige synede så lidt i forhold til millionerne i Århus. "De håndterer batter jo ingenting, det overgiver vi simpelthen til Århus," tænkte folk. Vi skal stadig køre en professionel indsamling, men der skal være plads til andre former, hvor vi i højere grad inddrager medlemmer."

sonale fra Muskelsvindfonden og Instituttet i fællesskab tage sig af en del opgaver i forbindelse med kurser på Musholm Bugt Feriecenter."

Men det er en betragtelig reduktion af den del af Muskelsvindfonden, som tjener penge. Det må have nogle konsekvenser?

Marianne Frederiksen: "Ja, men vi har altså også reduceret 50 procent i det, som indsamlingsafdelingen skal lave næste år. Det var arbejdstunge opgaver, så det er logisk, at der spares mest der."

Evald Krog: "Vi kan ikke have nogen ansat i den afdeling, som ud over at tjene deres egen løn ind ikke også præsterer et volumen ind i kassen hos Muskelsvindfonden. Hvis ikke det er tilfældet, så kan de jo ikke være her."

Musholm Bugt Feriecenter kostede ni mio. kr af Muskelsvindfondens kasse sidste år. Har Muskelsvindfonden byttet medarbejdere ud med mursten?

Evald Krog: "Sådan nogle argumenter synes jeg ikke er bæredygtige. Vi er ikke en forening, der er bygget for at bevare personaler. Og da navnlig ikke, hvis de ikke er nødvendige for virksomheden.

Musholm er ikke bare en investering i fremtiden. Det er en investering i, at vores medlemmer og alle mulige andre mennesker har fået det mest utrolige sted. Det er en kolossal gevinst for Muskelsvindfonden – og for Danmark – at vi har været i stand til at opføre et byggeri af den her karakter."

Formålet

Evald Krog: "Vi er derhenne, hvor vi skal skære produktionen til på en anden måde. Udviklingen i markedet kunne tyde på, at der er for mange musikarrangementer. Vi skal på jagt efter mindre ressourcekrævende og mindre sårbare indsamlingsaktiviteter. Jeg tror, det er klogt at tænke mere på aktiviteter under tag, for klimaet ændrer sig fuldstændig uforudsigeligt. Det kræver andre måder at arbejde på, andre ideer. Vi skal tænke ud over musik.

Der er med andre ord funktioner, som udgår, og derfor er vi nødt

til at tage afsked med de mennesker, som udført dem.

Men vi er ikke gået i knæ af det her. Der er stadig kampånd og idérigdom, og jeg ser ikke vores situation som kun en ulykke. Selvransagelsens time er nogle gange sund; det gælder lige fra det private liv til Muskelsvindfonden.

Og ser vi på formålssiden, så er vi ret flot kørende. Vi har et Marse-lisborgCenter i vest, et Musholm i midten og nye omgivelser for Institut-tuttet i København. Perspektiverne for vores mangeårige instituttanker og ideer om rehabilitering har bedre rammer end nogensinde."

Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind er vokset fra ca. 35 ansatte til næsten det dobbelte på fem-seks år. Har det været en blind vækst, eller har medlemmerne efterspurgt den?

Marianne Frederiksen: "Organisationer får på et tidspunkt deres eget liv.

I begyndelsen ansatte vi folk til at løse behov, som medlemmer definerede. På et tidspunkt er der så mange ansatte, som gerne vil gøre deres arbejde endnu bedre og begynder at definere behov, som kræver endnu flere ansatte. Det er ikke nødvendigvis det samme som, at det, der kommer ud af det i sidste ende, i højere grad tilgodeser medlemmernes behov.

Bureaukratiseringen begynder, når man når en vis størrelse. Så bliver det os, der er ansatte, der definerer behov og ansætter flere. Og som regel inden for ens eget fagområde.

Men vi har den store fordel, at vi har en meget aktiv medlemsskare, som kan være med til at fastholde behovsdefinitioner."

Evald Krog: "Vi er standset op af ikke ønskede årsager, men det sunde er så, at vi bliver klar over, at flere ansatte ikke nødvendigvis er lig med

mere kvalitet. Jeg vil hellere se vokseværk i forhold til vores oprindelige platform, nemlig alle de frivillige.

Med væksten i personale har mange medlemmer tænkt: "Uha, de er så professionelle. Vi kan slet ikke være med. Vi holder os tilbage, for vi står nærmest i vejen". Jeg har også hørt medlemmer, der er kommet i huset, sige, at der hverken er plads eller tid til dem, fordi vi personaler altid har så rasende travlt.

For mange år siden sagde jeg i en helt anden sammenhæng, at man skal passe på, at foreninger og institutioner ikke bliver subtropiske reservater for personalegrupper. Jeg skynder mig at føje til, at det er ikke det, jeg har haft lyst til at tænke, eller grund til at tænke om de fantastiske personaler, vi har haft. Men det er os, der har muskelsvind, som skal have førertrøjen på.

Vi skal i højere grad ind og definere medlemmernes rolle og opgaver i Muskelsvindfonden."

Hvad ønsker vi?

Har Muskelsvindfonden levet over evne, sådan at folk med muskelsvind er blevet forkælet?

Evald Krog: "Der er ikke noget forkert i at sige, at vi er blevet for mange. Ligesom man på et andet tidspunkt kan sige, at vi er for få.

Om vi er forkælede? Det er en spændende diskussion. Vi kan vænne os til, at alting skal serveres, og spørgsmålet er, om vi selv ønsker det?

I gamle dage havde vi en meget lokalt baseret indsamling. Den er ophørt, fordi medlemmer og frivillige synede så lidt i forhold til millioner i Århus. "De håndører batter jo ingenting, det overgiver vi simpelthen til Århus," tænkte folk.

Vi skal stadig køre en professionel indsamling, men der skal være

plads til andre former, hvor vi i højere grad inddrager medlemmer."

Marianne Frederiksen: "I stedet for bare at snakke om, at vi skal tjene flere penge, kan vi også snakke om prioritering og behov. Vi er heldigvis i en organisation, hvor både medarbejdere og medlemmer har vildt mange ideer, som de gerne vil have realiseret, men vi er nødt til – for at komme videre på en ordentlig måde – at prioritere bedre. Vi er nødt til at sige til os selv: "Jamen, så laver vi ikke så meget. Vi behøver ikke at nå det hele selv".

Et eksempel er fundraising til Musholm. Den er hidtil ikke lykkedes, så nu prøver vi, om ikke der er andre foreninger, vi kan løse den opgave sammen med. Noget lignende kunne gælde for kurser og andre aktiviteter. Vi skal også passe på, at vi ikke bliver for lukkede.

Selvfølge skal vi finde nye kanaler til at tjene penge. På koncerterne har vi afprøvet 'fra vugge til grav' konceptet, som vi så smukt har kaldt det, og det gik altså ikke. Vi er i færd med at nedsætte en pengeudviklings-gruppe, der tager sit udgangspunkt i, hvad vi kan i denne forening. Som tænker nye idéer ind i, hvad vi ellers laver.

Vi skal også prøve, om vi ikke kan drage nytte af et tættere samarbejde med sponsorer, leverandører og andre samarbejdspartnere. De ligger jo inde med viden, f.eks. markedsanalyser, som vi måske kan få adgang til.

Men Muskelsvindfondens 27-årige historie har vist, at det ikke er let at finde sikre indtægter. Gode idéer får vi ikke ved bare at knipse med fingrene op i den blå luft. Vi skal tage udgangspunkt i, hvad vi har, og hvad vi kan, og arbejde hårdt derfra."

DSB køber ekstra lift til Korsør

Klager fra Muskelsvindfonden har fået DSB til at reagere

Flere uheldige episoder med DSB's handicapservice på Korsør Station og en direkte klage har nu fået DSB til at reagere. Indkøb af ekstra lift, opstramning af procedurerne for handicapservicen og liftnøgler til al togpersonale, der kører på strækningen, er DSB's svar på kritikken.

"Vi kan selvfølgelig ikke garantere, at der ikke sker menneskelige fejl, men ellers mener jeg, at handicapservicen nu er, som den skal være," siger trafikinspektør Leif Hennings, DSB Regionaltog, der har det overordnede ansvar for togservicen på bl.a. Korsør Station.

"Normalt fungerer vores handicapservice tilfredsstillende, og vi har meget få klager på landsplan. Derfor er det uheldigt, at der netop har været de problemer i Korsør," mener han.

Ingen betjening

De uheldige episoder på Korsør Station begyndte i foråret, da en kørestolsbruger, der holdt ferie på Musholm Bugt Feriecenter, ville tage med toget til Odense. Første del af turen gik fint, men problemerne opstod, da kørestolsbrugeren skulle af toget igen i Korsør. Selv om ankomsttidspunktet var aftalt med DSB, var der ingen på perronen til at betjene liften, og personalet i toget havde ikke nøglen til det rum, hvor liften stod.

Episoden blev omtalt i Muskelkraft nr. 4/98, hvor også Leif Hennings fra DSB i et indlæg beklagede den manglende service og lovede at følge op på problemerne. DSB bragte bl.a. et indlæg om handicapservice i DSB's interne blad ud fra den konkrete episode i Korsør.

Men i juni var den gal igen med nøjagtig samme problemstilling: Der var ingen til at betjene liften på per-

ronen, da en ferierende kørestolsbruger på Musholm ankom til Korsør Station. Også denne gang var ankomsttidspunktet aftalt med DSB på forhånd.

Foreløbig sidste episode fandt sted i august, hvor landsformand Evald Krog, der opholdt sig på Musholm Bugt Feriecenter, skulle til et kort møde i Århus og derefter retur til Musholm. Han foretrak derfor at tage toget og aftalte de nærmere detaljer med DSB. Han glædede sig til turen, fordi det var første gang i mange år, at han skulle køre med tog.

Men på perronen på Korsør Station var der ingen til at betjene liften, og efter lang tids venten på Falck, som skulle have sørget for servicen, måtte toget køre videre mod Århus uden Evald Krog som passager. Han måtte i stedet i al hast finde en chauffør og køre til Århus i bil.

Evald Krog sendte en klage til DSB, hvor han ikke kun omtalte den konkrete episode, men også påpegede, at adskillige gæster til Musholm Bugt Feriecenter i fremtiden vil ankomme til Korsør Station i kørestol, og at DSB derfor nu må garantere, at proceduren kommer til at fungere pålideligt. Vel at mærke, hvis DSB's målsætning om at kunne tilbyde gode tog til alle og en god service for alle er ment alvorligt.

Og det er den garanti, Leif Hennings, nu mener at kunne give på Korsør Stations vegne.

Nøgle til togpersonalet

"Vi har besluttet at indkøbe en ekstra lift til stationen, så der fra midten af november findes en lift på hver perron. Desuden har vi nøje gennemgået retningslinierne for handicapservicen med personalet på Korsør Station og Falck og strammet op

om procedurerne. Endelig har vi forsynet al togpersonale med en nøgle, så de i nødstilfælde kan få fat i liften på perronen, hvis alle andre aftaler glipper," siger Leif Hennings.

At togpersonalet kun i nødstilfælde skal bruge deres nøgle skyldes, at det først og fremmest er stationspersonalets eller Falcks opgave at assistere kørestolsbrugere. Aftalen med Falck er, at de træder til uden for stationens almindelige åbningstid, og når stationspersonalet på anden måde er forhindret i at yde servicen.

Med de forholdsregler mener Leif Hennings, at alle problemerne nu burde være løst. Han understreger dog, at for at opnå den optimale handicapservice er det stadig vigtigt, at kørestolsbrugere bestiller deres rejse senest to dage før. Forklaringen er, at det dels kræver planlægning at kunne yde en fornuftig service fra DSB's side, dels kan man som kørestolsbruger ikke være sikker på at få plads i toget, hvis der er mindre end to døgn til afrejsetidspunktet. ■

Af Jane W. Schelde



DSB's motto er 'gode tog til alle', men selskabets service for handicappede har igen svigtet. På trods af løfter om det modsatte.



