



Muskelsvindfonden

december • 95

Støtte til Sydafrika

Handicappede, sorte børn og deres mødre har barske vilkår i Sydafrika. En lokal organisation forsøger at hjælpe dem, og det initiativ vil Muskelsvindfondens ulandsgruppe gerne støtte. Side 42

Tips og idéer om mad Side 6

Feriecentret ved Musholm Side 16

Gemmer der sig en formue i Deres bolig?



De kan nemlig låne op til 80% af den værdi, vi mener, Deres bolig kan sælges for. Er boligen f.eks. 900.000 kr. værd, og restgælden er på 500.000 kr., er der plads til et BRFKredit lån på over 200.000 kr.

Pengene kan De bruge, som De ønsker. Måske til drømmerejsen, et nyt badeværelse - eller til at indfri banklån, der jo typisk er dyrere end realkreditlån. Og så er det værd at huske, at lånet kan afdrages over 30 år.

Er De interesseret? De behøver blot at ringe til BRFKredit på tlf. 80 30 15 08, eller De kan kontakte Deres lokale EDC-mægler. Så varer det ikke længe, før De i ro og mag kan tage stilling til et lånetilbud.



BRFKredit



Bergsø 2 Gruppen 3996 0606

MUSKELKRAFT



MUSKELSVINDFONDEN
ISSN 0150-5524
23. årgang

REDAKTIONSUDVALG:
Birger Agergaard (D.J.)
Mette Bock
Marius Byriel
Dorthe Michelsen
Henrik Juhl Kristensen (D.J.)
Evald Krog
Thomas Kryszia
Jørgen Lenger
Annemarie Mikkelsen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde (D.J.)
Jens Spanfelt

REDAKTION:
Henrik Juhl Kristensen
Jane W. Schelde (ansvh.)

GRAFISK DESIGN:
Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:
Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 4150
REDAKTIONEN AFSLUTTET:
6. 12. 1995
DEADLINE NÆSTE NUMMER:
19. 1. 1996

ANNONCEEKSPEDITION:
Stjørvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345

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

SEKRETARIAT:
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2212
Giro 901 1110

VEJLEDNINGS- OG BEHANDLINGS-CENTER:
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2238

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

UDVIKLINGS-CENTER:
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222

Redaktionen ønsker alle læsere en glædelig jul og et godt nytår.

Forsidefoto: Marianne Frederiksen

5 LEDER

Den 1. oktober 1995 kom der nye regler for fysioterapi-behandling. Jeg er klar til at råbe meget højt, hvis en person med muskelsvind får en ringere behandling end hidtil, skriver Evald Krog blandt andet.

6 EN KØKKENSKRIVER FORTÆLLER

Ruth Andersen, en af Muskelsvindfondens veteraner, og hendes niece har efterhånden samlet en del erfaringer, om hvordan mad skal tillaves til en person med muskelsvind.



FOTO: SONIA ISKOVZ, MAJ

13 HJÆLPERE KAN IKKE TVINGES I FAGFORENING

Mange fagforeninger bejder til hjælpere for at få dem til at organisere sig. Løkkemidlet er en overenskomst, men problemet er, at fagforeningerne forsøger at sælge en vare, de ikke har.

16 FERIE- OG FRITIDSCENTRET VED MUSHOLM BUGT

Til maj sættes spaden for første gang i jorden til det, der senere skal blive Muskelsvindfondens ferie- og fritidscenter. Et spændende byggeri til sammenlagt 100 millioner kroner.

23 ET GLIMT AF HÅB

Fire repræsentanter fra Muskelsvindfonden deltog i det 6. internationale symposium om ALS i Irland. En af deltagerne, Frede Højgaard, der selv har ALS, fortæller om symposiet.

26 LUNENDE BASSINBEVILLING

Århus Amt har bevilget midler til et varmtvandsbassin i området ved det nuværende Marselisborg Hospital.

27 MEDARBEJDERE I MUSKELSVINDFONDEN

Hvem er vi, og hvad laver vi egentlig i Muskelsvindfonden? På midtersiderne præsenterer vi personalet - lige til at rive ud og gemme.

31 LIVSKVALITETEN OG DET PERSONALE ANSVAR

Mette Bock anmelder den omdiskuterede bog om livskvalitet af Søren Ventegodt.

32 GENNEMBRUD MELLEM GUD OG STAT

Jaak Väsa har som den første i Estland fået en 40 timers hjælperordning. Et gennembrud for ham, men ikke alle estere misunder ham.

38 ØST OG VEST STRÆBER EFTER SAMME MÅL

Muskelsvindkraft var med til det 25. årsmøde i EAMDA i Holland, hvor det faglige tema var helhedsbehandling.

42 SORT HVERDAG I SYDAFRIKA

To repræsentanter for Muskelsvindfondens ulandsgruppe, Muskuland, har besøgt Sydafrika og mødt sorte, handicappede børn og deres mødre.

48 DET ER SÅ YNDIGT AT FØLGES AD

Samarbejdet mellem Muskelsvindfonden og dens kontaktpersoner blev diskuteret på kontaktudvalgsweekenden - samme weekend som et vist kongeligt bryllup.

Vi vil ikke behandles ringere

AF LANDSFORMAND EVALD KROG
TEGNING: LARS BANG

Det er sikkert gået op for de fleste, at der er kommet nye regler for fysioterapi. De træder i kraft mellem den 1. oktober 1995 og 1. april 1996. Det enkelte amt beslutter selv, hvornår man er klar.

Umiddelbart er reglerne temmelig uoverskuelige, og enkelte spørgsmål mangler fortsat afklaring. Derfor gennemgår Muskelkraft først reglerne mere detaljeret i næste nummer.

Men princippet er klart nok: Tilbuddet om vederlagsfri fysioterapi skal udvides, så flere får gavn af det. Men den offentlige udgift må ikke stige. Derfor lægges der loft over antallet af moduler, man kan modtage. Når loftet er nået, får man i stedet tilbudt holdtræning.

To er et hold

Umiddelbart lyder dette som en forringelse, og det er muligvis også tilfældet, men et "hold" kan bestå af helt ned til to deltagere, og hvis den ene sender afbud, er den anden fortsat et "hold". Desuden er der undtagelser fra reglen. Man kan nemlig ikke henvises til holdtræning, hvis man ikke har udbytte af det. Mange med muskelsvind vil ikke have gavn af holdtræning, og derfor vil undtagelsen komme mange af os til gode. I de nye regler er det f.eks. forudsat, at 75% af alle brugere kan benytte holdtræning. Antallet af brugere med muskelsvind udgør mindre end 10% af alle.

Vi har også fået løfte om, at ingen nægtes individuel fysioterapi, før et brugbart alternativ er etableret.

Forbedringer

Desuden er der nogle forbedringer i den nye aftale. *For det første* skal amterne



etablere andre behandlingsmuligheder end den individuelle fysioterapi hos privatpraktiserende fysioterapeuter. *For det andet* skal læge, fysioterapeut og bruger i fællesskab vurdere behandlingen med jævne mellemrum, og i den forbindelse skal de tage stilling til, om andre muligheder kan give bedre udbytte. *For det tredje* bliver det nu præciseret, at ridning og bassintræning er relevant behandling på linje med fysioterapi og derfor kan ske uden egenbetaling. *For det fjerde* bliver det præciseret, at der skal vises fleksibilitet i valg af behandling.

Jeg vil også godt nævne, at både Sygesikringens Forhandlingsudvalg og Danske Fysioterapeuter under et landsdækkende orienteringsmøde den 27. november i næsten fuld offentlighed var meget positive over for et forslag fra Muskelsvindfonden, om at etablere et fagligt udviklingsarbejde med det udgangspunkt, at fysioterapi er så central en behandlingsform for mange mennesker med et handicap.

Vi vil ikke behandles ringere

Alt sammen er gode forbedringer, så det springende punkt er alene, hvordan man vil administrere den nye maksimumsgrænse, og om man i praksis vil leve op til løftet om, at man ikke tvinges ud i en holdtræning, som man ikke har udbytte af. Jeg kan også forestille mig en situation, hvor man har udbytte af holdtræningen, men ikke så meget som af den individuelle fysioterapi. Hvad så?

Derfor vil jeg gerne præcisere over for Sundhedsministeriet, Sygesikringens Forhandlingsudvalg og vore politikere, at det er et helt afgørende princip for os, at vi vederlagsfrit kan få den behandling, vi har brug for. Når man har muskelsvind, er fysioterapi lige så central en behandling, som andre mennesker modtager hos deres læge. Ingen vil jo acceptere, at der lægges et loft over antallet af lægebesøg på et år, så man efter et bestemt antal besøg kun kan behandles flere ad gangen! Tilsvarende vil vi ikke acceptere, at vi skal behandles ringere. Blot fordi vores behandling udføres af en anden behandler end en læge.

Klar til at råbe højt

Jeg er overbevist om, at vi kan få politisk støtte fra alle partier, hvis det bliver nødvendigt for os at få tingene sat på plads.

Som udgangspunkt er jeg fortrøstningsfuld. Men jeg er også usikker, og jeg er klar til at råbe meget højt allerede første gang, en person med muskelsvind får en ringere behandling end hidtil – eller en regning for sin helt nødvendige behandling.

Evald Krog

En køkkenskriver fortæller

Muskelsvind kan stille særlige krav til gastronomien, men forhindrer ikke en i at opleve et stort og spændende smagsunivers. Ruth Andersen fra Glostrup redegør her for nogle af udfordringerne og giver gode tips til middagsbordet

AF JOURNALIST EJA NILSSON
FOTO: SONJA ISKOV/ZMAJ

Ruth Andersen (61), en af Muskelvindfondens veteraner, lagde i fondens første år hus til de fleste bestyrelsesmøder, hvor der altid hørte en god middag til. Maden blev ofte lavet af niecen Anne-Marie Gjerlang, der har en god kokkeuddannelse bag sig. Anne-Marie og Ruth laver stadig ofte mad sammen og holder lige meget af at eksperimentere i køkkenet. Begge har forståelse for, hvorledes maden skal tilpasses efter de vanskeligheder, muskelsvind skaber for spisningen. Mange har problemer med at åbne munden, har nedsat bevægelighed i tunge og svælg og har yderligere fået skæv tandsstilling, så der ikke er bid i tyggefladen.

Røde bøffer, nej tak

"Røde bøffer er jo ikke sagen for os. De er for tunge at tygge og synke. Og er sauce for tynd, løber den ned ad hagen, og det er heller ikke sjovt. Jeg har gennem årene afprøvet en hel del opskrifter og ved nu nogenlunde, hvad der passer mig, og hvad der ikke giver gener" fortæller Ruth Andersen.

Puréede supper er en god ting. De glider let ned, og der er ingen trevler eller klumper, der kan sætte sig fast i lommer i svælg eller spiserør. Een af Ruths egne vinterfavoritter er f.eks. Georg Kringelbachs gulerodssuppe – en god gammel klassiker.

Cous-cous og sushi

Det er Ruths erfaring, at en blender ikke altid er tilstrækkelig. Kød findeles oftest bedre af en gammeldags kødhakkemaskine, der bedre klarer mere genstridige materialer. Hvor blenderen

flår fibre fra hinanden, skærer kødmaskinen dem over. Ruth har f.eks. dårlige erfaringer med en leverpostej lavet i blender.

Løse ris som tilbehør til kød og fisk volder også problemer, da de enkelte riskorn nemt kan sætte sig fast. Cous-cous er ifølge Ruths erfaringer en fin erstatning, eller man kan bruge ris af japansk type som til sushi-ruller. Den type ris "klumper sig" og så er man fri for de løse korn, der kan genere. Kinesiske nudler vil Ruth også anbefale, og kartofler serveres som kartoffelsne.

Salat i spaghettistrimler

"Hvad med salat? – Kinakål er alt for hårdt i konsistensen og findelt icebergssalat er heller ikke godt. Små stykker sætter sig nemt fast i mundhule og svælg på samme måde som ærter og majs. Salat skal helst være fint skåret i lange "spaghettistrimler". Gammeldags salat passer jeg også meget på med, fordi den bløde salat klistrer i mundhule og gane. Der er den sprøde icebergssalat meget bedre" fortæller Ruth Andersen.

Den vigtige konsistens

Oksekød er efter hendes erfaring hårdt og besværligt at tygge og synke, og skal der være fisk, bestiller hun helst et stykke frisk torsk fra det nederste halestykke. Det har en meget bedre konsistens end de mere grovfibrede stykker høje op på torsken.

Proteinproblem

Frugt kan Ruth godt lide, men der er visse problemer med æbler og pærer,

der oftest er for hårde. Bananer og godt modne ferskner passer hende bedre. Hun har i perioder spist meget frugt, når hun ville passe lidt på vægten, men har i den sammenhæng gjort nogle erfaringer:

"Hvis kroppen ikke får protein nok – som i en diæt med meget frugt – går den selv ind og regulerer det. Den nedbryder muskelfæv, og det er jo absolut ikke noget, som een med muskelsvind er tjent med. Hvis jeg i en periode spiser meget frugt, så supplerer jeg med et proteintilskud – f.eks. Nutriciaproduktet Fortimel, der kan købes på apoteket – og er så rimeligt dækket ind ernæringsmæssigt.