Jordforbindelsen

Medlemsdemokrati kontra virksomhed



Der er en lang og flot tradition for, at holdninger og debat danner grundlag for, hvor Muskelsvindfonden i dagligdagen skal gøre en indsats. Vi er en medlemsorganisation, som ynder at arbejde med tingene, og hvis potentiale vi med rette kan være stolte af. Muskelsvindfonden har formået at fæstne sig i den offentlige bevidsthed som en seriøs samarbejdspartner, der både handler i behandling og underholdning.

Vi skal i Muskelsvindfonden udvikle nye indtægtsgivende aktiviteter, som kan give en sikker indtjening. De 16-20 procent af fondens årlige midler, der bliver skabt ved vores arrangementsvirksomhed, har vist sig for usikker til, at vi kan satse så ensidigt, og vi er som bekendt i en svær økonomisk situation, som desværre har kostet os seks dygtige medarbejdere. Vi har dog opbygget en kernekompetence, som bl.a. indeholder, at vi er utroligt dygtige til at få stablet arrangementer på benene, som kræver meget manpower. Til dette er der så vores frivillige som engagerer sig enten som crew eller som f.eks. muskeltéer. Det er sammen med indsamlingsafdelingens ekspertise grundlaget for indtjeningen for Muskelsvindfonden set som virksomhed. Vor virksomhed har frivillighed, optimisme og

princippet om noget for noget som grundlag, og det er min overbevisning, at nye indtægtsgivende aktiviteter skal bygges ud fra netop dette.

Demokrati er en underlig og skrøbelig størrelse, og uden demokrati i en forening som vores mister vi troværdighed og styrke. Det er derfor vigtigt, at vi fortsat og med endnu mere styrke skaber diskussion og debat om, hvordan vi sikrer, at alle føler muligheden for at have medindflydelse.

Der har været udvist en vis bekymring over, at man fra Muskelsvindfondens side har taget nogle valg, som koster penge – mange penge – nemlig Musholm Bugt Feriecenter's dræning af midler med den følge, at vores egenkapital bliver mindre og mindre. Men på længere sigt er dette valg det klogeste. Dette ud fra at vi om få år kan tilbyde en aktiv ferie i de mest optimale omgivelser for enhver med eller uden handicap. Allerede nu er Musholm en perle – når det står færdigt, er der uanede muligheder for folk, som gerne vil have både aktiv ferie, men også afslapning i de skønneste omgivelser.

Vi lever i et samfund, hvor alting går utroligt hurtigt, og dermed mister man tit jordforbindelsen. Vi skal sikre os, at Muskelsvindfonden ikke

mister jordforbindelsen eller kontakten til, hvad der rører sig ude blandt medlemmerne. Vi må ta' den tid, der skal til, for at tingene menes diskuteret ordentligt igennem. Dette ud fra at gør vi ikke det, mister vi vores rødder, og dermed tror jeg, at vi mister muligheden for at fremstå som en demokratisk medlemsforening, som har baglandet i orden.

Som virksomhed har Muskelsvindfondens medarbejdere og Evald været og er utroligt gode til at få lavet aftaler med diverse virksomheder om alt fra mursten til rockmusik. Det er min overbevisning, at disse ildsjæle har været båret frem af den iver og entusiasme, som Muskelsvindfonden har i vor medlemsskare, men samtidig har diverse samarbejdspartnere/virksomheder kunnet opleve Muskelsvindfonden som en seriøs helstøbt enhed, hvor pengene, der kommer ind, bliver brugt fornuftigt. Der er ingen tvivl om, at dette er med til, at vi er med i kapløbet om midler ikke bare fra private samarbejdspartnere og donorer, men også fra det offentlige. Vi er med andre ord troværdige. Vores troværdighed afhænger dog af, at vi debatterer mål og visioner, samt at vi viser, at det er vi faktisk ret stolte af.

Jens Lund er bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfonden.

Af Jens Lund

Computeren lærer talens brug

Sprogteknologi udvikles hastigt og kan blive handicappedes adgangsbillet til IT. Danmark er bagud, men vil nu med på vognen

Om nogle år er det gammeldags at bruge tastatur og mus, når vi betjener computeren. I stedet taler vi til den, og den taler til os. Måske.

Teknikken er i hvert fald langsomt på vej ind i hverdagen. Tryk for eksempel 1811 på telefonen!

Her, hos Teledanmarks adresseoplysning, får man oplyst navn og adresse på en telefonabonnent ved at taste vedkommendes telefonnummer. I den anden ende taler en computer. Den bruger *talesyntese*, som det kaldes i fagsproget, og den er nem at forstå.

Engang bliver adresseoplysningens computer sikkert også udstyret med en talegenkender. Så kan man nøjes med at sige telefonnummeret i stedet for at taste det. Og det er ligemeget, om man taler bornholmsk eller vestjysk, langsomt eller hurtigt, for talegenkenderen vil være så forfinet, at den forstår de fleste nuancer i det talte sprog.

Den teknik, *talegenkendelse*, er dog noget vanskeligere at udvikle til en kvalitet, som er anvendelig i daglig brug. Dels fordi computeren har sværere ved at forstå mennesket end omvendt. Dels fordi nogle sprog, herunder dansk, rummer lyde, som er umådeligt komplicerede.

Vejen til viden og arbejde

Det er nemt at forestille sig, hvad effektive talegenkendere og -synteser kan betyde for mennesker med forskellige handicap. Folk, der ikke kan bevæge arme og hænder, vil styre computeren ved at tale til den. Blinde, der ikke kan læse en skrevet tekst, får den læst op. Og så videre.

Teknikkerne kan måske forebygge det, som nogle frygter: At funktionshæmmede holdes ude fra den eksplosivt voksende informationsteknologiske infra-

struktur, der mere og mere bliver adgangsvæjen til viden, arbejde og almindelig deltagelse i samfundslivet. I en rapport sidste år fra Forsknings- og Udviklingscentret for Hjælpe-midler og Rehabilitering skønner man, at mellem 100.000 og 150.000 danskere har mærkbare problemer med tilgængeligheden til IT.

Især den amerikanske computer-industri har de sidste 10-15 år investeret og gjort store fremskridt i talesyntese og -genkendelse. Det har industrien gjort, fordi den på et tidspunkt vil tjene store penge ved at sælge produkterne til i princippet alle og enhver: Bankerne sparer personale til rutineekspeditioner, sekretærer overflødiggøres, kontorarbejdere slipper for museskader – og derhjemme i privatboligen samtaler vi med pc'en om løsninger på hverdagens mere eller mindre interessante pligter: Indkøb, hjemmearbejde, underholdning, uddannelse, osv.

Små sprog i klemme

I Danmark har vi ingeniører med betydelig viden om teorierne og den grundliggende teknologi i talegenkendelse og -syntese. En del af dem forsker på universiteterne, særligt på Center for PersonKommunikation på Aalborg Universitet.

Men i den private IT-branche

har man indtil videre ikke haft nævneværdig interesse i området, fordi fem millioner danskere udgør et forsvindende lille marked! I hvert fald hvis produktudviklingen skal foregå på almindelige kommercielle betingelser, uden betydelig offentlig støtte.

Små sprog er i klemme i udviklingen af denne teknologi.

Det er nemlig ikke muligt uden videre at oversætte amerikanske programmer til dansk, fordi den vigtigste "indmad" i programmet jo netop bygger på det enkelte sprogs helt særlige karakter. Chris Simpson, international market manager hos det amerikanske Dragon Systems, der er verdens førende producent af talegenkendelsesprogrammer, sagde således i maj i år til avisen Jyllands-Posten, at man absolut ikke har planer om at udvikle en dansk version af det avancerede Dragon Naturally Speaking; det er den nyeste og mest avancerede talegenkender, som installeres på en standard pc.

Dansk Syntetisk Tale

At omkostningerne til udvikling næppe kan tjenes hjem ved kommercielt salg, er hovedårsagen til, at Danmark er bagud på området. Men handicaporganisationerne har nok

Af Jørgen Jeppesen

TALESYNTSE

Syntetisk tale er kunstigt fremstillet tale.

Talen er ikke på forhånd lagret, men skabes (genereres) i det øjeblik, den bruges. Genereringen sker ud fra en vilkårlig tekst, som omsættes til akustiske signaler, der opfattes af det menneskelige øre som bogstaver, ord og sætninger.

TALEGENKENDELSE

Talegenkendelse omsætter lyd til digitale signaler, som igen omsættes til tekst eller kommandoer. Teknikken bygger på sandsynlighedsbaseret, statistisk sammenligning af det, man udtaler, med ord og sætninger i talegenkenderens omfattende database (lydordbog). Ca. 70 procent af talegenkendelsesprogrammerne sælges til læger, tandlæger og jurister, som derved sparer sekretærbistand.

heller ikke været tilstrækkeligt opmærksomme på mulighederne; man har ikke diskuteret sig frem til en fælles, klar strategi og prioritering, som kunne bruges til at lægge pres på politikere og myndigheder for en offentlig (med)finansiering af udviklingsomkostningerne.

Men det ser nu ud til, at der langt om længe sker noget. Forskningsministeriet har via Forsknings- og Udviklingscentret for Hjælpe-midler og Rehabilitering (F&U Centret) igangsat projektet "Dansk Syntetisk Tale". Ambitionen er, at

Folketinget har bevilget ialt 11 mio. kr. til det, man under ét kalder Dansk IT Tale, men nogle af de penge skal måske på et senere tidspunkt anvendes til udvikling af en talegenkender.

I første omgang er det især blinde, der vil få gavn af talesyntesen. De eksisterende danske talesyntese-produkter for blinde er af en sådan kvalitet, at stort set kun de blinde selv efter lang tids øvelse kan forstå dem. Med udviklingen af en avanceret dansk talesyntese kan tek-nikken anvendes meget bredere: I computere til at læse tekster op, i talemaskiner, i pengeautomater, i offentlige trafikterminaler, inden for undervisning.

De blindes organisationer har været meget aktive i forarbejdet til projektet, og repræsentanter for Dansk Blinde-samfund og Institut for Blinde og Svagsynede sidder da også i den komité, der skal bedømme konkurrenceforslagene.

Et besøg i laboratoriet

"Syntesen er mest realistisk. Talegenkendelse er meget sværere."

Sådan siger ingeniør Ove Andersen, Center for PersonKom-

munikation ved Aalborg Universitet. Han er en af Danmarks førende eksperter i kunstig tale teknologi, og han er enig i den prioritering, som Forskningsministeriet har valgt ved først at satse på udvikling af en dansk talesyntese af høj kvalitet.

Men selv om det er nemmere at fremstille en god talesyntese, så er det langt fra nemt. Hvis nu der i en tekst står ordene "dør" eller "hul", hvilken af de ords forskellige betydninger og betoning skal talesyntesen vælge? Eller hvordan skal den i sin udtale skelne mellem den hår-fine, men afgørende forskel i udtalen af ordene "en læser" og "han læser"?

"Der er utroligt mange ting at tage højde for," siger Ove Andersen og forklarer tålmodigt Muskelkrafts

udsendte om lingvistiske analyser, kontekster, difoner, fonemer og det danske sprogs irregulære svingninger.

Vi går hen i et lydisoleret labora-torium på universitetet, hvor der for tiden sidder en omhyggeligt udvalgt person og indtaler et utal af nonsens-sætninger. Der skal optages lydover-gange, såkaldte difoner. De er over-gangene mellem fonemerne, som er de distinkte lyde i en sætning.

Det er faktisk meget svært at ud-tale de overgange rent, så de kan op-tages til en lyddatabase, der indgår i talesyntesen. Men man har fundet en kvindelig studerende fra Køben-havn, som er noget nær perfekt til opgaven, og indtil nu har hun indtalt ikke mindre end 2.600 overgange.

"Computeren er jo i sig selv fuldstændig dum," siger Ove Ander-sen. Den skal have alt programmeret ind, og det er en kompliceret op-gave, når det handler om at over-sætte et helt sprog med dets utallige facetter til digitale signaler.

"Og ét er, hvad vi kan i labora-toriet. Noget andet er distribution i stor stil," siger han.

Danmark kan være med

I et andet kontor på Center for Per-sonKommunikation arbejder inge-niør Lars Bo Larsen. Han er ekspert i talegenkendelse.

"Sprogteknologien vinder meget kraftigt frem, og vi kan godt være med internationalt," siger han og er overbevist om, at det ålborgensiske center kan komme til at spille en hovedrolle i udviklingen af en dansk talegenkender.

"Vi vil kunne bygge den rå tale-genkender. Den vil mangle robust-hed og hastighed, men det er et spørgsmål om produktionsmodning, som kan løses et andet sted end her," siger Lars Bo Larsen, som forudser, at Center for PersonKommunikation sandsynligvis går ind sammen med en kommerciel partner og byder på udvikling af en dansk talegenkender, når (hvis) Forskningsministeriet ud-skriver en konkurrence herom.



der i løbet af et par år foreligger danske talesynteser, som er "kvali-tetsmæssigt sammenlignelige med de bedste løsninger på andre sprog". Det skriver Forskningsministeriet om den projektkonkurrence, der er første fase af "Dansk Syntetisk Tale".

Omkring 1. december 1998 for-venter man at kunne skrive kontrakt om et konkret udviklingsprogram med vinderen, eller vinderne, af konkurrencen. Det er en betingelse, at det endelige produkt sikres mu-lighed for bred udbredelse, og at andre producenter i et vist omfang kan videreudvikle programmet og databaser.

Hvor mange penge, staten vil bi-drage med, er endnu ikke afgjort;

At han og hans kolleger mestrer teknikken, demonstrerer han i praksis ved at lade mig afprøve en talegenkender, som centret har bygget til Lån & Spar Bank. Den bruges ikke i virkeligheden, men indgår i eksperimenter med teknologien, som ikke mindst pengeinstitutterne er meget interesserede i. Talegenkenderen virker! Jeg spørger med ganske almindelig udtale ind i en telefon om en række kontooplysninger, og får de rigtige svar tilbage.

Sprogteknologiens hastige udvikling viser sig også i Ålborg-centrets eksamensopgaver. Tre civilingeniører-studerende har netop afleveret deres afgangsopgave til Lars Bo Larsen: En computer, der kombinerer talegenkender, talesyntese og et kamerastyret keyboard, som ligger på skærmen. Grundudstyret er fra den canadiske virksomhed Madenta og koster ca. 10.000 danske kroner.

En dansk Dragon?

For hurtigt at bringe Danmark nærmere på omgangshøjde med det store udland har flere foreslået at lave en dansk version af den amerikanske talegenkender Dragon Dictate fra Dragon Systems. Som nævnt ovenfor har den virksomhed for nylig lanceret en endnu mere avanceret udgave, Dragon Naturally Speaking.

Fortalerne for en oversættelse henviser bl.a. til Sverige, hvor man i 1994 fik en svensk udgave af Dragon Dictate. Når det nu kan lade sig gøre på svensk, hvorfor så ikke også på dansk?

I rapporten "Udvikling af et dansk talegenkendelsessystem" fra Forsknings- og Udviklingscentret for Hjælpemidler og Rehabilitering peges der også på den løsning som "mest fordelagtig, hurtigst og billigst".

Men det er ikke så enkelt, som det kan lyde.

For det første er det meget kompliceret at oversætte en talegenkender. Den skal, som fagfolkene kalder det, "lokaliseres" til det andet sprog; man kan ikke bare oversætte ord for

ord, men skal så at sige konstruere sproget digitalt helt fra bunden.

For det andet er der modsatrettede kommercielle og forskningspolitiske interesser at tage højde for. Skal det være et amerikansk firma, som sidder på alle rettigheder og dermed bestemmer den fremtidige udvikling på et informationsteknologisk nøgleområde? Hvordan sikrer man, at den danske ekspertise inden for sprogvidenskab og sprogteknologi udnyttes bedst muligt? Er det på den anden side ikke yderst risikabelt, at lille Danmark giver sig i kast med på egen hånd at udvikle et system, som ikke uden videre kan spille sammen med den produktudvikling, der sker internationalt?

For det tredje er der jo endelig spørgsmålet om, hvor effektiv og nyttig en sådan lokalisering af Dragon Dictate er for den handicappede bruger i hverdagen. Virker det ordentligt? Bruges det til noget?

Det sidste spørgsmål har Muskelkraft rettet til det svenske firma, som var en af drivkræfterne i lokaliseringen af Dragon Dictate til svensk.

Ingen mirakler

Produktchef Anders Abrahamsson, Svenska Enter Rehabilitering AB oplyser, at man til dato kun har solgt cirka 150 Dragon Dictate-programmer til handicappede. Kunderne er fortrinsvis bevægelseshandicappede, for eksempel folk med sclerose.

Har de nogle problemer med at bruge programmet?

"De personer, som får Dragon Dictate, har måske aldrig arbejdet med en computer tidligere. Det betyder, at de skal gennem en længere uddannelse, fordi de både skal lære at betjene en computer og Dragon. Det kan medføre store omkostninger i begyndelsen. Ellers har der ikke været nogle problemer," siger Anders Abrahamsson.

Det kostede cirka tre mio. svenske kroner at lokalisere programmet i 1994. Det nye Dragon Naturally Speaking vil koste omkring 10 mio.

svenske kr. at lokalisere, fortæller Anders Abrahamsson. Om det vil ske, er endnu uvist.

Omkostningerne til lokaliseringen af Dragon Dictate blev betalt af Enter, televirksomheden Tele Nova, det svenske blindeforbund, Handikappinstitutet samt en række mindre virksomheder.

Den svenske handicaporganisation Riksförbundet för Rörelsehandicappede Barn och Ungdomar (RBU) har iværksat et projekt, der gennem konkrete tests undersøger, om bevægehandicappede børn kan bruge talegenkendelse til effektivt at styre computeren. 10 børn i alderen 6-15 år deltager i forsøget.

Indtil videre er den vigtigste erfaring, at det tager tid, lang tid, at lære at arbejde med Dragon Dictate. Navnlig fordi computeren skal have lært barnets særlige måde at udtale på; det betyder, at en assistent skal sidde ved siden af og lagre masser af rettelser i dens hukommelse. En lang og tidskrævende proces, som dog samtidig giver værdifuld sprogtræning.

"Lidt efter lidt sparer man tid ved at bruge talegenkendelse. Men det tager lang tid i begyndelsen, og man må gøre sig klart, hvilke ressourcer der på forhånd er til rådighed," siger terapeuten Helén Lidström til tidskriftet Rörelse (nummer 5/98).

Talegenkendelse er ikke noget mirakelprogram for bevægehandicappede børn, understreger terapeuten.

På adressen www.spok.dk kan man få informationer på dansk om Dragon Systems talegenkendelsesprogrammer.



Honestly ærlig

Muskelsvindfonden har fået en ny politiker, der får folk til at lytte

På landsmødet i maj trådte hun direkte ind på den politiske scene. Efter en kort, men fyndig præsentation af sig selv og sit program blev hun ung og ukendt for de fleste valgt til repræsentantskabet.

18-årige Ditte Guldbrand Christensen – af morsomme, ældre kolleger i repræsentantskabet allerede døbt "Benjamina" – har skarpe meninger, er ikke bleg for at sige dem højt og ønsker at blive hørt.

Hør for eksempel: "Det er ikke rigtigt at have ansat så mange, der ikke har muskelsvind."

Eller: "I crewet på koncerterne er der for mange, der ikke sidder i kørestol. Der er for mange, der bare er ude for at have det sjovt."

Eller: "Jeg synes stadigvæk dem på min egen alder er lidt småkedelige. Hvis jeg skal være fuldstændig honestly ærlig, så synes jeg det. Det er, fordi det stadigvæk er den generation, hvor deres forældre har hjulpet dem i hoved og røv."

Eller: "Der er stadig mange, der kun kan snakke om hjælpemidler og den slags. Det er simpelthen nogle gange til at brække sig over. Ligesom de forældre, der påtager sig at leve deres børns liv, fordi nu er de blevet handicapforældre."

Eller: "Man skal vise, at man gider gøre noget ud af sig selv. For eksempel tage sko på! Lade være med at rende rundt i sutsko udenfor, det er der jo heller ikke andre, der gør. Det er et spørgsmål om at gide. At man gider synes, man er det værd."

Og (om Evald Krog): "Hvad den lille gnom ikke har udrettet! Det kan virkelig give mig et sus."

Jeg har en drøm

Ditte Guldbrand Christensen vil noget og vil også *blive* til noget. Den vilde drøm er at ende som aner-

kendt filminstruktør. Når hun næste sommer bliver student på Herlev Gymnasium tager hun otte måneder på Den Europæiske Filmhøjskole i Ebeltøft. Målet er at komme ind på filmskolen i København.

"Jeg har en drøm om at lave en film om gadebørn i Mexico. Jeg har altid været fascineret af gadebørns liv. Hvordan de klarer sig i den verden af prostitution og vold. Jeg har en endnu større drøm om engang at lave et værested for gadebørn.

Med tryghed på deres egne præmisser, et sted uden pædagoger."

Ditte griner af sig selv: "Og engang, når jeg er blevet en kendt filminstruktør og har penge til det, vil jeg lave sådan nogle væresteder over hele verden."

"På en måde føler jeg en pligt. Ja, det kan lyde dumt, men jeg føler en slags pligt til at repræsentere, at stå frem. For jeg er ikke så bange for at sige noget. Jeg har en pligt til at vise omverdenen, at et fysisk

Af Jørgen Jeppesen

Foto:

Michael Daugaard



Ditte Guldbrand Christensen, 18 år og ny politiker i Muskelsvindfonden.



"Mange proklamerer sig på deres handicap, men ikke på dem selv ved at sige 'Lad vær med at se min kørestol. Den er ikke mig. Se, hvem jeg er. Mærk mig. Se mig'."

handicap ikke er det vigtige. At også jeg kunne gå op og tage imod en Oscar."

Muskelkraft besøger Ditte i rækkehuset i Søborg, hvor hun bor med sin mor, stedfar og lillesøster på syv år. Værtinden viser sit værelse frem, hvor en samling gamle kufferter, der har den skønhed, årtiers slid afsætter, falder mest i øjnene. "Jeg kan godt lide at blande gammelt og nyt," siger hun.

Ditte holder den gående på et par codymagnyler i dag. Hele sidste uge har hun været hjemme med en lettere lungebetændelse og er stadig mat. Vi snakker sammen en halv eftermiddag. Afbrudt af først en venindes opringning om akut kærestesorg; de aftaler at mødes senere på dagen. Så kommer en kørestolsreparatør for at udskifte den kontrol-

boks, der gik i stykker i går søndag.

Hun taler længe ad gangen, mens de brune øjne holder den lyttendes blik fast. Og hun snakker ligefremt: "Skal jeg tage tyggegummiet ud af munden? Smasker jeg?"

Ditte er et storby menneske, selv kalder hun sig et cafémenneske. I 9. klasse var hun på efterskole et sted mellem Holstebro og Struer: "Jeg fik ondt i hovedet hele tiden. Der lugtede sådan af kolort," rynker hun på næsen.

Se, hvem jeg er

Hvorfor lod du dig vælge til repræsentantskabet?

"Fordi der er for få unge med muskelsvind, der markerer sig på deres person. Mange proklamerer sig på deres handicap, men ikke på dem selv ved at sige 'Lad vær med at se

min kørestol. Den er ikke mig. Se, hvem jeg er. Mærk mig. Se mig'".

Det skal vi stå sammen om i Muskelsvindfonden. Alle har ikke fået den samme ballast med hjemmefra, vi har forskellige fysiske og psykiske muligheder, men vi kan stå sammen som gruppe og dele erfaringer med hinanden. I fællesskabet får de svagere styrke.

Det er for eksempel svært at have hjælpere. Da jeg blev 18 i december, skulle jeg pludselig styre alt muligt. Det kunne jeg ikke snakke med mine venner om, for de har ikke de problemer. Jeg ville godt have snakket med en, der havde prøvet hele turen. Hvordan gør man? Hvordan når man vil i byen? Hvordan når man har en kæreste? Hvor meget skal hjælperen fylde?

Forældrene er mange unges tale-

rør. Det betyder, at sex bliver et tabu. Mange er oppe i tyverne, før de begynder at snakke om det. Men når man er 13-14-15 år, har man sgu også de lyster og fantasier. Det skal vi dele med hinanden."