Køkkenskriveren og kokken

Ruth synes, at det er dejligt at være med i køkkenet som køkkenskriver, og det synes hendes to søde og kærlige hunde Stine og Petra helt tydeligt også. Tit kommer den kokkeuddannede niece Anne-Marie Gjerlang på besøg og laver mad:

"Vi har lavet meget mad sammen her i køkkenet. Vi går meget op i opskrifter og diskuterer krydderier og ingredienser, før vi går igang. Een af favoritterne lige nu er en lækker grøntsagsret med svitsede jordskokker og æbler med friskrevet ingefær" fortæller Anne-Marie Gjerlang. Den grøntsagsret passer



Ruth fint, fordi æblerne bliver bløde, når de bliver stegt på panden og smagen af den friske ingefær kan de begge godt lide.

Besværlige jordbær

Ingefærmagen går igen i en af favoritterne, som netop er en ingefærmousse. Opskriften er bragt til huset i Glostrup af en af Ruths tidligere hjælpere. Generelt er Ruth ikke så meget for desserter, og hun har erfaring med, at f.eks. jordbær kan være besværlige. De små kerner sætter sig fast i munden og kan irritere. Det hjælper ikke at blende bærrerne, fordi så splintres ker-

nen blot. Det bedste er at purere dem gennem en sigte, så man er helt fri for de generende kerner.

Godt råd til risalamanden

Nu til julen har Ruth Andersen et godt råd til den, der laver juledesserten:

"Mandlerne i en klassisk risalamande kradser i svælg. Tag hellere knust makronbund i risen det giver både mandelsmagen og den "knasende" fornemmelse, men uden de gener som mandler kan give."

Til sidst vil Ruth understrege, at spiseproblemerne selvfølgelig ikke er ens for alle med muskelsvind:

"Man må selv gennem erfaringer og gode og dårlige oplevelser finde ud af, hvad der er godt for en, og hvad der absolut ikke duer. Så ved man, hvordan man skal tilrettelægge madplanen derhjemme og har nemmere ved at vælge til og fra, eller gøre værtsfolk opmærksomme på eventuelle hensyn, de kan tage, når de inviterer en gæst med muskelsvind til spisning."

OPSKRIFTER:

Kringelbachs gulerødssuppe

(3-4 personer)

4 groft hakkede gulerødder

1 lille løg

lidt tørret timian

1-1 1/4 liter grøntsagssuppe (evt. fra terning)

1/2-3/4 dl rå ris

Ca. 25 g blødt smør

Evt. salt og peber

Pil og hak løget: Hak gulerødderne og svits løg og gulerødder i 1 spsk smør uden at brune. Kom den kogende grøntsagsbouillon i gryden sammen med risen og lad suppen småsnurre under låg ca. 25-30 minutter. Tag gulerødder, løg og ris op med en hulske. Purér gennem en sigte og hæld puréen tilbage i suppen. Giv suppen et hurtigt opkog, smag evt. til med salt og peber. Pisk til sidst 1-2 spsk blødt smør i suppen.

Rød pebersuppe

(3-4 personer)

2-3 røde (eller gule) peberfrugter

1 rødløg

2 kartofler

1 porre

1 fed hvidløg

Ca. 1 1/4 liter grøntsagsbouillon (evt. terning)

Lidt timian, 1 porretop og

1 laurbærblad

Salt, peber og lidt paprikapulver

Skær grøntsagerne i tern og kog dem møre i bouillon med en buket af porretoppe, timian og laurbærblad. Tag buketten op og purér suppen. Hæld puréen tilbage i gryden og giv den et opkog. Smag evt. til med salt, peber og lidt paprikapulver. Server suppen med kold crème fraîche til.

Anne-Maries æble-jordskok-ret

(2 personer)

2-3 spiseæbler

Ca. 6 jordskokker

1 spsk smør

Ca. 1 tsk friskrevet ingefær

Ca. 1 dl appelsinjuice

Salt og peber

Skræl æblerne og tag kernerne ud. Skær æblerne i passende små stykker. Skræl jordskokkerne og skær dem i tynde skiver. Svits grøntsagerne i smør på panden nogle minutter, kom ingefær ved og steg yderligere nogle minutter, mens du rører godt rundt. Kom appelsinjuicen ved, lad retten småsnurre til æbler og jordskokker er møre. Smag til med salt og peber.

Anne-Marie serverer det f.eks. som tilbehør til stegt and, men også som en grøntsagsret – med ris eller kartoffelmos til.

“Mon også der bliver en bid til mig?”, synes Ruth Andersens gravhund Stine at mene.





Ruth Andersen og hendes niece Anne-Marie Gjerlang holder af at eksperimentere i køkkenet.

Kalkunpostej

(2-3 personer)

Ca. 300 g kalkunschnitzel
1 spsk Madagascarpærer
3 spsk kapers
1 topteskefuld salt
1 spsk hakket løvstikke
1 spsk dild eller persille
2 æg
2 dl piskefløde

Indstil ovnen på 200 gr. Alle ingredienser kommes i en kødhakkemaskine og finhakkes. Rør farsen godt og kom den i en smurt postejform. Bag postejten på nederste rille i ovnen 35-40 minutter, til den er gennembagt. Server den lun eller kold.

Server postejten med en sauce af naturel yoghurt, der smages til med salt og blandes med friske krydderurter. Til sidst vender man lidt flødeskum i for at runde smagen af.

Ingefærmousse

(4-5 personer)

2 æggeblommer
Ca. 3 spsk sukker
2 tsk nescafé
50-75 g groft revet chokolade
Ca. 50 g fint hakket eller moset syltet ingefær + lidt ingefærsirup
4 dl piskefløde
1 pisket æggehvite
5 blade husblas

Pisk æggeblommerne luftige med sukkeret. Rør nescaféen op i 2-3 spsk kogende vand. Kom kaffe og moset (og evt. puréret) ingefær plus lidt sirup i æggeskummet. Kom også den revne chokolade i.

Pisk 3 1/2 dl fløde til skum. Læg husblasen i blød i koldt vand i 5 minutter, tag bladene op, lad dem dryppe godt af og kom dem ned i ca. 1/2 dl kogende fløde, samtidigt med at du pisker kraftigt.

Vend flødeskummet i æggemassen og vend til sidst husblas-fløden i og rør godt rundt. Pisk 1 æggehvite til stift skum og vend det ned i moussen til sidst med let hånd. Stilles koldt et par timer inden serveringen. ■

Hjælpere kan ikke tvinges i fagforening

Handicappedes hverdag kan ikke strømlines som det øvrige arbejdsmarked, mener Muskelsvindfondens udviklingschef

AF JØRGEN LINGER
TEGNING: LARS BANG

Helt siden hjælperordningens start omkring 1980 er der med mellemrum dukket artikler op i forskellige fagforeningers blade om, at der skal aftales en overenskomst for hjælpere.

Tre-fire fagforeninger bejler til hjælpere, og de har åbenbart den opfattelse, at de får flere medlemmer, hvis de fører sig frem som en brunstig hanabe.

De tilbagevendende artikler i fagforeningsbladene skal ikke tages for alverden. De er først og fremmest et led i fagforeningernes interne konkurrence om at få flere medlemmer. Hjælperne er en naturlig målgruppe, for organisationen er nemlig meget lav.

Lokkemidlet er en overenskomst, for i fagforeningernes verden er en overenskomst et mål i sig selv. Problemet er bare, at fagforeningerne forsøger at sælge en vare, de ikke har og aldrig kan få på hylderne. Måske ved de det godt selv. Måske er de lykkeligt uvidende. Jeg ved det ikke, men jeg vælger at tro på uvidenheden, da alt andet jo ville være en alvorlig beskyldning.

Uvidenheden handler om, at de ikke ved, hvad hjælperordningen egentlig er og derfor tror, at de kan få en overenskomst, der strømliner handicappedes hverdag, ligesom de også troede, at de kunne strømline forbrugernes hverdag med deres krav til lukkeloven!

Det kan de bare ikke.

Forskellige ønsker og behov

Et af de krav, der ofte fremsættes, er, at hjælperne skal have otte timers arbejdsdag. Det vil altså sige, at man vil

forbyde de arbejdsforhold, hvor en hjælper arbejder i 24 timer to gange om ugen for derefter at holde fri i fem døgn. Det ligger åbenbart uden for fagforeningernes begrebsverden, at der er mennesker, som faktisk foretrækker at arbejde på den måde, og at mennesker er forskellige. For nogle er det bare et drømmejob at kunne disponere fuldt og helt over sin tid i fem døgn pr. uge.

Jeg synes, man i stedet bør glæde sig over, at der er valgmuligheder, så der er arbejdsformer, der imødekommer forskellige ønsker og behov, også hos hjælperne.

Det ville være ødelæggende for mange brugeres døgnrytme, hvis de skulle skifte hjælper tre gange i døgnet. Måske opholder brugeren sig langt fra hjemmet, når der skal skiftes hjælper. Det øger besværet ved hjælperskift og gør det vanskeligt for den pågældende at leve det frie liv på egne betingelser, som er selve formålet med hjælperordningen.

Bevilling efter bistandsloven

En hjælperordning er en bevilling efter bistandslovens § 48, stk. 4. Denne bestemmelse står i bistandslovens konstanthjælpsafsnit: Hvis man har et vidtgående fysisk eller psykisk handicap, og hvis man har ophold i eget hjem, har man ret til at få dækket de nødvendige merudgifter ved forsørgelsen, der er en følge af handicappet. Løn til hjælpere er en sådan "merudgift".

Det betyder med andre ord, at man har krav på at få dækket denne "mer-



Fagforeninger er på medlemsjagt blandt handicaphjælpere.

udgift", principielt ved en kontant udbetaling. Pengene skal naturligvis anvendes lovligt. Det vil f.eks. sige, at de skal bruges til betaling af løn, at de skal opgives til skattevæsenet osv. – altså i overensstemmelse med gældende lov. Og trods den manglende overenskomst beregnes lønnen faktisk ud fra en gældende overenskomst for hjemmehjælpere.

Men det kan ikke kræves, at man kun bruger hjælpere, der er medlem af en fagforening, eller at man som handicappet indgår en overenskomst med en fagforening. Det er der nemlig ikke lov hjemmel til, faktisk tværtimod!

Ingen kan altså tvinge en person med et handicap til at indgå en overenskomst. Så kunne man forestille sig, at det lykkedes en fagforening at få en

Mindeord om *Erik S. Andersen*

kommune eller Kommunernes Landsforening til at indgå en overenskomst; men den ville ikke være noget værd, for kommunen kan ikke indgå aftaler på sine "bistandsklienters" vegne og kan ikke lovligt stille krav om, at den følges af brugeren.

Det er derfor, at de tilbagevendende militante udspil fra fagforeningerne er ren teatertorden, og det er derfor, fagforeningerne aldrig vil få den vare til rådighed, som de forsøger at bruge som lokkemiddel for at få flere medlemmer!

Anstændige arbejdsforhold

Noget andet er så, at brugerne naturligvis bør behandle deres hjælpere ordentligt. Det er forskelligt, hvad hjælperne lægger vægt på; men forudsigelige arbejdstider er noget af det, der hyppigst nævnes. Til det er der at sige, at det går ud over brugeren selv, hvis hjælperen behandles dårligt, for så finder hjælperen hurtigt et nyt job, og man vil til stadighed opleve den belastning at skifte hjælper.

Almindelig anstændighed kan alligevel ikke reguleres i en overenskomst. Det er i begge parter interesse, at der etableres et samarbejde, som begge parter har udbytte af. Derfor er det en god idé, at man aftaler allerede ved ansættelsen, hvordan samarbejdet skal foregå, så der er rene linjer. Det er brugeren, der skal indgå denne aftale med hjælperen, dels fordi kun brugeren selv har kompetence til det, dels fordi en direkte aftale mellem berørte parter altid er den bedste garanti for, at begge parter helt personlige interesser varetages bedst muligt. ■

Den 4. december fik jeg den chokerende meddelelse, at Erik S. Andersen var død på Hvidovre Hospital 41 år gammel. Chokerende, fordi Erik få dage forinden var blevet indlagt for noget, han selv havde betegnet som et banalt indgreb. Et indgreb, som skulle give ham lidt mere sul på kroppen, og flere kræfter til blandt andet at kunne fortsætte kampen for at forbedre behandlingen af mennesker med den alvorlige sygdom ALS.

Erik havde selv ALS, og så snart kontakten mellem ham og Muskel-svindfonden var skabt, stod det lysende klart for alle, at en ukuelig ildsjæl havde gjort sin entré. I alt, hvad Erik foretog sig, udstrålede han energi, livsglæde og livsvilje, og han gav sig selv fuldt ud.

Erik S. Andersen var en stor kapacitet på mange felter, og i hele arbejdet omkring ALS formåede han at placere sig som en central person. Han kæmpede for oprettelsen af den så nødvendige konsulentordning for mennesker med ALS, og han evnede på en humoristisk, ærlig og begavet måde at tydeliggøre problemerne om den uhelbredelige sygdom og forklare, hvad der hører sig til for at give mennesker med ALS et liv med værdighed og kvalitet.

Samtidig havde han overskud til at tænke på, spørge til og interessere sig for andre – også når han selv havde det mindre godt.

Jeg lærte først og fremmest Erik at kende gennem arbejdet i Muskel-



FOTO: Mogens Lær

svindfondens repræsentantskab og bestyrelse, hvor han blev valgt ind i foråret 1995. Også her blev han hurtigt en fin medspiller, der på konstruktiv og fantasifuld måde og med stort overblik gik aktivt ind i de forskellige opgaver.

Men jeg lærte også Erik at kende som et menneske, der var meget åbent og ærligt i forhold til sin sygdom, og selv om han kunne være irriteret over den stigende funktionsnedsættelse, som han mærkede, viste han også en utrolig evne og kreativitet til at bearbejde situationen. Han var i besiddelse af et ideelt ønske om at betrede nye veje i livet.