"Ved en fest sad en ung mand i kørestol og hans hjælper, og det var hjælperen, der sad og snakkede med os piger. Det var ikke ham i kørestolen, der prøvede at forføre, vel! Han sidder pænt tilbage og lader hjælperen komme frem, og når jeg så kigger på ham, tænker jeg: 'Det kan jeg sgu godt forstå'. For han ligner røv og nøgler, han gør ikke noget ud af sig selv.

Jeg mener ikke, at vi allesammen skal have smart tøj på, men man skal vise, at man gider gøre noget ud af sig selv. For eksempel tage sko på! Lade være med at rende rundt i sutsko udenfor, det er der jo heller ikke andre, der gør. Det er et spørgsmål om at gide. At man gider synes, man er det værd.

Som fyr skal man føle, at pigerne bliver tiltrukket af en og omvendt. Hvilket budskab vil jeg sende til folk, når de ser mig? Skal de få medlidenhed, fordi her sidder en forkrøblet stakkel? Eller skal de tænke: "Gud, hvor en flot pige!"

Jeg tror, at mange unge med muskelsvind er for meget sammen med deres forældre og med deres hjælpere."

En gang imellem skal man græde

Hvordan får du din personlighed frem?

"Jeg sørger altid for, at min hjælper holder meget lav profil. Det er det første. Det er ikke hjælperen, der er til fest, men mig.

Så går jeg i noget smart tøj. Jeg sørger for at gøre noget ud af mig selv, for jeg synes, jeg er det værd. Jeg skal også huske at tænke på, hvad

jeg spiser, for jeg sidder stille og kunne blive for tyk.

Jeg skal huske at få mad med vitaminer, for jeg bliver let syg. Men det betyder ikke, at jeg altid skal sidde med en kørepose på. Jeg kan tage strømpebukser på under mine lange bukser, for eksempel.

Jeg skal kunne se mig i spejlet og føle mig godt tilpas ved synet. At sidde i kørestol er overhovedet ikke nogen forhindring for at være smart.

Så skal man være åben og en gang imellem selv tage initiativet til at snakke med folk. Bide sine genertænder i sig.

Men en gang imellem skal man også græde ud. Græde den smerte ud, som det er at have et fysisk handicap og ikke være som alle andre. Når du har gjort det, så har du fået rensset ud.

Jeg sætter mig aldrig ned og giver op. Hvis nogen siger til mig "Det kan du ikke Ditte", så giver jeg ikke op.

Man skal se sig selv som et menneske, og handicappet som en bitting. Hvad man som menneske har lyst til at være for sig selv og for andre. Det mål skal man gå efter."

Fondens voksne

Er der fordomme over for mennesker med handicap?

"Ja! Jeg synes, jeg oplever det hver eneste dag. I måden folk snakker til en på. De er tit meget nervøse. De tror, de skal behandle en på en bestemt måde. Anderledes. De er ikke bare naturlige."

Er det ikke naturligt, at folk har de fordomme, for de fleste kender jo ikke en handicappet?

"Jo, og det er præcis derfor, at man skal få folk til at kende det. Fordomme handler i den grad om uvidenhed."

Er det ikke netop hvad Muskelsvindfonden prøver på?

"Jo, men de griber ikke langt nok ned til de helt unge. Det nytter ikke, at det er en, der er så gammel som Evald Krog, der kommer ud på en skole og fortæller. Det skal være en, som de kan identificere sig med, som højst er et par år ældre. Ellers bliver det alt for distanceret.

Vi viser os på koncertfronten, men for lidt direkte, ude på skoler, osv. Det er vigtigt, at det ikke bliver glemt. Muskelsvindfonden skal have flere unge ud og vifte med fanerne."

Er de, der styrer i Muskelsvindfonden, gamle?

"Jeg vil ikke sige, at de er gamle, de er voksne. De er sat. De har ikke ungdommens bekymringer, men heller ikke ungdommens sprudlen og "nu skal vi fanne kæmpe!". Der er en gruppe, der nu er fra slutningen af trediverne til slutningen af halvtredserne, som har styret det hele vejen op. Det er dem, der startede det hele. De har sat normerne, og deres ideer er gode. Men vi trænger også til noget nyt.

Jeg skærer det måske groft ud, for jeg synes, det er dejlige mennesker. Jo mere jeg er i det miljø, jo mere respekt får jeg for de mennesker. Som jeg altid siger: Evald Krog, han er den største mand, jeg kender, i den mindste krop. Hvad den lille gnom ikke har udrettet! Det kan virkelig give mig et sus.

Men man har ikke været så god til at blande alderstrinene. Jeg lærer meget af at være sammen med dem, men jeg tror også, de lærer af at være sammen med mig."

Jeg nægtede at være glad

"Jeg er opdraget til at være selvstændig. Og opdraget med at jeg er en pige. Mit handicap har ligesom været en lille del af det hele.

Jeg fik min første kørestol, da jeg var et par år gammel. Min mor var

meget ung, da hun fik mig, og hun kæmpede meget for mig, men lærte mig også at kæmpe videre selv.

Både min mor og min mormor og morfar har været med i Muskel-svindfonden, og i starten kunne jeg ikke identificere mig med dem, jeg mødte i Muskelsvindfonden. De kunne kun snakke om handicap, og deres forældre rendte altid rundt om dem og pudsede dem. Jeg var ved at brække mig over dem. Der er stadig mange, der kun kan snakke om hjælpemidler og den slags. Det er simpelthen nogle gange til at brække sig over. Ligesom de forældre, der påtager sig at leve deres børns liv, fordi nu er de blevet *handicapforældre*. De ånder og lever for de her børn. For at feje vejen for dem i stedet for at lære børnene selv at gøre det. I virkeligheden fokuserer de ikke på deres eget barn, men på handicapet."

"Jeg havde konflikter med min mor. Jeg var en vred lille pige, vred på hele verden. Vred fordi min far havde forladt mig, vred fordi min mor ikke kun få mig ud af den kørestol, vred på alt og alle. En vrede, som var født af en 'ked af det-hed'.

Jeg ville ikke have min mor til at hjælpe mig. Jeg var ved at blive sindssyg. Hun kunne ikke en skid, vel! Vi var ved at slå hinanden ihjel, helt kørt op. Hylede og skreg begge to. Jeg ville have *de* bukser på, men dem syntes min mor bestemt ikke om. Så ville hun *give* mig dem på, men jeg ville ikke bare gives dem på, men *hjælpes* dem på, på *min* måde. Så ville hun ikke rette den rynke, og så blev jeg hysterisk."

"Folk misforstod mig. De opfattede mig som en vred, lille satan. En sur, lille unge. Jeg var også meget rapkæftet. Men jeg var ikke glad for at sidde i kørestol, og jeg nægtede at

sige, at jeg var glad for det, for det var jeg ikke. Og det er jeg stadigvæk ikke.

Min mor var selv meget ked af, at jeg sad i kørestol, og det gjorde, at hun på en eller anden måde ikke kunne have med min 'ked af det-hed' at gøre. Hver gang jeg var ved at bryde sammen, sagde hun: "Nej, Ditte, du kan godt. Kom nu! Du skal være stærk! Kæmp dig op!" Det gjorde, at jeg hele tiden stod klar med spyd, så hver gang nogen nærmede sig, fik de stukket et i maven. Over hvad som helst."

Mine fordomme

"Da jeg kom i teenageårene, gik det op for mig, at jeg ikke var som de andre og heller ikke kunne lade som om, jeg var det. Den løgn ville de andre da aldrig hoppe på. Det var meget frustrerende, for jeg ville have dem til at se *mig*, ikke den kørestol. Det gjorde, at jeg skejede fuldstændigt ud. Jeg begyndte at drikke meget tidligt. Begyndte på ting tidligere end andre normalt gør det. Allerede som 11-årig havde jeg kampe med min mor, om jeg skulle gå med mascara og hvor længe, jeg skulle være ude om aftenen.

I skolen skulle jeg hele tiden vise de andre, at jeg var ligesom dem. Det blev min livs-vision. Det betød også, at når jeg var på kurser i Muskelsvindfonden, var det aldrig dem i kørestol, jeg snakkede med, men deres søskende og andre, der kunne gå. Jeg kunne ikke identificere mig med dem i kørestol, jeg syntes, de var røvkedelige.

I nogle år meldte jeg mig helt ud af det. Jeg kunne ikke have med det at gøre. De konfronterede mig med noget, som jeg ikke ville acceptere hos mig selv. De konfronterede mig med det handicap, jeg havde, og som jeg ikke kunne løbe fra, men som

jeg inderligt forsøgte at løbe fra i alle henseender.

Så blev jeg mere voksen og begyndte at forstå, at folk måske ikke havde så mange fordomme, som jeg gik og bildte mig ind. Måske var det mig, der havde fordommene."

"Mange med muskelsvind får den løsrivelse alt for sent, fordi deres forældre er hjælpere for dem. Det skal stoppes på det rigtige tidspunkt. Allerede ved 10-11 års alderen begynder man at have brug for andre end ens forældre. Det betyder, at de forældre ikke hele tiden skal føle ansvar. Så kan de også gå i byen som andre forældre, så de ikke er *handicapforældre*, men forældre til Louise, Knud og Børge.

Jeg synes stadigvæk dem på min egen alder er lidt småkedelige. Hvis jeg skal være fuldstændig honestly ærlig, så synes jeg det. Det er fordi, det stadigvæk er den generation, hvor deres forældre har hjulpet dem i hoved og røv."

Der skal være et budskab

Hvor stor en rolle skal dem, der er ansat i Muskelsvindfonden, spille, og hvor stor en rolle skal dem, der har muskelsvind spille?

"Jeg mener, at man skal ansætte nogle flere med muskelsvind. Det er ikke rigtigt at have ansat så mange, der ikke har muskelsvind. I forvejen er det svært at få et job, når man har muskelsvind, og man kunne gå ind og være behjælpelig med f.eks. at få en kontoruddannelse.

Og i crewet på koncerterne er der for mange, der ikke sidder i kørestol. Der er for mange, der bare er ude for at have det sjovt. At have det sjovt er selvfølgelig en del af det, men der skal også være et budskab.

Jeg har kun været med som crew på God Morgen Abe, for jeg var syg til Grøn Koncert. Men jeg synes,



"Jeg synes, man skal være bedre til at give folk med muskelsvind, der melder sig som frivillige, noget relevant at lave ... måske tage nogle af lederposterne, for når man bruger kørestol, er man vant til at have overblik. Det er man nødt til, for man skal hele tiden tænke fremad."

man skal være bedre til at give folk med muskelsvind, der melder sig som frivillige, noget relevant at lave. Det er ikke særlig sjovt at stå i en krog og glo på, at ens hjælper ekspederer."

Var det sådan for dig på God Morgen Abe?

"Ja. Og så føler man sig som en grøntsag."

"Vi kunne for eksempel tage os af billettering, eller vende brød på en rister. Eller måske tage nogle af lederposterne, for når man bruger kørestol, er man vant til at have overblik. Det er man nødt til, for man skal hele tiden tænke fremad."

Sådan skal det ikke være

"Og på sommerlejrene er nogle børnepassere simpelthen for ukvalificerede, fordi de kun er med for at

score og drikke bajere. De snakker ned til børnene og de unge. Det kan ikke være meningen. Når man er frivillig til en ungdomslejr, så er det for at have det sjovt med dem, lejreren er til for."

Det har du oplevet?

"Ja, og det er en af grundene til, at jeg ikke har villet med på sommerlejre i flere år. Man blev behandlet som en eller anden grøntsag, der sad ovre i hjørnet. Da jeg var med – jeg var 15 år – var vi på skattejagt fem gange! Det gad jeg fanme ikke. Dybt åndssvagt. De voksne måtte gerne sidde og drikke øl, vi måtte drikke sodavand. Så rejste jeg mig op og sagde: 'I behandler mig værre end mine forældre. Hvad er meningen?' Og nogle af hjælperne havde *hjælpermøde*, hvor man ikke måtte komme med! Det var kun for hjæl-

perne. Hvad er det for noget? At kategorisere på den måde! Sådan skal det ikke være.

Måske kunne vi få nogle flere børnepassere, der har muskelsvind. Så man blander det.

Men de unge med muskelsvind skal også være bedre til at sige: "Det vil vi sgu ikke finde os i."