Familien betød meget for Erik. Han var familiemenneske, og både hans hustru Bente og søn Thomas var en uvurderlig støtte for ham i hans korte, men hektiske sygdomsperiode. Det var mit indtryk, at Erik og Bente kunne give hinanden både med- og modspil i alle de situationer og forhold, man helt uforberedt kommer i, når et familiemedlem får en så alvorlig sygdom som ALS. Den gensidige respekt og kærlighed var ikke til at tage fejl af.

Jeg føler det som et privilegium at have fået lov til på så kort tid at komme så tæt på en personlighed som Erik. Det blev – ud over den fælles gejst for alle de vigtige sager, vi kæmpede for – til et varmt venskab.

Vi står tilbage med et stort ansvar for at kæmpe videre.

Evald Krog

Hold da helt ferie

AF HENRIK JUHL KRISTENSEN
FOTO: MICHAEL DAUGAARD

I maj næste år sætter Musholmfonden efter planen første gang spaden i den bakkede muldjord nord for Korsør. Hermed starter byggeriet af verdens bedste, handicappede ferie- og fritidscenter. Sådan lyder bygherrens målsætning. Centret opføres i etaper, og første etape forventes at stå færdig i foråret 1997. Fra sommerferiens start i dette år vil man kunne indlogere sig i centrets ferieboliger. Det kunne repræsentanter for Musholmfonden offentliggøre 14. november i Korsør ved et informationsmøde for de kommunale politikere og topembedsmænd samt det lokale erhvervs- og foreningsliv.

Første etape

I sin første etape vil ferie- og fritidscentret ved Musholm Bugt kunne huse op til 100 gæster fordelt på 5 villaer, 11 trerums lejligheder samt 6 etværelses lejligheder. Herudover vil der være en fællesbygning. Når centret med sin tredje fase er fuldt udbygget – formodentlig omkring årtusindskiftet – vil det bestå af 17 villaer, 23 treværelses lejligheder og 12 etværelses boliger. Kapacitet: 200- 250 gæster.

"Vi bygger virkelig verdens bedste, handicappede byggeri forklarede en glad Evald Krog under mødet i Korsør." Centret vil blive et nyt var-tegn for Korsør og et referencebyggeri, som udenlandske delegationer vil komme valfartende til. Og det samme

vil gæsterne, for der er ikke andre centre i verden, der vil kunne slå Musholm Bugt centrets planlagte kombination af moderne, handicapvenlig teknologi inde i ferieboligerne og en placering i et fabelagtig flot landskab med udsigt over havet."

Begejstret borgmester

Borgmester Flemming Erichsen, Korsør kommune, er også begejstret for byggeriet. "Det nye feriecenter vil gavne lokalområdet på mange måder. For det første vil det have en stor PR-værdi for os, det vil simpelthen være med til at sætte Korsør på landkortet. For det andet vil byggeriet formodentlig have en afledt effekt i forhold til beskæftigelsen og erhvervslivet i området. For det tredje har byggeriet værdi for kommunen, fordi det fungerer som løfte-stang for et parcelhusbyggeri i området – et byggeri som ellers næppe ville være blevet til noget," forklarer han. Borgmester Erichsen påpeger, at centret desuden passer fint ind i Korsørs turismestrategi.

Tilgængelighed

Mange elementer bidrager til at gøre feriecentret unikt. Tilgængelighed er et af nøgleordene. Det er således planen, at man som kørestolsbruger skal have mulighed for at komme rundt overalt i centret og det omkringliggende landskab. Man får eksempelvis både mulighed for at få køre på selve

stranden og mulighed for at køre ud i havet for at bade. Usædvanligt er det også, at byggeriets overskudsjord vil blive brugt til at lave en særlig panoramabakke med udsigt til alle fire verdenshjørner. En kørestolsvenlig sneglevej vil føre op til toppen.

Sanselighed

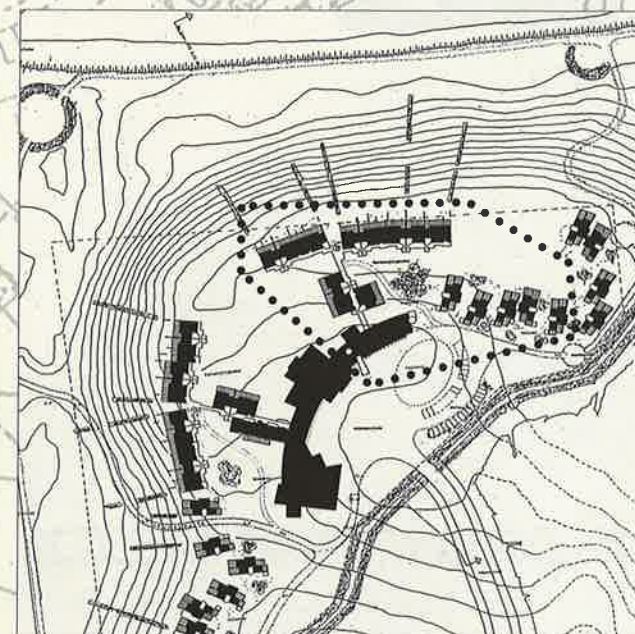
Panoramabakken leder videre til et andet nøgleord for centret: Sanselighed. Ikke mindst synssansen er sat i fokus. "Der skal være noget smukt at se på. En smuk arkitektur, der respekterer landskabet og endelig ikke give associationer til et institutionsmiljø. Smuk natur og havudsigt fra alle ferieboliger. Der bliver mulighed for at opleve en flot horisont, dagslysets skiftet, solen der bager, vinden der rusker og skyer der regner," lovede landskabsarkitekt Henrik Andersen poetisk under informationsmødet.

Økologi

Det tredje nøgleord er økologi. Økologiske løsninger indgår som en integreret del af byggeriet og kommer blandt andet til udtryk i ARKOS Arkitekternes materialevalg – thujatræ, der med sit store olieindhold ikke skal imprægneres, sten, grus og græs (på ferieboligernes tage). Økologien afspejles også i udnyttelsen af passiv solvarme i centrets sydvendte glasgange og i en række lagivende foranstaltninger i bygningernes og udenomsarealernes dis-

ponering. Direktør Max Kjellerup fra A/S Wissenberg, byggeriets rådgivende ingeniørfirma, redegjorde under informationsmødet i Korsør for de økologiske nøgleelementer og påpegede blandt andet, at hver bolig vil blive udstyret med sin egen naturgas-enhed og med solfangeranlæg til opvarmning af brugsvand.

Sammenlagt vil de planlagte, ressourcebesparende foranstaltninger kunne reducere energi- og vandforbruget væsentligt i forhold til det normale: Opvarmningen kan nedbringes med 25%, elektricitetsforbruget med 30% og vandforbruget med 45%.



Skitsetegninger af en af de kommende ferieboliger.



Omkring 100 lokalpolitikere og erhvervsledere fra Korsør overværede informationsmødet om feriecentret den 14. november.

MUSHOLMFONDEN

Ferie- og fritidscentret ved Korsør bygges af Musholmfonden, der er en almenyttig og erhvervsdrivende fond. Fonden har til formål at udvikle aktive og attraktive feriemuligheder for mennesker med muskelsvind og andre handicaps.

Musholmfonden er blevet stiftet på initiativ af Muskelsvindfonden. Landsformand Evald Krog, næstformand Anette Thomsen og advokat Bruno Månsson fra Muskelsvindfondens bestyrelse sidder også i Musholmfondens bestyrelse. Det samme gør Korsørs borgmester, Flemming Erichsen, og en repræsentant for henholdsvis Vestsjællands Amt og Turismens Fællesråd. Endelig tegnes Musholmfonden af Mette Bock, der både er direktør for Musholmfonden og Muskelsvindfonden, af Peter Dahl, der er formand for Musholmfonden, og af projektleder Torben Holm, der er Musholmfondens primus motor i det daglige.

Sådan (cirka) vil en fugl opleve feriecentret ved Musholm Bugt, når det står færdigt.

Første etape er markeret med: ●●●●●●●●

Ingen gæld, tak

Feriecenterbyggeriet udløser intensiv fundraising

Mindst 100 millioner kroner vil regningen lyde på, når ferie- og fritidscentret står fuldt udbygget. Heraf dækker Arbejdsmarkedets Feriefond de 70 procent. 10 procent kan dækkes via realkredit, resten skal Musholmfonden selv skaffe.

"Det er vores ambitiøse slutmål, at centret skal være gældfrit, når det er færdigbygget, og det betyder, at vi vil være nødt til at investere megen energi i forskellige fundraisingaktiviteter i de kommende år," forklarer Torben Holm, Musholmfondens projektleder. I indværende år er overskudene fra sommerarrangementerne Open Air i Århus og Cyrano på Ledreborg gået til finansieringen af centerbyggeriet, og i 1996 vil en lang række af de aktiviteter, som fonden har planlagt at gennemføre, have til formål at generere midler til centerbyggeriet. Hvilke aktiviteter, der

her er tale om, kan dog først røbes efter årsskiftet.

En møllersk million

Ud over indtægterne fra de to sommerarrangementer har feriebyggeriet i indværende år modtaget en række meget flotte pengegaver fra private virksomheder. Én af gaverne var understøttet med seks nuller efter et ettal.

"I november havde vi den store glæde at modtage én million kroner fra A.P. Møller og Hustru Chastine McKinney Møllers Fond til Almene Formaal. Sådan noget bidrager bestemt til at gøre mig fortrøstningsfuld i forhold til finansieringsopgaven," siger Torben Holm. "Endelig er det jo sådan, at vi bygger centret i tre etaper fordelt over en årrække. Herved opnår vi dels den fordel, at vi bedre kan sikre, at centret indrettes med den bedste og mest

moderne teknologi, dels fordeles finansieringsopgaven over tre runder," forklarer han.

Lokale donationer

I forbindelse med informationsmødet i Korsør markerede flere lokale virksomheder på kontant vis deres positive indstilling til centerbyggeriet. Udviklingschef Harald Brauer fra Scanglas overrakte således en check på 10.000 kroner til byggeriet, og direktør Jørgen Hansen fra Det Danske Køkken, gav tilsagn om at sponsorere centrets rejsegilde med pølser og øl. **Hekr.**

FOTO: MOGENS LÅIER



Projektleder Torben Holm: "Feriecentret skal være gældfrit."

FOTO: MICHAEL DAUGAARD



Landsformand Evald Krog og direktør Mette Bock fandt dollargrinet frem, da Harald Brauer begavede feriecentret med 10.000 kroner.

Rullende research

Evald Krog tager byrødder med på bytur – i kørestol

Jeg må sige, at vores kontakt til Evald Krog og Muskel-svindfonden i forbindelse med byggeriet af feriecentret har gjort os i kommunen endnu mere opmærksomme på problematikken omkring Korsørs tilgængelighed for mennesker med handicaps, fortæller borgmester Flemming Erichsen, Korsør Kommune. "Jeg mener egentlig, at vi allerede har gjort en del for at gøre byen lettere at komme rundt i for folk i kørestol, men jeg skal da være den første til at vedstå, at vi stadig har en række problematiske steder i byen."

Rådhus for alle

Et af de problematiske steder er borgmester Erichsens "eget hus" – rådhuset. På grund af dets mange trapper er det bestemt ikke særligt tilgængeligt for kørestolsbrugere eller for folk, der er dårlige til bens.

"Det forhold bliver jeg ofte mindet om, når jeg om lørdagen foretager visser. Her er der jævnligt problemer med at få ældre familiemedlemmer, der ønsker at overvære vielsen, ind i rådhuset," indrømmer borgmesteren. Han har endnu ikke besluttet, hvordan eller hvornår problemstillingen skal løses. "Vi overvejer en løsning med en elevator eller en trappelift, men før vi træffer vores beslutning, er vi naturligvis nødt til at kikke på vores investeringsbudget."

Flemming Erichsen understreger dog, at han giver sagen stor prioritet. "Det er bestemt mit ønske, at alle borgere skal have adgang til rådhuset. Og hvem ved: Det kunne jo også være,



Evald Krog har sagt ja til at guide borgmester Flemming Erichsen og nogle af hans byrådskolleger rundt i Korsør

at vi en dag får et byrådsmedlem, der er kørestolsbruger," siger han.

Problematikken omkring tilgængeligheden i rådhuset er også trådt frem i forbindelse med Evald Krogs besøg i huset i dette efterår. "Flemming Erichsen har været så venlig at lave en rampe, så jeg og andre kørestolsbrugere nu kan komme ned i rådhusets kælder, hvor der er nogle mødelokaler. Det er helt fint. Jeg kan nemlig godt lide at starte fra bunden og så arbejde mig opad," fortalte Evald Krog ved informationsmødet til stor morskab for de forsamlede.

Bytur med byrødder

Med henblik på at give Korsør byråd et indtryk af, hvor problematisk det kan være at komme rundt til detailhandel og seværdigheder i Korsør, har borg-

mester Erichsen bedt Evald Krog guide ham selv og andre medlemmer af byrådet på en tur rundt i byen – i kørestol. Formål: At undersøge og forbedre tilgængeligheden i Korsør. Landsformanden har med glæde accepteret.

Den samme positive indstilling i forhold til at øge Korsørs tilgængelighed gør sig også gældende hos formanden for byens handelsstandsforening, guldsmed Jørgen Nayberg. "Jeg glæder mig meget til, at Evald Krog besøger os i detailhandlen, så han kan fortælle os, hvad vi kan gøre for at indrette vore forretninger på handicappedes vilkår. Vi er indstillet på at gøre så meget som muligt, for at få så mange som muligt ind i vore forretninger. Det er jo simpelthen et spørgsmål om sund fornuft," siger han.