Er Muskelsvindfonden om 10 år eller 25 år en organisation udelukkende med ansatte, der har muskelsvind?

"Nej! Der skal være begge dele. Det er vigtigt at have begge dele. Det bliver alt for sammenspisst, hvis alle har muskelsvind. Så kunne man sidde der og dyrke muskelsvind. Der skal være nogen, der siger: 'Ja, du har muskelsvind, og hvad så?'" ■

FULD FART FREM

**Ekstra
Bladet**

- på din side

Det betyder noget
at være i bevægelse.
At overvinde forhindringer
og nå nye mål. Det lykkes
kun, hvis man ved, hvad
der sker. Ekstra Bladet
er på banen hver dag.

Fodboldlandskamp i parken

Til fodboldlandskampen mellem Danmark og Wales, som spilles i Parken i København den 10. oktober, har Muskelsvindfonden fået mulighed for at formidle salget af fire billetter til kørestolsbrugere med hjælpere. Billetterne til handicappladserne koster 360,- kr. pr. stk (hjælperne har gratis adgang) og kan købes ved henvendelse til Muskelsvindfonden, medlemskonsulent Jens Spanfelt, tlf. 89 48 22 22. Billetterne sælges efter først-til-mølle-princippet.

Institut- og medlemsudvalg

Som opfølgning på bl.a. landsmødets debat om at inddrage medlemmer mere aktivt i Muskelsvindfondens arbejde blev der på repræsentantskabsmødet i begyndelsen af august nedsat et institut- og medlemsudvalg. Formålet med udvalget er dels at sikre en større synlighed af det arbejde, der foregår i Institut for Muskelsvind, dels at være med til at udforme de overordnede politikker i forhold til Muskelsvindfondens holdninger til f.eks. forskning, rehabiliteringsstrategier, genterapi m.m.

På medlemsområdet skal udvalget være med til at diskutere og udforme de overordnede rammer for foreningens medlemsarbejde og deltage i udviklingen af aktiviteter i

samarbejde med Medlemsservice.

Udvalget består af ni medlemmer: Otte fra repræsentantskabet og en medarbejderrepræsentant. De otte er: Anette Thomsen, Anita Kruse, Janne Unkerskov, Torben Madsen, Søren Højsgaard, Ditte Guldbrand Christensen, Thomas Kryszia og Erik Myrup. Chef læge Jes Rahbek fra Institut for Muskelsvind vil være den gennemgående person fra medarbejdersiden. Andre medarbejdere vil dog blive inddraget, når det er relevant.

10 år med Det Etiske Råd

Det Etiske Råd har udsendt beretning for 1997 med fyldig omtale af rådets aktiviteter i dets 10. arbejdsår. I anledning af jubilæet er beretningen suppleret med fem længere artikler om etikens betydning; blandt skribenterne er bestsellerforfatteren Michael Larsen, der skriver om "Menneske eller Gud". Jubilæums-årsberetningen kan bestilles gratis hos Det Etiske Råd, tlf. 35 37 58 33.

Hvis barnet indlægges

"Børn på sygehus" er en håndbog med gode råd til forældre, hvis børn er, eller bliver, indlagt på hospital. Forældrene spiller en vigtig rolle under et barns indlæggelse, og de kan gøre meget for at lette op-



Håndbogen fortæller, hvordan forældrene kan lette barnets sygehusophold.

holdet, fastslår forfatterne Vibeke Manniche og Else Stenbak, der er henholdsvis læge og sygeplejerske.

Bogen har 18 kapitler, som bl.a. behandler følgende emner: Samværet på sygehuset, Børn og smerter, Diagnosens betydning, Undersøgelse og behandling, At være forældre til et sygt barn, Det kroniske syge barn.

"Børn på sygehus" er udgivet af Forlaget Liva. Prisen er 129 kr.

Håndbog om at løfte med sejl

Hjælpemiddelinstitutet har udgivet en håndbog, der beskriver og illustrerer de forskellige løftesejl, der findes, og hvordan de bruges. Bogen forklarer også særlige løsninger, der kan tilpasses den enkelte bruger.

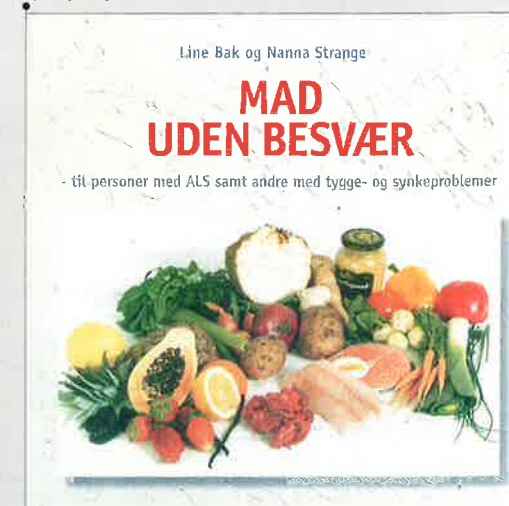
"Løft med sejl" koster 160 kr. og kan købes i boghandlen eller bestilles hos Hjælpemiddelinstitutet på tlf. 43 99 33 22.

Mad uden besvær

To ernærings- og husholdningsøkonomer har som afsluttende opgave i studiet udarbejdet en kogebog, som primært henvender sig til personer med ALS. Kogebogen "Mad uden besvær" indeholder en række opskrifter på tygge- og synkevenlig kost, der er forholdsvis nem og hurtig at tilberede, og som samtidig er appetitlig. Ud over opskrifterne indeholder bogen bl.a. afsnit om næringsstoffer, tilskudsdrikke, spiseprocessen, siddestilling og slim- og spytproblemer.

Kogebogen, der er skrevet af Line Bak og Nanna Strange, er udgivet med støtte fra Muskelsvindfonden, Nutricia, Nestlé og Axel Toft. Bogen er gratis og kan fås ved at indsende en frankeret svarkuvert (A4-størrelse og 8,75 kr. i porto) til Institut for Muskelsvind, att. Lisbeth Sander, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C.

Ny kogebog til personer med ALS.



Line Bak og Nanna Strange

MAD UDEN BESVÆR

til personer med ALS samt andre med tygge- og synkeproblemer





Børns sorg

Rasmus og Himlen
Af Hanne Justesen
Borgens Forlag, 1998
44 sider, 139 kr.

Et kinesisk ordsprog siger: "Du kan ikke hindre sorgens fugle i at flyve over dit hoved, men du kan hindre dem i at bygge rede i dit hår."

Og det er præcis sigtet med Hanne Justesens herlige, lille børnebog "Rasmus og Himlen" med illustrationer af Pia Thaulov: At hindre, at børn for evigt bliver tyngt af sorgen over tabet af en nærtstående, men i stedet bearbejder sorgen på en god og konstruktiv måde.

Mine egne børn Jakob (6 år) og Magnus (10 år) har lige mistet deres farfar efter kort tids alvorlig sygdom, og da jeg læste bogen højt for dem, var de umiddelbare kommentarer: "Nu tror jeg på, at farfar er i Himlen" og "smaddergod med dødflotte billeder."

Døden er et af de mest tabubelagte emner i vores kultur. Ingen af os ved, hvad der sker med et menneske, der dør, men når vi heller ikke taler om det, så er scenen åben for børns (måske) skræmmende forestillinger. Som familierapeut og speciallærer har Hanne Justesen mødt tyngede børn, der ikke havde fået fornuftige svar på, hvorfor far og mor var kede af det, eller hvor bedstemor dog blev af, da hun døde.

Børn har brug for at blive inddraget i den afskeds- og sørgeproces, som de voksne gennemlever. Og det sker bedst ved at give børnene noget konkret at tænke på. Hvis børnene helt holdes uden for det sørgelige, så vil de måske endda gå hen og påtage sig et ansvar og en skyld over, at far og mor er kede af det. En skyld, som de vil prøve at skjule, fordi de føler, at de har gjort noget galt.

Det er en naturlig og god følelse

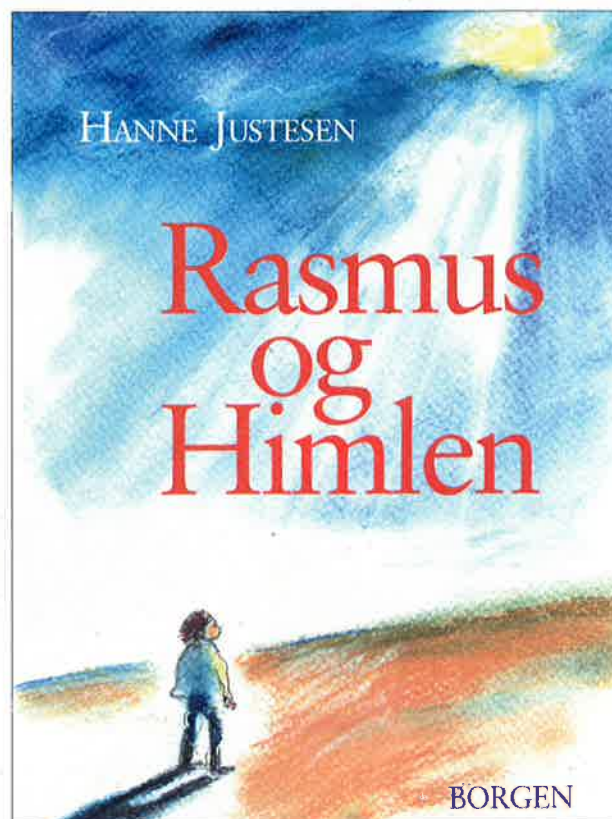
at være ked af det, når en, man holder af, er syg eller dør. Og det er ikke farligt, at børnene ser, at man er ked af det, og eventuelt selv kommer til at græde over det sørgelige. På den måde forhindrer man 'sorgens fugle i at bygge rede i håret', så livet med mindet om den døde kan leves videre.

"Rasmus og Himlen" er en kort samtale mellem mor og søn på sengekanten den dag, den døde bedstemor skal begraves. Moren fortæller Rasmus, at bedstemors sjæl stadig lever videre i Himlen, hvor hun er sammen med alle dem, hun holder af. Rasmus kan stadig tale med hende, for hun hører, hvad han siger. Det er kun bedstemors krop, der skal begraves. "Kroppen er som en frakke for sjælen, og når kroppen ikke kan bruges mere, tager vi den af, som vi tager en gammel frakke af." (s. 14)

Og det mest fantastiske er, at man behøver ikke engang tro på Gud eller på, at det er sådan, før det virker. Alle sjæle kommer i Himlen, uanset om de vidste det eller ej. Rasmus bliver ked af, at han græd så meget, da bedstemor døde, når hun nu kunne se det. Men det er helt i orden, siger moren. "Din kloge bedstemor ved, hvor meget det hjælper at græde. Når man er ked af det, er det som om, man har en is-blok inde i maven. Når man græder, så smelter isen. Det har bedstemor engang fortalt mig." (s. 17-19)

"Rasmus i Himlen" er forsynet med et forord og et efterskrift til den voksne læser, der giver mange gode ord med på vejen omkring den svære situation. En afgørende pointe er, at man ikke selv behøver at tro på Himlen for at kunne læse historien om "Rasmus og Himlen" for sine børn. Og jeg skulle hilse og sige, at det virker! Det er en dejlig varm bog, som jeg kan give de bedste anbefalinger.

Af Rasmus Dahl





Som om jeg var fuldstændig hjælpeløs

Om at vænne sig til hjælpemidler



For cirka fire år siden, da jeg var 10 år gammel, fik jeg at vide, det ville godt for mig at begynde og vænne mig til at sidde i en kørestol, for jeg ville få brug for en, når jeg blev ældre. Ellers ville jeg belaste min ryg alt for meget.

Det kunne jeg slet ikke forstå, og jeg satte derfor al min vilje imod det. Jeg tænkte meget på, at jeg ville komme til at se "handicappet" ud, hvilket jeg ikke selv syntes, jeg gjorde, selv om jeg havde et stort rygsvej.

Men min mor havde allerede taget den beslutning, at jeg skulle have en kørestol. Derfor lånte vi en fra kommunen, om jeg ville eller ej. Jeg skulle tvinges til at sætte mig i den, og jeg var meget imod at komme ud blandt andre mennesker. For jeg følte, at folk kiggede underligt på mig.

Sommetider syntes jeg, at nogle ligefrem kunne glo og pege på mig. Jeg lagde specielt mærke til den anderledes måde, folk kiggede på mig, når jeg sad i kørestolen, end når jeg sad på en almindelig stol. Der var mere omsorg og medlidenhed i deres blikke, som om jeg var fuldstændig hjælpeløs. Det var en meget ubehagelig følelse.

Meget langsomt begyndte jeg at vænne mig til at sidde i kørestolen, og afvise folks blikke.

Korset og crosser

Kort tid efter skulle jeg have endnu et hjælpemiddel for at skåne min ryg. Denne gang var det et stofkorset med jernramme.

Det tog et stykke tid at få det lavet, og da det endelig var færdigt, gik jeg slet ikke med det, bortset fra én time om ugen, når jeg var til træning. Jeg brød mig slet ikke om at have det på, for det klemte og

kløede, og jeg midstede balancen. Jeg kunne overhovedet ikke se, at det hjalp og støttede, som det skulle.

Jeg var meget ked af, at jeg havde brug for et korset, og derfor fandt jeg hele tiden på undskyldninger for ikke at have det på. Sådan gik det i meget lang tid. Det er faktisk kun et år siden, at jeg begyndte at bruge korsettet hver dag, som jeg skulle have gjort fra starten.

For cirka halvandet år siden blev det bestemt, at jeg skulle have en Mini Crosser. Så kunne jeg selv komme rundt uden at være afhængig af en, som skulle skubbe den manuelle kørestol. Men endnu en gang var jeg imod at få et hjælpemiddel, for jeg var tilfreds med det, jeg havde, og intet skulle forandres.

Jeg skulle overtale til at gå med på ideen om Mini Crosseren. Og der skulle meget til for at få mig til at køre i den. Jeg syntes, at den var alt for voldsom, og at man kunne se på lang afstand, at jeg var handicappet. Og det ønskede jeg ikke.

Efter tre måneder kørte jeg alligevel i den, når jeg skulle i skole eller hen til mine venner, selv om jeg var meget imod det.

Noget jeg bildte mig ind

I dag er det hele meget anderledes. Jeg er glad for, at jeg blev "tvunget" til at bruge hjælpemidlerne, for de har været en stor hjælp for mig. De er en del af min hverdag.

Jeg har korsettet på hver dag fra morgen til aften. I starten syntes jeg, at det var meget hårdt at have maven spændt ind hele tiden, men nu, hvor jeg har vænnet mig til det, er det slet ikke hårdt mere. Nogle gange kan det godt være varmt at have på om sommeren, og det kan godt klemme lidt, selv om min hud er hærdet. Men uden korsettet ville jeg synke

for meget sammen og belaste min ryg, så jeg er glad for, at jeg går med det.

Den manuelle kørestol bruger jeg til byture og den slags. Den kan komme med ind i forretningerne uden at vælte varerne, og den er lidt mere diskret end Mini Crosseren. Derfor synes jeg, at det er mere hyggeligt; det ser ikke så klodset ud.

Folk kigger ikke så meget på mig, som jeg følte, de gjorde før i tiden. Det var for det meste noget, jeg bildte mig selv ind. Det er sandt, at de ser anderledes på en handicappet, men det er ikke altid et negativt

blik, de sender. Det er faktisk sjældent, det sker.

Mini Crosseren bruger jeg til og fra skole. Efter skole drøner nogle af mine venner og jeg rundt i Brøndby. De ruller, imens de hænger bag på. Så der er efterhånden mange mennesker i Brøndby, som kender os.

Jeg ved, hvor svært det er at skulle vænne sig til at bruge hjælpemidler. Det er en meget stor forandring, som kan tage lang tid at acceptere. Men jeg ved også, at når man har accepteret det, bliver man meget glad for hjælpemidlerne, og man indser, at de er til stor hjælp.



Af Naja Deurell

Tegninger: Ditte

Guldbrand Christensen

"Oprydning" på Musholm

Den sidste finish mangler, siger den nyansatte projektleder



Selv om Bent Atzen efterhånden har taget turen over Storebæltsbroen flere gange siden den 1. august, er det endnu ikke lykkedes ham at lokalisere Musholm Bugt Feriecenter fra broen. Helt efter arkitekternes intentioner falder feriecentret i ét med naturen – græstagene, farverne, materialerne og udformningen giver et flot samspil med landskabet.

Der er ingen tvivl om, at Bent Atzen, 52 år og nyansat projektleder på Musholm Bugt Feriecenter, deler begejstringen for feriecentret med de fleste andre, der har været forbi Korsør denne sommer. Han indrømmer blankt, at stedet gjorde et stort indtryk på ham, da han i juni for første gang besøgte feriecentret.

"Det er et spændende byggeri, der giver mange gode oplevelser, og så er det et smukt og utraditionelt byggeri i sig selv," siger han og fremhæver, at det er noget, man som fagperson bemærker og sætter pris på. Men netop derfor lægger han også mærke til udførelsen af byggeriet, og dér er han knap så begejstret. Den

sidste finish mangler, mener han, før feriecentret fremstår som den helhed, det var tiltænkt.

"Jeg havde nok ikke forventet, at jeg skulle begynde med denne form for "oprydning", men det er på den anden side slet ikke så ringe endda. Det er en god måde at komme helt ind til sagens kerne på og hurtigt lære huset at kende – ja faktisk helt ned til græsrodderne," siger han og hentyder til de ujævne og stenede græsplæner, som han mener, der skal gøres noget ved.

Netop dette indgående kendskab til alle detaljer i byggeriet, som han har fået siden 1. august, hvor han blev ansat, er en god ballast at have med i det videre forløb.

En anden vigtig ballast er de faglige erfaringer fra byggebranchen, som han har med i rygsækken. Udlært tømrer, bygningskonstruktør og merkonom med erfaringer fra såvel

arkitekt- og entreprenørfirmaer som egen virksomhed og med jobfunktioner som projektudvikler, rådgiver for bygherrer, sagsarkitekt og

projektkoordinator har han erfaringer fra alle sider i byggesektoren. Og det er en væsentlig forudsætning for at han i sin tid sagde ja til jobbet som projektleder på Musholm.

"Det er rart at have den platform – og jeg vil næsten sige nødvendigt at kende alle aspekter i byggemiljøet til sådant et job," siger han.

Når "oprydningsfasen" er overstået, er det planen at sætte næste etape i gang. Etapen omhandler overdækning af stierne fra ferieboligerne til fælleshuset og den kunstneriske, indvendige udsmykning af badeværelsestårnene, som Statens Kunstfond har støttet økonomisk. Mens det sidste allerede er sat i gang, forventes projekteringen af de overdækkede glasgange at begynde omkring årsskiftet og formentlig være klar før sommersæsonen 1999.

Projektleder Bent Atzen skal stå for projektstyring, fundraising og markedsføring af Musholm Bugt Feriecenter. Indtil nu har opgaven dog mest handlet om at få gjort første etape helt færdig.

Foto: Toke Hage

jaws

Samarbejdspartner og trofast ven

Mogens Boyter er død, 61 år gammel.

Med Mogens Boyters død har Muskelsvindfonden mistet en støtte, samarbejdspartner og trofast ven gennem mange år. For os var Boyter en kærkommen sparringspartner, hvor mangt et emne blev vendt, når det 1-2 gange i løbet af året lykkedes at finde fælles plads i kalenderen.

Altid i en klassisk startposition med hovedet på skrå og intenst lyttende til substansen i vores spørgsmål og budskaber var det aldrig svært at registrere, når Boyter blev fanget og engageret i et budskab: Med glød i øjenene gav han straks sin udmelding på en handlingsplan, hvor han vel at mærke selv smøgede ærmerne op for at yde sit bidrag. På vort sidste møde d. 4. juni i år lå det også mellem linierne, at Boyter sagtes kunne forestille sig mere muskelsvind på arbejdsbænken i de kommende år.

Han vil blive savnet i Muskelsvindfonden.

Men vi er på ingen måde alene om tabet. Der kan næppe opregnes nogen boldgade i samfundslivet, som Boyter ikke har ydet sit bidrag til. Med nysgerrighed, af og til kombi-

neret med indignation over tingenes tilstand, handlekraft og engagement formåede Boyter at sætte væsentlige fingeraftryk. Han var manden, der gerne tog placeringen i orkanens øje, når en sag krævede konkret aktion. Vel at mærke ikke som ideologisk bannerfører. Boyter var håndværksmesteren og entreprenøren, der selv gik forrest med opsmøgede ærmer.

Fingeraftrykkene er mangfoldige. Blandt de vigtigste for en organisation som Muskelsvindfonden kan nævnes:

Opbygningen af Pressalit A/S, hvor Boyter under samme tag forenede produktion af gedigne handicaphjælpemidler med moderne produktionsteknologi, medarbejderindflydelse, uddannelse og medejerskab.

Slaget for dansk rehabproduktion. Hvorfor skulle et oplagt nicheområde for dansk produktion og know-how domineres af udenlandske entreprenører med negative konsekvenser for brugerne og samfundsøkonomien?

Boyter var om nogen selvskreven til et sæde i det netværk af virksomhedsledere, som skulle anvis-

vejen for erhvervslivet, når det gælder skånejobs og socialt ansvar.

Altid forrest blev Boyter en institution, der gik på tværs af sin egen tidsalder med dens fokus på snæver specialisering og økonomisk selvtilstrækkelighed. Altid forrest betød også, at Boyter måtte indkassere mange drøje hug, når en sag her og nu skulle nyde fremme. Tålmodighed var ikke med i hans ballast.

Af Evald Krog

Som påskønnelse af Boyters store indsats inden for produktion og design af hjælpemidler forærede Muskelsvindfonden i 1989 Pressalits frem-synede direktør et relief med titlen "Et kys er dejligt, men det fører andet med". Det skete i forbindelse med virksomhedens flytning til Ry. Arkivfoto: Preben Baltzer.



Kontant hyldest

Et toiletsæde med navnet Celebration, dekoreret af grafikerens Finn Hjernø, er virksomheden Pressalit's særlige gave til Musholm Bugt Feriecenter. For hvert solgt sæde giver virksomheden 15 kr. til Muskelsvindfonden.

"Dekorationen på sædet er en hyldest til de smukke omgivelser, feriecentret ligger i. Grafikerens Finn

Hjernø har ladet sig inspirere af al denne farverige frodighed og har skabt en dekoration, der afspejler naturens egen palet i et fyrværkeri af farver, der som konfetti er strøet hen over den hvide flade," skriver virksomheden om produktet, der "bringer liv, glæde og oplevelser med ind på badeværelset. Præcis som Musholm Bugt Feriecenter."



Økonomiske bidrag

Muskelsvindfonden har i 1998 fået bidrag fra fonde, legater, private virksomheder, offentlige puljer og enkeltpersoner. En del af bidragene er øremærket til Musholm Bugt Feriecenter, som det fremgår af oversigten nedenfor. Kun beløb over 5.000 kr. er medtaget.

Muskelsvindfonden

Søstrene Gads Legat

5.000 kr.

Konsul Grosserer Osvald Christensens Mindefond, Vejle

5.000 kr.

Familien Hede Nielsens Fond

5.000 kr.

Dir. Ib Henriksens Fond

10.000 kr.

Danmarks Radio, Ønskekoncerter Giro 413

10.000 kr.

Dir. J.P. Lund og hustru Vilhelmine, født Bugges Legat

15.000 kr.

Socialministeriets pulje til uddannelse, kurser m.v. for frivillige inden for det sociale felt

20.000 kr.

Ville Heises Legat

24.500 kr.

Ekspeditionssekr. Cand. Jur. Torkil Steenbeck's Legat

40.000 kr.

Den sociale sikringsstyrelse, Handicappuljemidler

50.000 kr.

Lions Club Danmark

50.000 kr.

Ville Heises Legat

50.300 kr.

Direktør E. Danielsen og hustrus fond

66.225 kr.

Tips/Lotto, aktstykkepulje til konkrete formål

150.000 kr.

Socialministeriets handicap-pulje

200.000 kr.

Musholm Bugt Feriecenter
Fonden af 8. juli 1983

15.000 kr.