Hekr.

Et glimt af håb

Det 6. internationale symposium om ALS blev holdt i Irlands hovedstad Dublin i dagene 30. oktober til 1. november 1995. Symposiet var organiseret i to møderækker: en videnskabelig del om sygdommens opståen og behandling og en klinisk del om emnet livskvalitet. Fra Muskelsvindfonden deltog medlemskonsulent Jette Møller, bestyrelsesmedlem Erik Andersen og Frede Højgaard, der begge har ALS, samt Else Højgaard. Dette er et uddrag af Frede Højgaards oplevelser af symposiet

AF FREDE HØJGAARD
FOTO: CHRISTIAN ASBØL



Else Højmark (yderst til venstre), Frede Højmark, Erik Andersen og Jette Møller deltog i det 6. internationale ALS-symposium i Dublin.

Det vigtigste resultat, der blev fremlagt på konferencen, var nyheden om de positive resultater af forsøgene på at fremstille en virksom medicin. Det blev fremlagt på et fællesmøde på konferencens anden dag.

Fremlæggelserne havde karakter af rapporter om kontrollerede forsøg med effekten af præparater på et stort antal ALS-patienter. Der blev fremlagt re-

sultater af forsøg med tre præparater: Riluzole, rhlGF-1 og CNTF. Jeg er ikke kyndig i det medicinske fagsprog og kan ikke forklare, hvad disse betegnelser dækker over, men der var betydelig optimisme blandt forskerne med hensyn til de fremtidige forskningsresultater inden for medicinsk behandling af ALS.

En forsker gik så vidt som at sige, at

vi ikke længere behøver at tale om at se lys for enden af tunnelen. Vi er kommet igennem tunnelen. Det er muligvis rigtigt set fra et forskersynspunkt, men set fra et patientsynspunkt er der nok grund til at være lidt mere forbeholden. Det tager lang tid at udvikle og afprøve sådanne præparater, og har man fået ALS, er tiden kostbar.

Det foreløbige resultat synes at være,

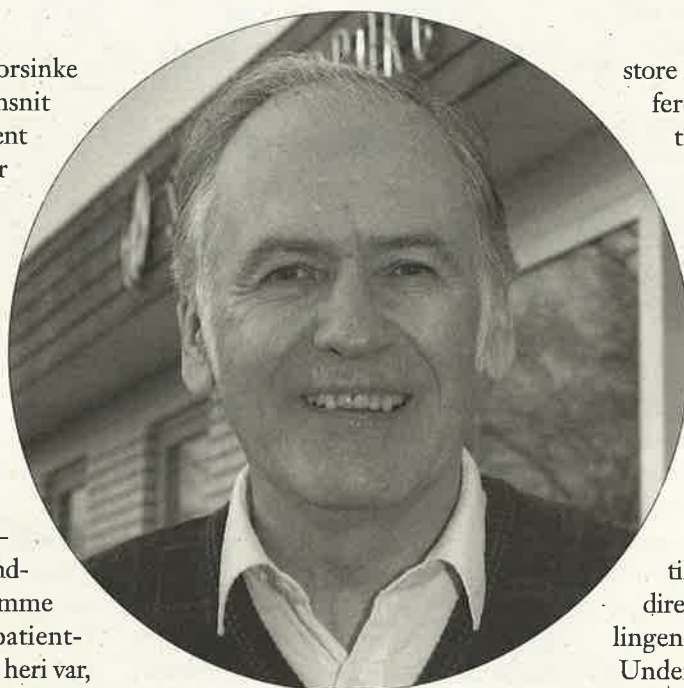
at den nævnte medicin kan forsinke sygdomsforløbet og i gennemsnit forlænge livet for en ALS-patient med ca. tre måneder. Det er ikke meget, men det er dog et fremskridt, at sygdommen nu kan behandles.

Livskvalitet

Omkring emnet livskvalitet understregede flere oplægs-holdere det betydningsfulde i, at man nu tager begrebet livskvalitet i betragtning under behandlingen af ALS. En psykolog fra Irland anså det for sandsynligt, at dette begreb vil komme til at spille en større rolle i patientbehandlingen, og at det vigtige heri var, at opmærksomheden hermed flyttes fra symptomer til patient. Han pegede på det vanskelige i at definere livskvalitet entydigt og lagde vægt på, at patientens individuelle opfattelse af begrebet blev indbefattet i vurderingen.

De mange indlæg på konferencen forsøgte at belyse emnet livskvalitet fra forskellige vinkler. Mange havde karakter af "case-studies" af enkelte problemer, f.eks. "Forskellen mellem bedrøvelse og depression", "Beskrivelse af en database om ALS" eller "Kontrol af mundsekretionen".

Der var indlæg fra mange dele af verden, især fra USA og England, men også fra Irland, Canada, Italien, Frankrig, Tyskland, Australien og New Zealand. Der blev talt en del om kulturelle forskelle mellem de forskellige lande, men alligevel var det muligt at lytte til hinanden med stort udbytte.



Frede Højmark: Et gammelt ordsprog siger, at det er en velsignelse at være i Guds hånd – så længe han ikke knytter den.

Det er mit absolutte indtryk at dømme efter de debatter, der fulgte de enkelte indlæg.

Fællesskabet blev sat i relief af et enkelt, kort indlæg fra en tyrkisk læge fra Istanbul, som fortalte, at konceptet "patienten i centrum" var en utopi i Tyrkiet. Tyrkerne ønsker ikke omsorg, de vil have medicin og indsprøjtninger! Det understreger den kendsgerning, at nok var konferencen international med deltagere fra hele verden, men de kom næsten udelukkende fra lande, som tilhører den vestlige kulturkreds. Det vil sige, at vi ikke hørte noget om problemer vedrørende livskvalitet i de andre

store kulturkredse. Det gør ikke konferencens diskussion af dette vigtige begreb mindre værdifuld, men det er nok værd at have i erindring.

Genetisk testning

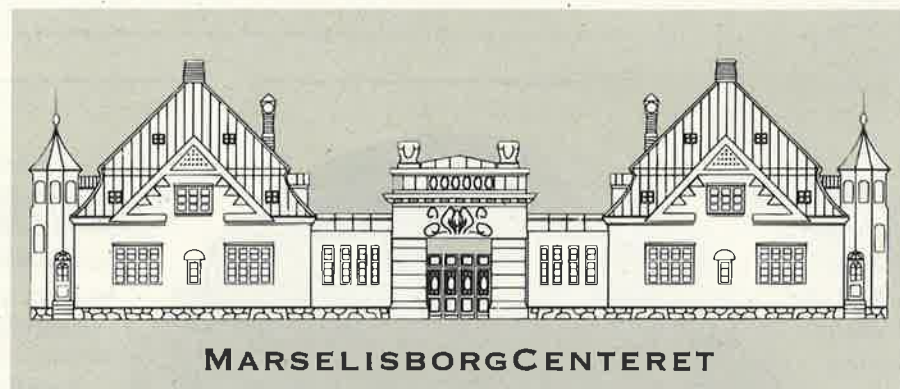
Konferencen sluttede med et fællesmøde, hvor et panel diskuterede genetisk testning med henblik på at kunne forudsige arvelig ALS samt metoder i almindelighed til at udvikle nye terapier. Den genetiske testning er mest til brug for forskere og har ingen direkte betydning for ALS-behandlingen.

Under det andet punkt diskuterede man mest problemer vedrørende placebo-undersøgelser. Det vil sige undersøgelser, hvor halvdelen af deltagerne får uvirksomt medicin. Disse undersøgelser bliver vanskeligere at kontrollere, så snart der kommer et virksomt medikament på markedet.

Det krævede en vis udholdenhed at sidde og lytte til de mange indlæg gennem tre dage, men det var det værd. Også selv om det for en patient som mig tillige var en vis psykisk belastning hele tiden at have opmærksomheden rettet mod sin sygdom. Det fik mig til at tænke på et gammelt irsk ordsprog, hvis lidt kyniske visdom de fleste ALS-patienter nok kan være enige i: "It's a blessing to be in the Lord's hand – as long as he doesn't close his fist!" (Det er en velsignelse at være i Guds hånd – så længe han ikke knytter næven). ■

Lunende bassinbevilling

Århus Amt har bevilget midler til et varmtvandsbassin i området for det nuværende Marselisborg Hospital. Herved opfyldes et af ønskerne til det kommende MarselisborgCenter



AF METTE BOCK

Historien om MarselisborgCentret kan fremstå som en føljeton uden ende. Det er efterhånden mange år siden, ideen om at skabe et center, hvor den offentlige sektor kunne samarbejde med en række private organisationer, blev undfanget. Dette skete på et møde mellem Muskelsvindfonden og Århus Amt.

Det går fremad, men langsomt

Der er løbet meget vand i åen siden da, og humøret og optimismen har i perioder været til at overskue. Men set i et større perspektiv er det hele tiden gået fremad. Langsomt, men støt, er vi kommet nærmere og nærmere realiseringen af drømmen om et rehabiliteringscenter af internationalt format. Muskelsvindfonden har som bekendt købt en bygning i det gamle hospitalsområde, og vi flyttede sidste år ud i et midlertidigt barakbyggeri på stedet, hvor vi skal bo, indtil vores egen bygning bliver ledig i 1999.

Bassinbyggeri

Der er nu blevet udarbejdet vedtægter for Samarbejdsforeningen og Grundejerforeningen og Muskelsvindfondens bestyrelse har som de første tiltrådt

disse. Nu skal vi til at fylde indhold i de formelle rammer omkring samarbejdet.

Også Århus Amt har truffet store beslutninger på det seneste. Amtsrådet har tiltrådt, at der afsættes 10 mio. kr. til bassinbyggeri i området, og der er allerede nedsat en arbejdsgruppe, som skal skitsere indhold, økonomi og drift af et sådant byggeri.

Når bassinfaciliteterne står på stedet, er det meningen, at de involverede organisationer – dvs. Muskelsvindfonden, Gigtforeningen, Hjælpemiddelinstittet og Århus Amt med Revalideringsklinikken, Hjælpemiddelcentralen og Geriatrik afdeling, skal benytte faciliteterne og dermed sikre driften. Og det er klart, at når mennesker og organisationer mødes om noget så konkret, vil ideer og erfaringer blive udvekslet til gensidig inspiration.

Pulje af forskningsmidler

Også et forskningssamarbejde er under etablering. Tanken er, at der skal opbygges en pulje af forskningsmidler, som skal administreres af MarselisborgCentret. Midlerne kan søges af såvel institutioner som enkeltpersoner og virksomheder med henblik på at

fremme forskning og vidensformidling inden for rehabilitering, hjælpemidler og sociale forhold.

Samspil med feriecenter

I Muskelsvindfonden har vi som sædvanlig mange jern i ilden på én gang. Og i dag tegner der sig for bestyrelse og repræsentantskab et stadigt klarere billede af, hvordan MarselisborgCentret og det planlagte feriecenter ved Musholmbugt i Korsør kan supplere hinanden på smukkeste vis. På MarselisborgCentret bliver der med tiden skabt de rammer og faciliteter, der skal til, for at vores medlemmer kan få et egentligt behandlingsophold med mulighed for intensiv terapi og vejledning om alle de forhold, der er aktuelle, når et menneske har muskelsvind. Og ved Musholm Bugt kan man i mere frie og ferielignende omgivelser få mulighed for at rehabilitere sjæl og legeme sammen med sin familie eller gode venner.

Uændret mål

Så enderne er ved at nå sammen, vi tager hele tiden små og store skridt i den rigtige retning mod målet, der som altid er at skabe bedre vilkår for mennesker med muskelsvind. ■

En stemme i telefonen, en underskrift på et brev, et glimt af et ansigt. Det kan være svært at holde styr på de mange mennesker, der arbejder i Muskelsvindfondens forskellige afdelinger. Vi bringer derfor her en oversigt, som du kan tage ud og gemme.