Ivan og Prebens Radio

22.500 kr.

Paula Fanny Johanne og Bertrands Olsens Legat

58.000 kr.

Jascha fonden

100.000 kr.

Sahva

100.000 kr.

Unidanmark-fonden

150.000 kr.

Sorø Stolefabrik

251.202 kr.

Voksnes forventninger

30 voksne med muskelsvind mødte op, da den landsdækkende voksen-gruppe i Muskelsvindfonden inviterede til temadag den 29. august. Emnet for dagen var "Hvilke forventninger har den voksne bruger til Muskelsvindfonden for at komme videre i sit liv? Og hvordan kan det enkelte medlem være med til at præge foreningen?" Efter oplæg fra socialrådgiver Annemarie Mikkelsen, Institut for Muskelsvind, medlemskonsulent Jens Spanfelt og Muskelsvindfondens direktør Marianne Frederiksen var der debat i grupper. Under debatten faldt der mange positive bemærkninger om Muskelsvindfondens arbejde, men der var også idéer til nye områder, som man ønskede, at Muskelsvindfonden gik ind i. Feks. at arrangere rejser for voksne brugere, fordi det for mange er svært at overskue at komme hjemmefra "uden sikkerhedsnet". Et andet gennemgående emne i debatten var en-

sonhed og behovet for at være sammen med andre i samme situation og med samme diagnose.

Udtrådt af repræsentantskabet

Bente Persson, der i 1997 blev valgt til Muskelsvindfondens repræsentantskab for en tre-årig periode, har ønsket at udtræde af repræsentantskabet. Da der ifølge vedtægterne ikke vælges suppleanter, betyder det, at repræsentantskabet først igen bliver fuldtalligt efter næste landsmøde.

Respiratorkasse

Respiratorkasse af metal, med sort dækken, sælges for 50 kr. Passer til Life-care PLV-100 respirator på Roltec-kørestol. Henvendelse til Klaus Bach på tlf. 8618 9446 el. 8621 5776.

Nye ansigter

Muskelsvindfonden har fået ny kontorelev i edb- og administrationsafdelingen. **Ahmad Ali Hamid**, 33 år, kommer fra Libanon, men har boet 8 år i Danmark. Ali har læst statskundskab i Libanon og er nu gået i gang med



Ahmad Ali Hamid, ny kontorelev.
Foto: Toke Hage

en kontoruddannelse, hvor han de næste to år skal være elev på Muskelsvindfonden i Århus.



Lene Thomsen,
ny telefonpasser.

Lene Thomsen, 22 år, er ansat som frivillig i Muskelsvindfondens reception i Århus. Lene, der har kendt Muskelsvindfonden gennem mange år som bruger og medlem, kommer fra Odense, men bor nu i Århus, hvor hun læser engelsk på Aarhus Universitet. Lene passer telefonomstillingen en dag om ugen og som afløsning.



Lise-Lotte Bundgaard,
ny telefonpasser.

Lise-Lotte Bundgaard, 34 år, er også ansat som frivillig i receptionen. Lise-Lotte er for nylig flyttet fra Rødovre til Århus, hvor hun læser dansk på Aarhus Universitet. Lise-Lotte har været aktiv i Muskelsvindfondens mellemgruppe i mange år. Lise-Lotte passer telefonomstillingen i Muskelsvindfonden to dage om ugen.

Mere end et kæledyr

Lise Lotte Christensen træner servicehunde til fysisk handicappede



Af Isak K. Houe
Foto: Sonja Iskov

Jeg slæber mig ind af døren, efter en hård skoledag. Syv timer på slaveanstalten er mere end rigeligt, og jeg har taget min "træt af skolen"-mine på, som selv min fars fjollede vitser ikke kan stille noget op imod. Nu er jeg sikker på, at ingen, absolut ingen, skal kunne forhindre mig i at have en rigtig dårlig dag.

Men der er én detalje, jeg ikke har tænkt på – vores hund Frigg. Da jeg åbner døren, stormer hun mig i møde med hvin og pib, så må jeg give op og bøje mig ned, og sige alle mulige fjollede ting, som jeg ikke har lyst til at fortælle om.

Men kæledyr er ikke det eneste, hunde bliver brugt til. Nu er der kommet servicehunde, der hjælper fysisk handicappede. Jeg så en udsendelse om dem i fjernsynet og fik en aftale om et interview med udsendelsens menneskelige hovedperson, der har lært at optræne servicehunde i USA.

Lise Lotte Christensen, hvad er en servicehund?

"De fleste kender sikkert førerhunde for blinde. Servicehunde derimod hjælper folk med et fysisk handicap – kørestolsbrugere eller gangbesværede. Der er jo mange forskellige handicaps, så det er svært

lige præcis at sige, hvem der ville kunne bruge en servicehund, men det er en person, der synes, at han eller hun kan nyde godt af en hund, som hjælper."

Også muskelsvindlere?

"Ja, det kunne de. Og paraplegikere, folk med lammelser, spastikere. Der er masser af folk, der kunne nyde godt af dem."

Der er altså en stor fremtid for servicehunde?

"Det mener jeg jo. Jeg startede med at lære det i USA, og der har de trænet servicehunde i mere end 25 år. Det er mennesker med meget forskellige handicaps, der har modtaget disse hunde gennem tiden. I Danmark er det ganske nyt. Jeg er en af de første herhjemme, der træner disse hunde, og det startede jeg med for godt et år siden."

Hvordan kan det være, at det er kommet så sent til Danmark?

"I Danmark har vi en god tradition for at arbejde med hunde. Vi kan mange ting med hunde og har rigtig gode politihunde, narkohunde, redningshunde og førerhunde. Men man har ikke været opmærksom på, at hundene også kunne bruges til det andet. Da jeg så er startet, har der været ret meget

fokus på det. Mange er begyndt at vise interesse for sagen, og jeg får mange henvendelser fra folk, der er interesseret i at modtage en hund, og fra folk, der gerne vil støtte programmet eller selv vil prøve at træne en hund."

Erstatter ikke en hjælper

Hvad kan man bruge en servicehund til?

"De hunde, som min kæreste Frank og jeg træner, kan omkring 50 grundkommandoer, når de er færdige hos os. Mange af kommandoerne har med apportering at gøre; altså at samle ting op eller bringe/flytte ting. Det skal selvfølgelig være noget, der ikke er farligt for hundene. Det må ikke være en skarp kniv eller knapenåle og sådan noget, men ting hunden kan bære. Hvis man ikke selv kan komme ned og samle noget op fra gulvet, så kan hunden gøre det for en."

Så lærer vi dem også at tænde og slukke for lyset, at åbne og lukke døre, skuffer og skabe. Vi lærer dem at gå pænt ved siden af kørestolen eller ved siden af krykkerne. Samt en masse almindelige husmanerer. Ting, der gør, at det er muligt at tage hunden med ud omkring. En hund, der kan apportere, men som ikke

kan opføre sig pænt ude i offentligheden, er jo svært at tage med ud. Derfor er der en masse grunddygtighed, som hunden skal kunne."

Hvad betyder det som handicappet at få en servicehund?

"Det ville have været godt, om du kunne have spurgt en handicappet om det, men vi har ikke fået placeret en hund herhjemme endnu. Men det er min erfaring, at det, en servicehund kan, er at hjælpe, og det kan give personen en øget selvstændighed."

Den kan selvfølgelig ikke hjælpe med personlig hygiejne, og hunden kan heller ikke smøre madpakken. Den kan altså ikke erstatte en hjælper eller en hjemmehjælp. Sådan er det ikke. Men til gengæld kan den hjælpe en i dagligdagen. Hvis du f.eks. sad i kørestol og tabte fjernbetjeningen eller et stykke legetøj eller et stykke papir, så kan hunden samle det op. Den kan måske hjælpe med at trække strømperne eller tøjet af eller trække sengetæppet af.

Da handicaps er så forskellige, er

det svært at sige præcis, hvad hunden kan, men når først hunden har sin grundtræning, så kan man bygge videre på det. Man specialiserer det, den har lært, så det passer til det, den pågældende person har brug for."

Psykisk nyttige

"Men der er noget, jeg selv har mærket, der er meget vigtigt: Hvis jeg er ude at træne og har kørestolen med, og jeg selv sidder i kørestolen, så ser folk på mig på én måde. Så tænker de måske: "Gad vide, hvad

Servicehunden lærer 50 grundkommandoer. Efterfølgende specialiseres den efter brugerens særlige behov.





Lise Lotte Christensen:
"Når man har en service-
hund, fokuserer man måske
mindre på, hvad der ikke er
så godt i ens liv og mere på,
at nu kan man også dét og
dét – altså positivt."

der er sket med hende?" eller "Det er også synd for hende!" Det kender du nok godt. Folk er enten overdrevent kontaktvillige, fordi de føler, de skal sige et eller andet, så man ikke skal føle sig alene. Eller de ignorerer en fuldstændigt. Men når jeg har hund med, oplever jeg slet ikke det. Så tænker de bare: "Nej, hvad søren er det for en hund?" Så er al fokus på hunden i stedet for at være på kørestolen, eller på det, at de tror, at jeg ikke kan gå.

Folk kan meget nemmere forholde sig til en hund. Vi har næsten alle sammen haft en hund eller kender nogen, der har en hund. Eller vores familie havde en hund. Nu er en Labrador også en venlig hund, så folk har lyst til at hilse på den. I hvert fald de fleste, selv om der selvfølgelig er nogle, der ikke bryder sig om at se en hund i Metro. Men gennemsnitsdanskeren er meget positiv."

Vil det sige, at servicehunde også er psykisk nyttige?

"Ja, det synes jeg. Vi, der har en hund, ved godt, hvordan det er, hvis man vågner en morgen og er lidt gnaven, eller der sker et eller andet i løbet af dagen, og man tænker, at det var lidt dumt – når man så ser sin hund, der kommer med logrende hale, så er det svært at holde masken og blive ved med at være sur.

Under træningen gør vi også meget ud af at forklare folk, at hvis de er humørsvingende, så må de ikke lade det gå ud over hunden. Den tænker ikke i "humør". Den tænker i oplevelser og opgaver og indtryk. Når man har en servicehund, fokuserer man måske mindre på, hvad der ikke er så godt i ens liv og mere på, at nu kan man også dét og dét – altså positivt."

Hvad betyder det i det hele taget for mennesker at have en hund?

"Hunden er jo et flokdyr, og vi er også flokdyr, så hvis man skal leve en alene-tilværelse, tror jeg, det er rart at have et flokmedlem; altså en, der bor sammen med en. Jeg tror også, det appellerer til os, at en hund kræver vores opmærksomhed. Vi er nødt til at passe på den – sørge for den får mad og bliver luftet. Det er sådan en stabil ting i ens liv. Jeg synes også, at hunde er rare at være omkring; de dømmer ikke folk på udseende og væremåde. De synes bare, at man er den bedste i verden, og det tror jeg, at vi kan lide."

Lånes på livstid

Hvornår startede du med at optræne servicehunde?

"I USA startede jeg for cirka fem år tid siden. Jeg har fået nogen erfaring, men jeg kan love dig, at der er lige så mange nye ting at lære, som der er nye mennesker at placere

hunde hos. Det er det, der er så spændende ved det her job. Det er nyt hver eneste gang."

Hvad koster en servicehund?

"Det var da et genialt spørgsmål. Har du sparebøssen med? En servicehund er faktisk meget dyr at træne op. Først køber vi hunden. Så placerer vi den hos en hvalpe-værtsfamilie, der passer den, socialiserer den og sørger for, at den kommer ud og oplever en masse; møder mange mennesker og andre hunde og bliver en glad og omgængelig hund. Så er der dyrlægere og en masse foder selvfølgelig. Det er jo heller ikke billigt. Og udstyr!

Hunden kommer tilbage til os, og vi fortsætter træningen i en seks-otte måneder. Min kæreste og jeg er ulønnede, men hvis vi skulle have betaling for det, ville det være en høj timeløn. Så det er en dyr hund, som nok i snit ville koste en 40.000-50.000 kr. Fra hvalp og til den bliver placeret hos den handicappede.