Muskelsvindfonden

Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2212

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter Århus

Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2238

Brøndby

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866
Telefax 4343 6151

Medarbejdere i Muskelsvindfonden



EVALD KROG, LANDSFORMAND

LANDSFORMAND

- tegner foreningen i både ind- og udland
- holder foredrag internt og eksternt
- har siden 1993 været præsident for EAMDA – sammenslutningen af europæiske muskelsvindorganisationer



METTE BOCK, DIREKTØR

DIREKTØR

- leder og fordeler ansvar og arbejdsopgaver
- repræsenterer fonden udadtil i samarbejde med landsformanden
- medvirker til udvikling af mål og visioner
- sikrer, at planer og budgetter overholdes under ansvar for bestyrelsen

STABSFUNKTIONER



BERNHARD T. FREDERIKSEN, SEKRETÆR

- sekretær for landsformanden
- koordinerer fondens Østeuropa-indsats



EVA HAGE, PERSONALEKONSULENT

- opbygger og vedligeholder personalepolitikken



MARIANNE FREDERIKSEN, JUBILÆUMSMEDARBEJDER

- koordinerer jubilæumsaktiviteterne i 1996

FERIE- OG FRITIDSCENTRET VED MUSHOLM BUGT



TORBEN HOLM, PROJEKTLEDER

- står for styring og udvikling af ferieprojektet
- har ansvar for markedsføring og fundraising
- planlægger centrets drift

HANDICAPPOLITIK OG INTERNATIONALT SAMARBEJDE



JØRGEN LENDER, UDVIKLINGSCHEF

- påvirker beslutninger af betydning for medlemmer eller målgrupper
- er kontaktpunkt til politikere og beslutningstagere
- samarbejder med DSI og andre organisationer
- vedligeholder kontakter i internationalt samarbejde



JØRGEN KOCK, INTERNATIONAL SEKRETÆR

MEDLEMSSERVICE



JENS SPANFELT,
MEDLEMSKONSULENT

- støtter medlemmernes egne initiativer
- sørger for kontakt og information mellem medlemmer, politikere og ansatte
- styrker og udvikler medlemsarbejdet
- står for det årlige landsmøde



JETTE MØLLER,
MEDLEMSKONSULENT



ANITA GUSTAFSSON,
MEDLEMSSEKRETÆR



HENRIETTE C. ANDERSEN,
MEDLEMSSEKRETÆR

INTERN SERVICE

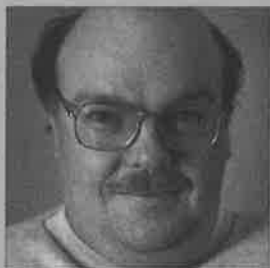


CHARLOTTE KOCK,
RECEPTIONIST

- har ansvar for reception og omstilling
- står for ind- og udgående post
- ordner det praktiske ved mødeaftaler
- står for indkøb, håndværk og reparation



INGE SKYTTE,
SERVICEMEDARBEJDER



JENS SOHN,
KONTORMEDHJÆLP



GRETHE BRUUN,
RENGØRINGSASSISTENT

ØKONOMIAFDELINGEN



LIS THOMSEN,
ØKONOMICHEF

- bogfører
- udarbejder budgetter og regnskaber
- administrerer alle forsikringer
- står for edb-drift og vedligeholdelse



LENE LUND,
ØKONOMIMEDARBEJDER



JYTTE GAMMELGAARD,
ØKONOMIMEDARBEJDER



BODIL MØLGAARD,
ØKONOMIMEDARBEJDER



ANNIKA RASMUSSEN,
KONTORELEV



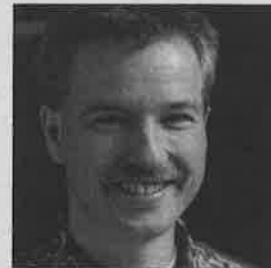
KLAUS BACH,
EDB-MEDARBEJDER



LARS JENSEN,
EDB-MEDARBEJDER

OPLYSNING

- håndterer PR og intern kommunikation
- skriver og redigerer Muskelkraft
- udarbejder foldere, pjecer og bøger til brugere og behandlere
- varetager pressekontakten



HENRIK JUHL KRISTENSEN,
JOURNALIST/PR-CHEF



BIRGER AGERGAARD,
JOURNALIST



JANE W. SCHELDE,
JOURNALIST

INDSAMLINGSAFDELING



MARIUS BYRIEL,
INDSAMLINGSCHEF



LISBETH KJÆRGAARD,
PROJEKTLEDER



KNUD KRISTOFFERSEN,
PROJEKTLEDER



WERNER KAIHØJ,
PROJEKTLEDER



MARIANNE FISKER,
PROJEKTMEDARBEJDER



HANNE BENTSEN,
PROJEKTMEDARBEJDER



GERT ANDERSEN,
LAGERCHEF



KNUD JENSEN,
LEDER AF TOMBOLA

- står for indsamlingsarbejdet i foreningen
- afholder Grøn Koncert og Grøn Rock
- løser entreprisopgaver for andre koncertarrangører
- står for skrabespil og tombola
- søger fonde og legater
- tilrettelægger og afvikler kampagner
- udvikler nye indtægtsgivende aktiviteter
- har ansvar for lagerfunktion i Flemming



STEEN JENSEN,
TOMBOLAMEDARBEJDER

Århus

VEJLEDNINGS- OG BEHANDLINGSCENTRET



JES RAHBK,
CHEFLÆGE



JEANETTE NIELSEN,
SEKRETÆR



ANNEMARIE MIKKELSEN,
SEKRETÆR OG SOCIALRÅDGIVER



SELIM DEMIR,
KONTORELEV



ANN-LISBETH HØJBJERG,
ERGOTERAPEUT



PIA MYRUP,
ERGOTERAPEUT



BIRGIT WERGE,
FYSIOTERAPEUT



ULLA WERLAUFF,
FYSIOTERAPEUT

- yder rådgivning og vejledning til mennesker, der har fået konstateret muskelsvind, og er blevet henvist til VB-centret
- giver vejledning om behandling
- yder rådgivning til behandlere
- arrangerer kurser



IDA FLØYTRUP,
FYSIOTERAPEUT



SUSANNE BERTELSEN,
FYSIOTERAPEUT



ANNY MADSEN,
ERGOTERAPEUT



INGER SCHRØDER,
ERGOTERAPEUT



CHARLOTTE LUBECKER,
SEKRETÆR



PIA HANSEN,
SEKRETÆR



JOHN MARQUARDT,
PSYKOLOG

UDVIKLINGSCENTRET

- gennemfører projekter, der kan forbedre VB-centrets ydelser
- indsamler og formidler viden om muskelsvind til fagfolk og brugere
- stimulerer til forskning og samarbejde om behandling af muskelsvind



GERDA STEEN LARSEN,
SEKRETÆR



BIRGIT STEFFENSEN,
FYSIOTERAPEUT

Brøndby

Livskvaliteten og det personlige ansvar

"Livskvalitet. At erobre livets mening og blive rask igen".

Forfatter: Søren Ventegodt.

Udgivet af Forskningscentrets Forlag. Oktober 1995. 278 sider.

AF METTE BOCK

FOTO: LISELOTTE SABROE/NORDFOTO

For kort tid siden udsendte den kontroversielle læge og centerleder Søren Ventegodt en ny, provokerende bog med titlen "Livskvalitet. At erobre livets mening og blive rask igen". Udgivelsen medførte ramaskrig overalt i medierne. Anmelderne fik hele avissider stillet til rådighed, adskillige dagblade berørte bogen i deres ledere, og over hele linien var vurderingen enslydende: Manden er gal, budskabet er galt, og videnskab er der på ingen måde tale om. Nogle anmeldere fik brækfor nemmelser, andre måtte sætte ABBA på CD'en for overhovedet at komme igennem værket, og enkelte gik så vidt som til at advare enhver mod overhovedet at berøre bogen!

Ildsjæl i flammer

Hvad er det dog, der i den grad kan ophidse anmeldere, leder-skribenter, filosoffer og repræsentanter for den etablerede lægevidenskab? Det er svært at give et entydigt svar. Men for mig at se handler det om, at vi står over for en ildsjæl, der har fået en idé, han brænder for. Som benytter sig af et uvidenskabeligt sprog, og som tillader sig at mene, føle, tro og antage. I vores rationelle del af verden er vi vant til, at kun det, der kan måles, vejes, dokumenteres og registreres, har gyldighed.

Endvidere påpeger Søren Ventegodt gang på gang, at sundhedsvæsenet efter hans mening ofte kommer til at vende tingene på hovedet. Vi er gode til at bevilge penge til at reparere på de fejl, der opstår i menneskets krop. Vi har opbygget en tradition for, at man ved sygdom kan henvende sig til systemet, få en diagnose og derefter en opskrift på, hvordan man igen bliver rask.

Spørgsmål og svar

Ifølge Ventegodt ville det – på alle måder – være sundere, hvis vi i større omfang end i dag selv påtog os et ansvar for sundhed og sygdom, trivsel og livskvalitet. Dermed ændres spørgsmålet, den enkelte må stille. I stedet for udelukkende at spørge, hvad kan lægerne gøre for, at jeg bliver rask, må man også spørge, hvad kan jeg selv gøre for at få det bedre? Og til det gives der ingen enkle og almenmenne-



Søren Ventegodt, forfatter og leder af Forskningscenter for livskvalitet.

skelige svar. Men giver det enkelte menneske sig selv lov til at spørge – og svare – på det sidste spørgsmål, er det Ventegodts påstand, at vi kommer nærmere det, der er meningen med livet for os selv. Og dermed får vi en bedre livskvalitet.

Tag ansvar

I Muskelsvindfondens værdigrundlag skriver vi, at ethvert menneskeliv har en uendelig værdi. Og endvidere, at vi mener, ethvert menneske har en række talenter og muligheder, der kan udvikles mere eller mindre. Hvordan det enkelte menneske udnytter sine muligheder, afhænger først og fremmest af

menneskets egen indsats. Der er ikke noget, der kommer af sig selv. Men det afhænger naturligvis også af, hvilke rammer det omkringliggende samfund stiller til rådighed.

Og her er vi vel ved noget centralt, nemlig balancen mellem det samfundsmæssige og det individuelle ansvar. Måske har en af velfærdssamfundets bagsider været, at vi af og til bliver fristet til at overlade lidt for mange beslutninger om vores liv og livsvilkår til samfundet. Jeg tror, vi skal fastholde, at det i høj grad også er det enkelte menneskes ansvar at forholde sig til sit eget liv og tage ansvar for de beslutninger, der skal træffes og den kurs, der skal udstikkes.

Man kan naturligvis ikke påtage sig ansvaret for, at man f.eks. har muskelsvind. Men det er en stor glæde at opleve, at vore medlemmer i høj grad – måske mere end mennesker uden handicap – påtager sig et ansvar for eget livsindhold og egen livskvalitet på uendeligt mange forskellige måder.

Mening gennem ansvar

At påtage sig et ansvar behøver ikke kun at være byrdefuldt. Det kan også være med til at give livet mening. Lad os tage det alvorligt, at livets værdi er uendelig, og at vi også har et personligt ansvar for, hvordan det skal leves. Det budskab er druknet i almindelig forargelse over, at ildsjælen Søren Ventegodt er hurtig, kontant og direkte. Det kan man kun beklage. En god diskussion er dermed blevet lukket, endnu inden den er kommet i gang. Alligevel tror jeg, der er en del, der om ti år vil sige: Det var alligevel Søren!

Gennembrud mellem Gud og Stat

Jaak Vösa har som den første i Estland fået 40 timers hjælp hver uge.

Men det er ikke alle, der misunder ham hjælpen

TEKST OG FOTO: KIM ALBÆK/STICKELBERGS BUREAU

Jaak Vösa har svært ved at skjule sin stolthed, når han med et skævt smil bevæger sig rundt i bylivet i Estlands hovedstad Tallinn. Som den første ester har han fået en hjælperordning, han reelt kan bruge til noget.

Efter mere en halvanden års kamp lykkedes det for Jaak Vösa, præsidenten for ELS (Eesti Lihasehaigete Seltsi – den estiske muskelsvindorganisation). Som et forsøgsprojekt har han fået tildelt hjælp 40 timer om ugen. Et gennembrud, der giver håb for en stor gruppe af de cirka tusinde estere, der har muskelsvind, samt andre af landets handicapgrupper.

Men der er også en stor gruppe, for hvem gennembruddet ikke giver anledning til begejstring. Mange handicappede estere mener, at det er deres egen opgave at få hjælp gennem private organisationer, familier og venner. Det er ikke myndighedernes ansvar.

Sådan er holdningen f.eks. hos den 25-årige Anzor Hatiashvili, der har muskelsvind, men som ikke er helt sikker på, hvilken form for muskelsvind han har. Vi møder ham i Tallinns centrum i en stor gammel bygning, der er bygget i en fjern tid, hvor der var penge på byrådets vedligeholdelseskonto. På førstesalen i en tidligere teatersal mødes kristne metodisterne hver tirsdag. Anzors bror slæber kørestolen op ad trapperne. Anzor læner hovedet helt tilbage i en 90 graders vinkel for ikke at få for mange bump, når broderen hiver stolen op over trappetrinene. Bagefter skal han lirkes ud af den anspændte stilling, inden hovedet igen "sidder" normalt.

Så er han klar til at snakke. Tolken er ikke kommet. Men han afviser at vente til dagen efter med interviewet. Han skal have dette overstået her og nu, for om en lille halv time begynder ugens højdepunkt inde i den gamle teatersal.

Troen ændrede hans liv

Han prøver at få en oversættelseskæde sat i gang – fra russisk til polsk og videre til engelsk. Men det lykkes at trække tiden så længe, at tolken dukker op, og vi får gang i interviewet, mens folk stimler sammen ved teatersalen.

"Selvfølgelig er det godt, hvis det lykkes at få en 40 timers ordning igennem for ELS. Men for mig gælder der kun den hjælp, jeg får i menigheden og af mine søskende," forklarer Anzor, der bor hjemme med sine tre søskende, sin stedfar fra Estland og sin mor, der er ukrainer. Anzor selv blev

kristen for tre år siden, og det ændrede hans liv.

"Før i tiden var det som at leve i en celle i et fængsel. Jeg blev forladt alene hver morgen og fik først hjælp igen om aftenen, når mine forældre kom fra arbejde, eller søskende kom hjem fra skole. Jeg fik lidt mad stillet frem og måtte klare mig selv i løbet af dagen, men det har jeg ikke lyst til at snakke om. Det var en dårlig tid, og hvis jeg ikke havde mødt Gud, så havde jeg taget mit eget liv. Jeg sad alene og måtte enten ende som et vildt dyr, eller gøre det af med mig selv. Det er simpelthen ikke værd at leve sådan.

Nu er det anderledes. Jeg får praktisk hjælp af folk fra menigheden og arbejder som sælger ved hjælp af telefonen. Og jeg kan tjene penge på den måde," forklarer han.

Himmelvid forskel

Der er i bogstaveligste forstand himmelvid forskel på indstillingen til en fri tilværelse, når man taler med Anzor Hatiashvili og Jaak Vösa. Men de har begge haft oplevelsen af, at verden pludselig åbner sig, når hjælpen kommer.

Jaak Vösa var også gennem lang tid henvist til hjælp fra familie og venner. Men hvor Anzor lagde tingene i hænderne på Gud og menigheden, tog Jaak selv affære, da han først havde fået øjnene op for de muligheder, som livet kunne give ham.

"Jeg kom med i ELS og var med på en tur til Danmark i sommer. Da jeg kom hjem, gik jeg i gang med at oversætte Evald Krogs bog fra engelsk til estisk. Alt dette påvirkede mig meget. Jeg ændrede hele min tankegang. Det gik op for mig, at jeg ikke kunne leve et liv, hvor det var venner og familie, som hjalp mig. Derfor besluttede jeg i august at begynde, hvad jeg kalder mit uafhængige liv," forklarer Jaak, der takker et par af sine venner i ELS for, at han tog skridtet fuldt ud og søgte om 40 timers hjælp om ugen.

Første handicaphjælper på fuldtid

"Som 30 andre handicappede fik jeg i maj tildelt 16 timer om måneden, så det var et stort spring oveni at bede om det ti-dobbelte timetal. Da jeg fortalte nogle af vennerne om min idé, blev jeg

næsten skældt ud, fordi jeg tøvede med at søge. Dagen efter skrev jeg brevet til myndighederne. Efter fjorten dage havde jeg en godkendelse, og nu har jeg en hjælper," smiler Jaak, der selv har ansat Taivo Luiv. Som Estlands første handicaphjælper på fuldtid hæver han en løn, der svarer til en folkeskolelærers. Det vil sige en smule under landets gennemsnitsløn.

"Jeg var som en bjørn i dvale. Jeg drømte om et bedre liv og mulighed for at bruge min uddannelse som matematiklærer til noget andet end blot en enkelt privattime i ny og næ. Nu har jeg så travlt som præsident for ELS, at jeg ikke har tid til at undervise, og jeg skal jo også finde mig en kæreste," griner Jaak.

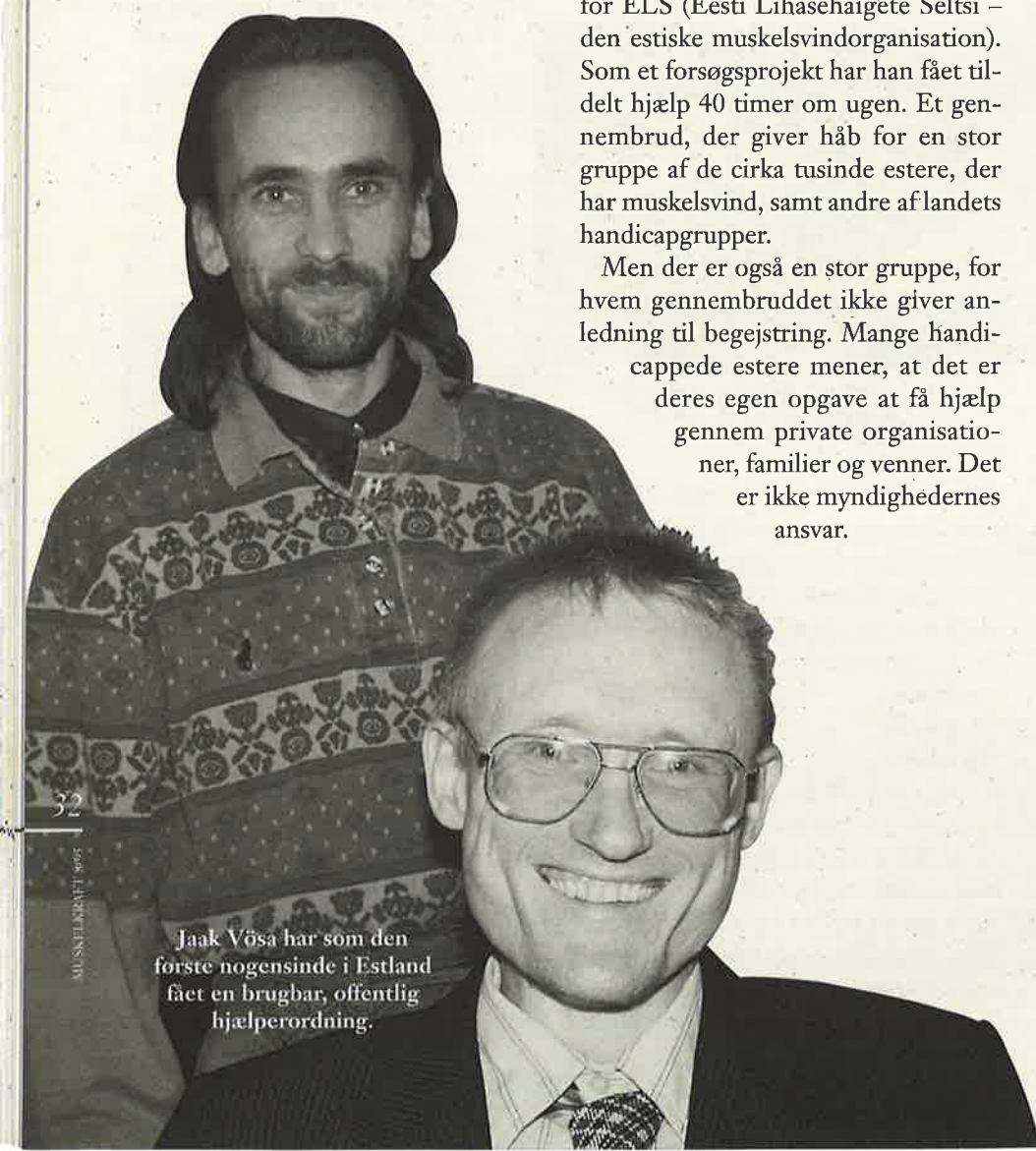
Hjælp hos Gud

Mellem de slidte søjler i forhallen ved den gamle teatersal nærmer klokken sig syv. Anzor vugger uroligt i stolen. Om lidt skal ugens højdepunkt finde sted.

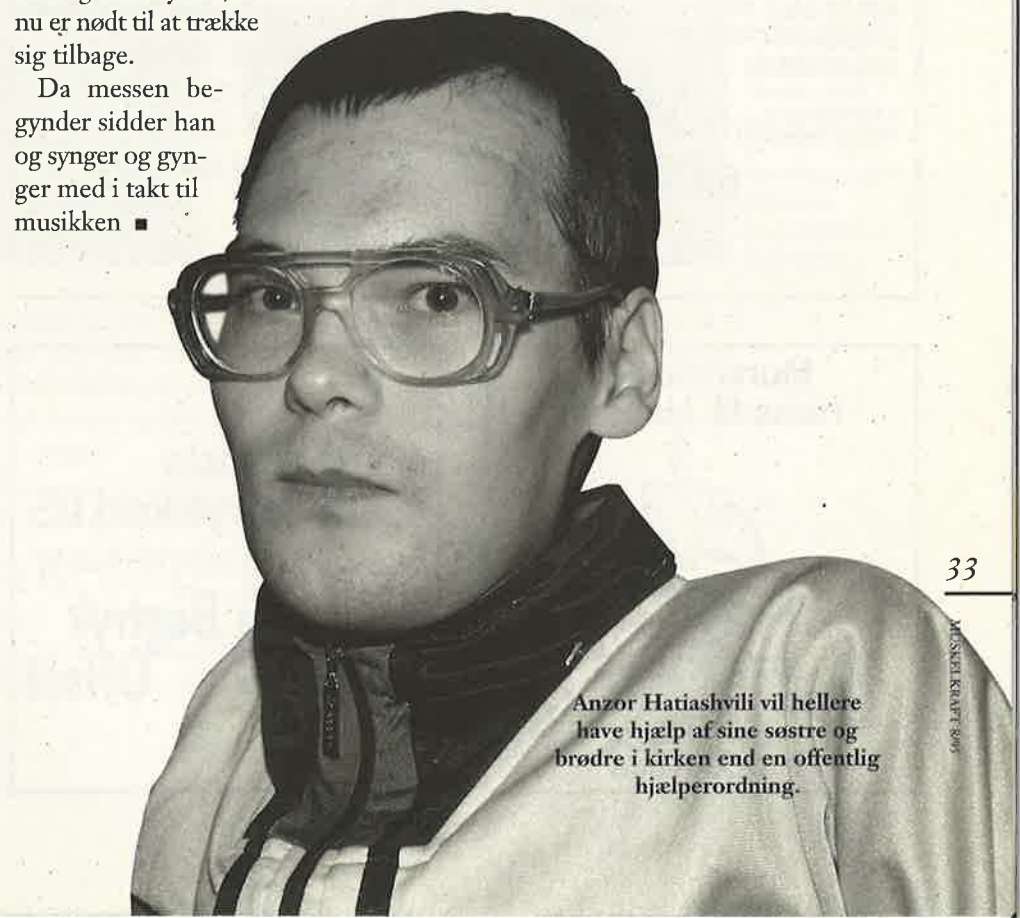
"Jeg ved godt, at min søster og bror ikke kan blive ved at hjælpe mig, for de vokser op og flytter hjemmefra, men jeg har fået så mange andre søstre og brødre her i kirken, så det er ikke noget problem for mig mere. Jeg har fået et nyt hjem. Dette er mit rigtige hjem her hos Gud og min nye familie," siger han og undskylder, at han nu er nødt til at trække sig tilbage.

Da messen begynder sidder han og synger og gynger med i takt til musikken ■

**Medlemmer,
der har lyst til at arbejde
med Østeuropa eller tage
med til Estland kan melde
sig til FRØG – de frivilliges
Østeuropa gruppe –
i Muskelsvindfonden.
Ring til Jes Erik Jessen,
tlf. 45 87 65 05.**



Jaak Vösa har som den første nogensinde i Estland fået en brugbar, offentlig hjælperordning.



Anzor Hatiashvili vil hellere have hjælp af sine søstre og brødre i kirken end en offentlig hjælperordning.

God vilje, *men* ingen penge

*Private initiativer på det sociale område er eneste vej frem,
mener topembedsmænd i Estland*

TEKST OG FOTO: KIM ALBÆK/STICKELBERGS BUREAU

Der er masser af god vilje hos det offentlige i den estiske hovedstad Tallinn. Men den gode vilje giver sig ikke udslag i konkret hjælp på det sociale område. Det er simpelthen umuligt at trænge igennem til Finansministeriets få estiske kroner. Stort set al landets økonomi går til militæret, politiet, til at bygge veje og til at udvikle industri og landbrug.

Både socialdirektør Ene Päll i det amt, som Tallinn hører under, og Socialministeriets departementchef Vahur Keldrimaa betragter sig som repræsentanter for interesseorganisationer, når det handler om penge til sociale projekter. Men det er så godt som håbløst at få penge ud af finansministeriets hermetisk lukkede pengekasse.

"Lige nu har de sociale love ikke særlig høj

Svært at få sponsorer

Hverken ministeriet eller amtet kan finde et lokale, som ELS kan bruge som samlingsted.

"Vi ville gerne finde et kontor, men vi har hverken midler eller tomme bygninger ud over de gamle sovjetiske militærforlægninger. De ligger uden for byen, og det kan ELS ikke bruge til noget, da det vil være for svært for brugerne at komme derud. Vi har kun én bygning til amtsadministrationen, og der kan man ikke engang få en kørestol ind ad døren," siger Ene Päll og slår opgivende ud med armene.

Ifølge Ene Päll har amtet forsøgt at få penge fra private til socialt arbejde.

"Det er svært at få sponsorer. Vi forsøgte med en fond, men kun én ud af 100 virksomheder gav 50.000 kroner. Vores love

Departements-
chef Varhu
Keldrimaa
prioriterer
personligt en
hjælpeordning
meget højt.



prioritet. Derfor er det vigtigt, at der sker noget fra privat side," siger Ene Päll, hvis amt har indgået en samarbejdsaftale med Århus Amt. Hun får støtte af statens øverste embedsmand på det sociale område:

"Det er godt med en kompetent gruppe som ELS (Estlands muskelsvindorganisation: red.). På den ene side kan de samarbejde med os, og på den anden kan de være med til at lægge et pres på regeringen," siger Vahur Keldrimaa, der er glad for at have en partner i kampen for nogle af Finansministeriets penge.



"Vi har ikke
engang en
rampe, så vi
kan få en
kørestol ind i
amtsbygningen,
forklarer
socialdirektør
Ene Päll.

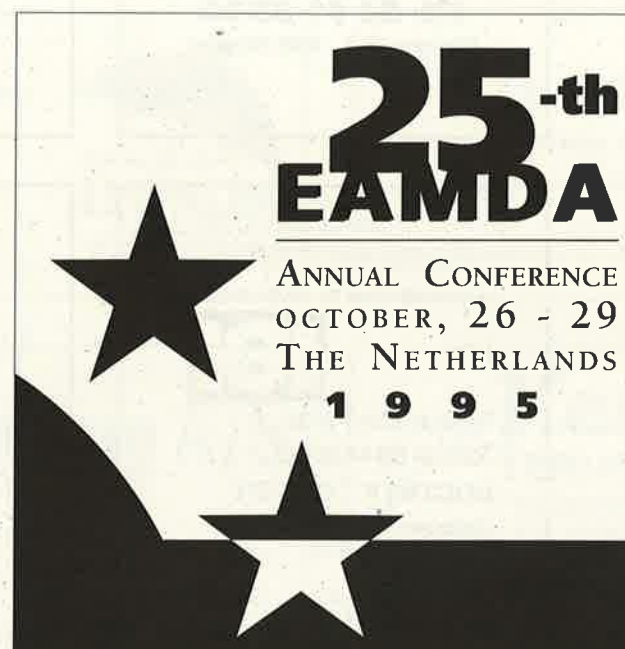
favoriserer ikke sponsorships. Der er høj skat på sponsorships til gode formål," lyder hendes forklaring på de trange tider.