Men vi ville være meget kedde af, at man skulle betale for sådan en hund. Så vi har søgt en masse sponsorater, penge fra virksomheder, privatpersoner og legater. På den måde har vi fået penge ind til en fond, som vi har lavet, og den finansierer hundene."

I får vel også penge fra det offentlige?

"Nej, vi modtager ingen offentlig støtte. Den handicappede skal

kun betale 2.500 kr., og det er et symbolsk beløb, der skal signalere, at man ikke er kommet helt gratis til den."

Det er det samme som prisen for en racehund?

"Nej, en racehund er væsentlig dyrere. Fem-seks tusinde kroner. De 2.500 kr. er for, at man også selv skal give noget, og det dækker så også nogle specielle seler og foderskåle og noget andet.

Man køber ikke hunden, men man får lov til at låne den på livstid. Hunden forbliver i vores system. Organisationen, der hedder "Servicehunde til Handicappede", bliver ved med at eje hunden.

Det er vores sikkerhed for, at hunden bliver brugt, og at den har det godt. Hvis vi fik de 50.000 kr. for hunden, så solgte vi også rettighederne til at vide, hvordan det videre går med den. På denne måde sikrer vi os, at træningen bliver vedligeholdt. Vi kan tage ud til personen og sikre, at det hele går, som det skal. Det tror vi er det bedste for alle parter."

Ikke som "Lassie"

Jeg slukker båndoptageren, men vi snakker videre. Vi kigger på fotoalbums med de hunde, Lise Lotte har optrænet og deres nye ejere. Lise Lotte fortæller, hvordan man lærer en hund at hjælpe en døv. Den er

optrænet til at give den døve tegn, for eksempel hvis det ringer på døren, eller nogen taler til ham. Hvis den døve har et lille barn, kan hunden give tegn, når barnet græder.

Lise Lotte rejser sig, og vi går ud i køkkenet. Hun kommanderer hunden til at åbne en skabslåge. Hunden sætter tænderne i en blå plastic-skål og bærer den hen til hende. Derefter viser Lise Lotte, hvordan hun lærer hunden at ringe på en ringeklokke: Den skal give pote, men nu rammer den et stykke træ med en knap på og vupti "ding-dong."

En servicehund kan mange ting, men man må ikke forveksle den med en "Lassie-hund". Hvis man falder, kan den ikke finde ud af at løbe ind til naboen og hente hjælp. Eller hvis vedkommende ikke er hjemme, da at lægge en besked, sådan som man ser på film. Men man kan få den til at gå på kommando, og på den måde kan man tilkalde hjælp.

Lise Lottes hunde er to sorte Labrador-retrievere, der er både dejlige og dygtige, og jeg får stor lyst til engang at få sådan en.

Information om servicehunde kan fås ved at skrive til STH (Servicehunde Til Handicappede), Lyngsbækgårdvej 8, 8400 Ebeltoft.





Aktivitetskalenderen

- 9.-11. oktober **Weekendkursus om Dystrophia myotonica** – Musholm Bugt Feriecenter
Institut for Muskelsvind arrangerer diagnosekursus for brugere og deres pårørende.
- 9.-11. oktober **"Rigtige Mænd, mandekursus** – SI-centret, Aabenraa
Alle mandlige medlemmer (over 25 år) med muskelsvind inviteres til weekendkursus.
10. oktober **Temadag om alternativ behandling** – Tarup Gl. Præstegård, Odense
Brugergruppen 2 på Fyn inviterer alle voksne medlemmer på Fyn til temadag.
- 16.-18. oktober **Weekendkursus om puberteten** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen Fyn II inviterer alle medlemmer til kursus om pubertetsproblemer.
17. oktober **Kunstbesøg** – Arken, Ishøj
Ungdomsgruppen på Sjælland inviterer medlemmerne til besøg på kunstmuseet Arken.
22. oktober **Socialt møde** – Hasle Lokalcenter, Århus
ALS-gruppen Midtjylland inviterer medlemmer med ALS og pårørende i Jylland/Fyn til møde.
23. oktober **Temadag om elever i 4.-6. klasse** – Lærershøjskolen, Århus
Inst. for Muskelsvind arr. temadag for elever på 4.-6. klassetrin og deres lærere i Vestdanmark.
23. oktober **Temadag om elever i 4.-6. klasse** – Slagteriskolen i Roskilde
Inst. for Muskelsvind arr. temadag for elever på 4.-6. klassetrin og deres lærere i Østdanmark.
- 23.-25. oktober **Ungdomskursus** – Musholm Bugt Feriecenter
Alle unge med muskelsvind (15-25 år) inv. til weekendkursus om de nye sociale love og hjælpemidler.
- 23.-25. oktober **Teenageproblemer** – Musholm Bugt Feriecenter
Forældregruppen Vestjylland inviterer alle medlemmer til weekendkursus om teenageproblemer.
- 24.-25. oktober **Weekendkursus** – Søhøjlandet, Gjern
Forældregruppen til børn med CMT arr. weekendkursus om ernæring og alternativ behandling.
- 29.-31. oktober **Organisationsdage** – Musholm Bugt Feriecenter
Organisationsdage for medarbejdere og repræsentantskab i Muskelsvindfonden.
31. oktober **Bankospil** – Bankocentret i Odense
Brugergruppen 2 Fyn arrangerer bankospil.
3. november **Planlægningsmøde** – Tarup Gl. Præstegård, Odense
ALS-gruppen Fyn inviterer til planlægningsmøde af kommende arrangementer.
- 6.-8. november **Kontaktudvalgsweekend** – Musholm Bugt Feriecenter
De lokale kontaktpersoner, politikere og ansatte i Muskelsvindfonden holder weekendmøde.
7. november **Handicapidræt** – Vadum Hallen, Ålborg
Forældregruppen Nordjylland inviterer medlemmerne til handicapidrætsdag.
7. november **Temadag** – Rødovre, Rødovre
Lokalgruppen København inviterer alle medlemmer til temadag. Emnet er endnu ikke fastlagt.
7. november **Ungdomsgruppemøde** – Roskilde
Ungdomsgruppen på Sjælland inviterer medlemmerne til møde.
- 7.-8. november **Muskeltrafslutning** – Vandrehjemmet i Køge
Alle frivillige børnepasnere (muskeltraf) inviteres til evaluering og afslutningsfest efter årets aktiviteter.
12. november **Medlemsmøde** – (stedet endnu ikke fastlagt)
ALS-gruppen Nordjylland inviterer medlemmer med ALS og pårørende til møde.
13. november **Ungdomsmøde** – Nordjylland
Ungdomsgruppen i Nordjylland inviterer medlemmerne til møde.
- 13.-14. november **Internationalt møde om ALS** – München, Tyskland
Det 6. møde i The International Alliance of ALS/MND Associations holdes i år i Tyskland efterfulgt af et internationalt symposium for fagfolk (den 16.-18. november).

**muskel
kraft**

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
26. årgang**Redaktion:**
Jørgen Jeppesen [ansvh.]
Jane W. Schelde**Oplysningsudvalg:**
Marius Byriel
Michelle Charlton
Marianne Frederiksen
Anita Gustafsson
Ivan Jakobsen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Annemarie Mikkelsen
Erik Petersen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde**Grafisk Design:**
Smidstrup Grafisk Bureau**Forsidefoto:**
Nils Juel Berg**Tryk:**
CC Print**Oplag:** 3.500**Deadline næste nummer:**
23. oktober 1998**Annonceekspedition:**
Århusvej 68, Stilling
8660 Skanderborg
tlf. 8695 0345**MUSKELSVINDFONDEN:**

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

Sekretariat:
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222
Fax: 8948 2212
msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110**INSTITUT FOR MUSKELSVIND:**
– behandling, rådgivning, udvikling**Århus**
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222
Fax: 8948 2238
instvest@post1.tele.dk**København**
Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
Tlf.: 3962 2205
Fax: 3962 2287
instost@post1.tele.dk**HJEMMESIDE:**
www.muskelsvindfonden.dk

På lige fod med andre



Af Ewald Krog

Foto:

Per Morten

Abrahamsen/

Billedhuset

Ingen kender resultatet af den kommende pensionsreform, men udgangspunktet er, at man vil se på forsørgelsesydelse og kompensationsydelse hver for sig – præcis som handicapforeningerne altid har ønsket.

Et tilfredsstillende udgangspunkt er dog ikke nødvendigvis nogen garanti for, at resultater også bliver tilfredsstillende. Det afhænger helt af, hvad der står på bundlinjen, når det hele er beregnet.

Nu kan man hæfte alle mulige betegnelser på de enkelte ydelser, og man kan udtænke alle mulige tekniske konstruktioner. Jeg tror bare ikke, at det er måden at opnå indflydelse på, for det er og bliver den politiske velvilje, der er afgørende, og her tror jeg, vi har en god sag.

Det er altid svært at diskutere "rimelighed"; men vi står nu ikke helt uden retningsgivere, for det er et princip i Danmark, at mennesker med et handicap i videst muligt omfang skal kunne fungere på lige fod med andre mennesker, og det kræver en materiel levestandard på et vist niveau.

Det er nærliggende at foreslå, at et forsørgelsesbeløb skal ligge på samme niveau som højeste dagpengebeløb; men jeg vil godt minde om, at arbejdsløse kun antages at

modtage dagpenge i en kortere periode af deres liv. For en førtidspensionist må ydelsen forventes at være livslang, og ligestilling betyder derfor, at der af pensionen skal være råd til materielle forbrugsgoder og til at spare op til alderdommen på lige fod med andre mennesker. Niveaet skal med andre ord være højere end højeste

dagpengebeløb, for det er beregnet til en *forbigående* forsørgelse.

En betragtelig forhøjelse af pensionen kan samtidig indeholde, at en stribe uværdige tilskudsordninger bortfalder. Det er ubehageligt altid at få sin situation endevendt, både her og der, og der er et betydeligt bureaukrati forbundet med administration af småbeløb. Tiden er inde til at gøre op med disse mange tilskud og fastsætte en pension, så vi kan forsørge os selv.

Et andet princip i dansk handicappolitik er, at mennesker med et handicap skal have kompensation for merudgifter, der skyldes, at man har et handicap. Dette princip må udgøre det andet "ben" i en pensionsreform, og det har egentlig intet at gøre med forsørgelsesydelsen. Ja, faktisk skal man kunne få den ene ydelse uden at få den anden – og omvendt.

Det er svært at tage stilling til, om kompensationsydelsen skal være et fast beløb eller et variabelt beløb. Nogle vil nok foretrække, at beløbet beregnes så nøjagtigt som muligt for ikke at risikere at blive snydt. Andre vil foretrække et fast beløb for at slippe for at aflevere dokumentation, der bliver endevendt i alle detaljer. Begge synspunkter er forståelige, og derfor vil valgfrihed være den bed-

ste løsning. Noget sådant kendes i forvejen fra lovgivningen.

Det afgørende er, at kompensationsydelsen nogenlunde dækker de udgifter, man faktisk har på grund af sit handicap, eventuelt med nogle afrundinger for enkelhedens skyld.

Et af de store dyr i den aktuelle politiske åbenbaring er, at alle skal arbejde, hvis de overhovedet har mulighed for det. I princippet er jeg enig, men det vil være mere end svært at skaffe jobs til de mange af os, som gerne vil arbejde. Derfor er det helt irrelevant at overveje, om man eventuelt skal tvinge de af os, der faktisk foretrækker førtidspensionen. Det er ingen let sag at få tilkendt førtidspension, og ingen gør det af lyst. Men det er og bør fortsat være en ærlig sag at vælge at leve af den førtidspension, man nu en gang er berettiget til.

Det skal være attraktivt for den enkelte at supplere førtidspensionen med arbejde i et eller andet omfang. Nok skal pensionen aftrappes, hvis man helt eller delvis forsørger sig selv; men en tjent krone skal ikke koste en krone og en ti-øre i mistet pension og andre ydelser. Må jeg minde om, at andre mennesker lever med det skrå skatteloft, som betyder, at man højst kan komme til at betale 59 øre i skat af hver tjent krone. Dette kunne også være et rimeligt aftrappingsprincip for førtidspensionister med indtægt.

Vi beder ikke om at få månen bragt ned til os, men tiden er nu inde til et pensionssystem, der bygger på tidssvarende handicappolitiske principper.



Ewald Krog