Men i Socialministeriet er Varhu Keldrimaa optimist:

"Vi ved, hvad der skal gøres. Der skal etableres et system med hjælpere til alle, som har brug for det. På min egen personlige prioriteringsliste ligger dette punkt som noget af det allerhøjeste, fordi alle mennesker skal kunne føle sig frie i samfundet. Vi sigter mod social velfærd, og vi får det trin for trin," siger han og gætter på, at der i løbet af fem år er hjælpere til alle, der har behov. ■

Årsmøde i EAMDA:

Øst & Vest stræber efter samme mål



AF JANE W. SCHELDE

Forskellen mellem Øst- og Vest-europa er stor – også når det gælder situationen for personer med muskelsvind og deres organisationer. Netop derfor er det vigtigt at mødes og udveksle erfaringer og viden. I sidste ende er målene jo de samme: at forbedre livskvaliteten for mennesker med muskelsvind.

Det blev bekræftet på det 25. årsmøde i EAMDA, som fandt sted i slutningen af oktober i Lunteren i Holland. Årsmødet var det største, der hidtil har været holdt i EAMDA: 130 deltagere fra 30 lande. En flot måde at markere jubilæumsmødet på og samtidig meget passende, at mødet var arrangeret af den hollandske muskelsvindorganisation, VSN, der i sin tid tog initiativet til at stifte EAMDA.

Positiv udvikling i Østlandene

Østeuropa kom igen i år til at præge billedet. Østlandene har kun været med i EAMDA siden 1993, og det er derfor naturligt stadig at fokusere på udviklingen i disse lande.

Og der er sket meget i de sidste to

år, fremhævede både præsident Evald Krog og den afgående vicepræsident for Østeuropa, Gordana Rajkov i deres beretninger.

“Vi oplever mere og mere, at østeuropæiske organisationer deltager aktivt i EAMDA-samarbejdet. Meget er lykkedes,” sagde Evald Krog og henviste blandt andet til de faste partnerskabsaftaler, der er indgået f.eks. mellem den hollandske og den bulgarske muskelsvindorganisation og mellem Estland og Danmark.

Partnerskab fungerer ikke godt nok

Gordana Rajkov bekræftede i sin beretning, at udviklingen i øst er gået hurtig, men at der er lang vej endnu. Om partnerskabsaftalerne sagde hun blandt andet, at en evaluering blandt østlandene har vist, at mange lande ikke er tilfredse med udbyttet af samarbejdet.

“I teorien er det en god ordning, men i praksis fungerer den endnu kun i få tilfælde,” sagde Gordana Rajkov og fremhævede Holland og Danmark som de gode eksempler.

Problemet er ifølge vicepræsidenten, at mange af de vesteuropæiske lande tilsyneladende kun er interesseret i at finansiere østlandenes medlemsskab af EAMDA og ikke ønsker at engagere sig i udviklingen af et reelt partnerskab. Østlandene efterlyste derfor mere klare retningslinier for, hvad de kan forvente og forlange af deres vestlige samarbejdspartnere.

Mere positive toner lød fra Gordana Rajkov, da hun udtrykte glæde over den entusiasme, de østeuropæiske lande fremviser. Et godt tegn på, at udviklingen trods alt går den rigtige vej, mente hun.

Information og internet

Et andet emne på årsmødet var behovet for information. Allerede i 1992 besluttede EAMDA at prioritere informationsudveksling højt, og sidste år blev brugen af internet præsenteret som en mulighed. I år blev emnet fulgt op, og der blev nedsat et lille hurtigtarbejdende udvalg, der skal finde ud af, hvordan EAMDA kan bruge internettet.



FOTO: OLE HEN PEDERSEN



Sylvia Hyde, nyvalgt generalsekretær

Bestyrelsen aflagde beretning. Fra venstre: Ysbrand Poortman, Gordana Rajkov, Judy Windle, Evald Krog, Anette Thomsen (Evalds sekretær ved denne lejlighed), Joe Hennessy og Zita Collier.

medlemslande om at betale større bidrag for at sikre, at de øst- og central-europæiske lande får samme mulighed for at besætte præsident- og vicepræsidentposter som de mere velstillede lande.

Den samme opfordring kom igen i år. Men også på andre områder er der brug for flere midler, hvis EAMDA skal kunne tage de store udfordringer op, man forventer at møde i de kommende år.

“EAMDA er nødt til at sikre sig sine egne indtægtskilder. F.eks. generel støtte fra EU, støtte fra EU til konkrete aktiviteter, aftaler med sponsorer eller egne arrangementer,” sagde Evald Krog og foreslog helt konkret, at en af vicepræsidenterne kunne have “fundraising” som sit arbejdsområde.

Evald Krog lagde i den forbindelse op til, at EAMDAs bestyrelse fremover skal organisere sig på en anden måde. I stedet for at de fire vicepræsidenter har nogle fast definerede ansvarsområder, bør de i stedet arbejde ud fra nogle aktivitetsområder, der hvert år bliver prioriteret som aktuelle.

Valg

Der skete en del udskiftning i EAMDAs bestyrelse. Tre nye medlemmer blev valgt ind, mens Evald Krog blev genvalgt som præsident. De tre nye er: vicepræsident for Østeuropa Plamen Pintev, Bulgarien, vicepræsident for det

Fakta om EAMDA

Sammenslutningen af europæiske muskelsvindorganisationer.

- Blev stiftet i 1971 af otte europæiske lande, deriblandt Danmark.
- Har nu 30 medlemslande.
- Kan næste år fejre 25 års jubilæum, men kunne allerede i år holde sit 25. årsmøde.

EAMDA's bestyrelse:

Vælges for en to-årig periode blandt de delegerede fra hvert medlemsland.

Den nuværende bestyrelse består af:

- Præsident:
Evald Krog, Danmark
- Vicepræsident for Østeuropa:
Plamen Pintev, Bulgarien
- Vicepræsident for det sociale område og ungdomsarbejde:
Helga Klier, Tyskland
- Vicepræsident for det psykologiske område:
Judy Windle, Irland
- Vicepræsident for forskning og medicin: Ysbrand Poortman, Holland
- Generalsekretær:
Sylvia Hyde, England.
- Eneste lønnede medarbejder i EAMDA er informationsmedarbejder Zita Collier, der har kontor i London.

sociale område og ungdomsarbejde: Helga Klier, Tyskland, og på posten som generalsekretær blev valgt Sylvia Hyde, England. Sylvia Hyde, der er fysioterapeut, har i øvrigt gennem de seneste år været tilknyttet Muskelsvindfondens Udviklingscenter som konsulent ved forskellige forskningsprojekter.

Behandling af det hele menneske

EAMDA-møde satte fokus på helhedsbehandling



FOTO: GERARD ROOS

Et lille udsnit af de 130 deltagere ved årsmødet

Den faglige del af årsmødet i EAMDA i oktober tog fat i emnet helhedsbehandling. Eller med andre ord: Hvis man skal nå målet om at forbedre livskvaliteten for mennesker med muskelsvind, er det vigtigt at behandle det hele menneske og ikke kun sygdommen og symptomerne.

Når det drejer sig om muskelsvind, er det f.eks. vigtigt at inddrage alle sider af en muskelsvindlers liv: bolig, hjælpemidler, praktisk hjælp, arbejde, fritid m.m. Tingene hænger sammen, og hvis et af elementerne ikke fungerer, "smitter" det af på de øvrige.

Netop den måde at opfatte behandling på, betyder dels, at personen med muskelsvind skal sættes i centrum. Dels at faggruppen omkring det enkelte menneske bliver større. Det stiller krav til de professionelle om at samarbejde for at opnå det bedste resultat.

Patienten er ekspert

På årsmødet i Holland blev der sat fokus på helhedsbehandling fra forskellige vinkler: patienter, læger og forskere. For de danske deltagere kom der ikke så meget nyt frem. Emnet for års-

mødet er heller ikke et nyt fænomen. Allerede i 1979 tog Muskelsvindfonden initiativ til en europæisk konference med netop den titel – dog var definitionen på helhedsbehandling noget anderledes end i dag. Fra kun at inddrage de fysiske, psykiske og sociale problemstillinger tales der i dag om brugerens livskvalitet og hele liv.

Et gennemgående element i oplæggene var, at patienten eller brugeren skal opfattes som eksperten. Det er ham, der kender behovene og derfor ham, der skal koordinere de tiltag, der sker omkring ham. Denne holdning gav Klaus Bach fra Danmark, der selv har muskelsvind, blandt andet udtryk for i sit indlæg.

Tværfagligt samarbejde

Men selv om brugeren er den centrale, kan han selvfølgelig ikke undvære lægen. Mange af oplæggene fra læger og forskere kom ind på, at behandling i dag handler om teamwork. Der findes i dag en større viden om muskelsvindsygdommene, og det har gjort det aktuelt at inddrage mange flere faggrupper. Foruden brugerens egen læge

også kirurger, anæstesiologer, hjertespecialister, genetikere m.fl.

En fransk læge fortalte i den forbindelse om integrerede klinikker i Frankrig, hvor teamwork praktiseres i stor udstrækning. En hollandsk læge kunne fortælle om et tværfagligt projekt omkring ALS-patienter, hvor nøgleordene for behandlingen af patienterne er kontinuitet, samarbejde og koordinering.

Et indlæg om tekniske hjælpemidler redegjorde for, at målet med hjælpemidlerne er at finde den rigtige teknologi til de rigtige personer på det rigtige tidspunkt. Det lyder enkelt, men en undersøgelse blandt 16 lande i Europa viser, at der mange steder stadig er langt til målet. Derfor er det vigtigt at lægge en strategi for, hvordan situationen kan blive forbedret.

En fjern drøm

For mange af de østeuropæiske lande var de forskellige indlæg på årsmødet en fjern drøm.

"Helhedsbehandling er stadig meget langt fra der, hvor vi er nu, og uafhængig levevis for mennesker med muskelsvind er stadig en drøm. Men tingene er ved at ændre sig, og måske vil det være muligt for os at gennemføre det hurtigere, end de vestlige lande har gjort, fordi vi kan lære af jer og undgå at gentage jeres fejltagelser," sagde Plamen Pintev, præsident for den bulgarske muskelsvindorganisation.

En af opgaverne for at komme videre er ifølge Pintev at gøre brugerne aktive, men også at styrke patientorganisationerne. Flere af de andre oplægsholdere havde samme synspunkt: Organisationerne har en stor opgave i at informere og støtte brugerne, så de kan stå stærkere både over for det politiske system og over for de professionelle behandlere.

jaws

Sort hverdag i Sydafrika

TEKST OG FOTO: MARIANNE FREDERIKSEN

Fattige mødre i Sydafrika står alene med handicappede børn

Mere end fyrre års apartheid-styre har sat sine dybe spor i det sydafrikanske samfund. Efter det første demokratiske valg i landets historie i april 1994, hvor Nelson Mandela blev valgt som præsident, er der enorme opgaver at løse, før hele den sydafrikanske befolkning på 42 millioner mennesker kommer til at mærke de politiske og økonomiske forandringer.

Den lange seje kamp mod det tidligere styre, har kostet mange ofre og er blandt andet resulteret i, at den handicappede del af befolkningen i dag udgør en større procentdel af landets befolkning end de 10%, som FN skønner er den normale andel.

En af de organisationer, der arbejder på at forbedre forholdene for de sorte handicappede børn her og nu, er DICAG (Disabled Childrens Action-group).

Gæster til Chalumna

Der er trængsel foran den lille hvide bygning i landsbyen Chalumna ca. 50 kilometer uden for East London i Sydafrika. Mødre med børn og enkelte mænd venter spændt. Mange kommer fra de omkringliggende landsbyer og er gået 10-15 kilometer ad støvede markveje for at være med. I dag kommer der gæster til Chalumna. Det er tydeligvis ikke hver dag, det sker. Så man skal nødig gå glip af en sådan begivenhed. Selv børnene står tålmodigt og venter.

DICAG har indkaldt til møde. Der er problemer med at få dagplejecentret i Chalumna til at fungere, og da det har været vanskeligt for ledelsen i DICAG at finde ind til problemets kerne, har man nu valgt at invitere alle til møde.

Frivilligt arbejde

Dagplejecentret er, som mange andre af de centre DICAG har oprettet, slet ikke, hvad vi forstår ved et center efter danske normer. Det er et privat hjem.

En mor, der selv har et handicappet barn, fungerer som frivillig leder og har stillet sit eget hjem til rådighed for andre mødre og deres handicappede børn. Hver dag samles børnene i huset, mens mødrene på frivillig basis skiftes til at passe børnene. Det giver kvinderne mulighed for at arbejde, uden at de er tvunget til at efterlade deres handicappede børn alene hjemme.

Skilsmisseprocenten blandt sorte familier med handicappede børn er enorm høj. Den nærmer sig de hundrede. Derfor er familierne afhængige af mødrenes indtægter.

Uden el og vand

Nelson Mandelas regering har netop afsluttet den første undersøgelse af familiernes levevilkår i Sydafrika. Talene taler for sig selv. Forholdene for de sorte landsbyboere er værre end forventet. 80% af de afrikanske husholdninger har ikke indlagt vand. 60%

mangler stadig elektricitet. 23% af familierne er ikke i stand til at give deres børn under førskolealderen en forsvarlig kost. Sådan er det også i Chalumna.

På trods af disse kendsgerninger er det lykkedes DICAG at oprette og inspirere til etablering af 58 børnecentre fordelt over hele Sydafrika siden or-



Der er trængsel foran kirken i Chalumna, når kvinder og børn samles til møde.



gansations start i 1991. DICAG hjælper med råd og vejledning – og små pengebeløb til mad og legetøj.

Forsamlingshus og kirke

Børnecentret i Chalumna hører til blandt de fattigste og har derfor modtaget penge fra DICAG. Det er pengene, der har skabt problemerne. Nogle

af mødrene har svært ved at se, hvad pengene er brugt til.

Den hvide bygning fyldes langsomt af kvinder og børn. De næste timer bliver der bedt bønner, sunget salmer, lyttet og diskuteret. Bygningen fungerer både som forsamlingshus og kirke. Det er nu ikke derfor, at mødet starter med en bøn. Troen har stærke rødder i

DICAG. Og sangen er vigtig for at skabe glæde og styrke.

Fire timer senere bryder kvinderne op. Det er svært at afgøre, om problemet er løst. Kvinderne har fået besked på, at de ikke fremover må overlade alle beslutninger vedrørende dagplejecentret til en enkelt. Det er vigtigt, at alle ved, hvad der foregår, og er med til at bestemme, hvordan pengene bliver brugt.

DICAG har ingen penge

Mødrene i Chalumna ønsker at få bygget et helt nyt hus med toilet og køkken, der skal fungere som dagplejecenter.

De har fejlagtigt sluttet, at DICAG kan finansiere en sådan bygning, og at DICAG kan betale løn til en center-



Selv børnene er med til møde og sidder roligt i fire timer og lytter til de voksnes diskussioner.

leder. Men DICAG har ikke så mange penge, og mødrene får i stedet besked på, at de selv må skaffe pengene blandt andet ved at give lidt af den handicapydelse, som flere af kvinderne modtager til deres barn.

Ydelsen er på ca. 600 danske kroner om måneden. Mange familier er endnu ikke klar over, at de har ret til ydelsen. Før Mandela kom til magten, var handicapydelsen forbeholdt den hvide befolkning. Til sammenligning ligger en gennemsnitsløn på 3-4.000 kr. om måneden. Sammenligningen er relevant, fordi handicapydelsen ofte er familiens eneste indtægt. For kvinderne i Chalumna er det derfor et stort offer at give ud af deres ydelse.

Men DICAG har ikke andre muligheder i øjeblikket.

Børnenes aktivister

Et par dage efter mødet i Chalumna, er der årsmøde i DICAG. Fra hele Sydafrika samles organisationens lokale repræsentanter for at lære om kampagnestrategier og information, forældresamarbejde og fundraising.

DICAG er først og fremmest en politisk organisation, der taler de handicappede børns sag. Men indtil det sydafrikanske samfund er i stand til at

varetage børnenes interesser, har DICAG set det som sin opgave at støtte mødrene til at oprette dagplejacentre. Organisationen arbejder derfor både på at oprette flere dagplejacentre og på at forbedre de eksisterende. Indtil centrene får en sådan kvalitet, at de kan leve op til de krav, som stilles for at få offentlig finansiering, må mødrene selv finde indtægtsmuligheder. Indtægtskilderne varierer, men ofte tjener mødrene lidt penge på at sy tøj og har et samarbejde med lokale sponsorer.

Misrøgt og misbrug

I øjeblikket har kun 3 ud af 58 dagplejacentre opnået en offentlig finansiering. Resten mangler ordentlige lokaler, acceptable toiletforhold, tøj, mad og træningsmaterialer. Centrene er et tilbud til såvel fysisk som psykisk handicappede børn. Enkelte centre fungerer også som tilbud for ikke-handicappede. DICAG ønsker integration på længere sigt.

Dagplejecentrene ligger alle i de sorte og farvede bydele, hvor den fattigste del af befolkningen bor. Nogle centre har etableret egenlige pædagogiske træningsprogrammer, der tager specielle hensyn til det enkelte handicappede barn. Men langt de fleste fun-

gere primært som en pasningsordning. Et sted, hvor børnene kan være i sikkerhed i hvert fald om dagen. Volden er stadig et meget stort problem i Sydafrika, og specielt de handicappede børn bliver udsat for misrøgt og sexuel misbrug. ■

Muskuland

Siden 1991 har der eksisteret et samarbejde mellem DSI og en række handicaporganisationer i Sydafrika. I forlængelse heraf har journalist Marianne Frederiksen og ergoterapeut Kirsten Nielsen, der begge både er aktive i DSI's ulandsgruppe og i Muskelsvindfondens ulandsgruppe "Muskuland", for nyligt besøgt Sydafrika. Her har de blandt andet studeret forholdene for fattige, handicappede børn og deres forældre.

"Muskuland" er i disse måneder i færd med at forberede et samarbejdsprojekt med sydafrikanske DICAG (Disabled Childrens Actiongroup).

Stærke kvinder

*DICAG's kvinder arbejder hårdt på at skabe trygge rammer
for Sydafrikas handicappede børn, der ofte misrøgtes*

TEKST OG FOTO: MARIANNE FREDRIKSEN

Shirley Makutoane har det sidste år været formand for DICAG. Hun er alene med sine fire børn, hvoraf den ene har et handicap.

"I Sydafrika er det stadig helt almindeligt, at mændene forlader familien, når der bliver født et handicappet barn. Det skete også for mig. Min mand var overbevist om, at det var mig, der havde bragt sygdommen ind i familien. Derfor gik han.

Når man som sort kvinde er alene om at forsørge sine børn, kan man desværre være tvunget til at lade dem alene hele dagen. Misbrug af handicappede børn er et kæmpe problem i dag. Derfor er det et vigtigt mål for DICAG at få oprettet nogle flere centre, så vi skabe nogle trygge rammer for børnene."

Døvhed intet handicap

Tomkuly Miriam Mdebele er alene med sine fire børn, hvoraf den ældste pige er døv. Da pigen var i skolealderen, boede familien i den sorte bydel Soweto uden for Johannesburg.

"Min datter har altid gået i en almindelig skole. Der var ikke andre muligheder, og det har betydet, at hun aldrig har lært tegnsprog. Men hun er dygtig til at mundaflæse og kan klare sig, hvis hun er sammen med venner og familie. Det er aldrig lykkedes mig at få en handicapydelse til hende, fordi vores forældede system ikke betragter det som et handicap at være døv. Nu har jeg endelig fundet en privatskole til

Shirley Makutoane.



Tomkuly Miriam Mdebele.



Nonceba Miriam Mangweni.



Dorah Ramushu.



hende, hvor hun også kan lære tegnsprog. Men det er dyrt, og jeg skal selv betale for hendes skolegang."

Tomkuly er DICAG's lokale repræsentant i Johannesburg.

Hjerneskadet datter

Nonceba Miriam Mangweni kommer fra et fattigt landdistrikt i den vestlige del af landet. Hun er alene med sine børn. Den ældste datter blev hjerneskadet, efter at hun var syg af meningitis.

"Jeg har været med til at oprette et børnecenter i vores landsby. Der arbejder jeg hele dagen med hjælp fra fire andre mødre. I starten skiftedes vi også til at have børnene hjemme hos os selv, men nu har vi lånt et hus. Det kniber med at betale huslejen, så jeg ved ikke, hvor længe vi kan blive. Vi har åbent hver dag fra halvtot til halvfem, og børnene betaler 35 kroner om måneden for at komme der. Pengene bruger vi på mad. Vi har store problemer med alkohol i landsbyen og flere tilfælde af børnemisbrug."

Stort behov for hjælp

Dorah Ramushu er også aktiv i DICAG's afdeling i Johannesburg og selv mor til en voksen datter, som er døv.

"Vi bliver nødt til at fortælle den sydafrikanske befolkning, at vi ikke er i stand til at tage vare på vores handicappede børn. Vi oplever stadig, at familierne skammer sig og gemmer børnene væk. I DICAG arbejder vi på at få vores børn til at vokse op og blive stolte og uafhængige som alle andre børn."

Det er så yndigt at følges ad

Det er vigtigt, at man forstår hinanden og går i samme takt, når man vil følges ad. Det skulle jo helst være en yndig oplevelse. Dette gælder ikke blot for ægteskaber, men også for en lang række andre forhold. For eksempel det mellem Muskelsvindfonden og dens kontaktpersoner. Det var der fuldstændig enighed om på novembers kontaktudvalgsweekend.

AF HENRIK JUHL KRISTENSEN
FOTO: JENS NØRGAARD LARSEN/NORDFOTO

Trods vejrgudernes rasen med masser af sne og slud forskellige steder i landet og trods århundredets bryllup i det nordsjællandske mellem to unge mennesker ved navn Joachim og Alexandra kæmpede en håndfuld målbevidste damer og herrer sig frem til kontaktudvalgsweekend 17.-18. november på Billund Vandrers-hjem. Meget af weekendens oprindeligt programsatte indhold måtte droppes på grund af vejr-situationen. Eksempelvis var PTU-formand Holger Kallehauge, der skulle have talt om FN's standardregler om lige muligheder for handicappede, ikke i stand til at møde op. Men ud fra devisen at intet er så skidt, at det ikke også er godt for noget, valgte de fremmødte i stedet at give en diskussion om kontaktudvalgs-møderne og om kontaktpersonernes rolle mere vægt.

Fremover kun et årligt møde

"Det er sundt at vende forskellige brik-ker i medlemssamarbejdet med jævne mellemrum," sagde Jens Spanfelt fra medlemsservice ved diskussionens be-gyndelse, og fra dette udgangspunkt gik de forsamlede i gang med at se nærmere på det indbyrdes samspil.

Der var enighed om, at kontaktud-valgsweekenderne ikke blot er betyd-ningsfulde for udvekslingen af infor-mationer mellem Muskelsvindfonden

og kontaktpersonerne, men også mel-lem kontaktpersonerne indbyrdes.

I alt 80 personer er blevet inviteret til kontaktudvalgsweekenderne. Så-dan vil det også være fremover. Udover kontaktpersonerne er det Muskelsvindfondens repræsentant-skabsmedlemmer, DSI-repræsen-tanter, repræsentanter for de landsdækkende og regionale grup-per samt repræsentanter for bruger- og ALS-grupperne.

Weekendernes program vil også fremover være bygget op omkring de tre hidtidige hovedpunkter: Drøftelse af et overordnet tema, infor-mation om deltagernes



aktiviteter siden sidst samt information om Muskelsvindfonden og VB-centrets aktiviteter siden sidst.

Da mange i personkredsen omkring disse weekends også mødes ved andre lejligheder i løbet af et år (f.eks. for-årets landsmøde og efterårets DSI-møde), enedes man om som et forsøg at begrænse sig til ét årligt møde i '96 og '97.

Fire indsatsområder

Det blev fastslået, at kontaktperso-nernes primære formål er at virke som bindeled mellem Mus-kelsvindfonden og det område, hvor den enkelte kontaktperson bor samt at have fingeren på pulsen med hensyn til aktivite-ter, der kan have interesse for for-eningens medlemmer. Der blev defineret fire nøgleområder for kontaktpersonernes virke:

For det første det *politiske, kul-turelle og sociale liv*. Her gælder det, at kontaktpersoner eksem-pelvis kan holde et vågent øje med, at offentligt nybyggeri ind-rettes, så det er handicapegnet.

For det andet *profilering og oplysning*. Kontaktpersonerne kan for eksempel holde oplæg på uddannelsesinstitu-tioner og slå et slag for medlemsfor-eningen og for Muskelkraft. Til dette punkt bemærkede Anette Thomsen, at det for hende at se er en god idé, at kontaktpersonerne lægger større vægt på at "sælge" abonnementer til Mus-kelkraft end på at sælge medlems-skaber: "Det vigtigste for os må være, at vi er istand til at formidle vore hold-ninger til samfundet, og at vi har en aktiv og motiveret medlemsskare. Det er ikke i sig selv noget mål at få flere medlemmer i Muskelsvindfonden," sagde hun.

For det tredje at virke som *støtte-funktion for Muskelsvindfondens Vejled-nings- og Behandlingscenter*. Kontaktpersonerne kan – efter nærmere aftale med VB-centret – træde ind i forhold til familier, hvor et medlem netop er

blevet diagnosticeret som havende muskelsvind.

Og for det fjerde *indsamlingsområdet*. Kontaktpersonerne vil eksempelvis kunne bistå ved diverse fundraising-aktiviteter i forbindelse med Muskel-svindfondens jubilæum i 1996.

Idékatalog på vej

Der er således masser af områder, over hvilke en kontaktperson kan fordele sin tid og sit virke. Nogle gange kan det ligefrem være svært at afgøre, hvor grænserne for ens indsats går. Derfor nåede man på mødet frem til, at det ville være glimrende at få udarbejdet et fælles, skriftligt udgangspunkt for kontaktpersonernes arbejde. Medlems-service vil i løbet af foråret udarbejde et idékatalog, der skal kunne tjene som en inspirationskilde og en platform fra hvilken, man kan tage afsæt som kon-taktperson.

Idékataloget vil blive fremlagt for re-præsentantskabet og vil herefter blive uddelt til alle kontaktpersoner.

Informationsniveauet

I forrige nummer af Muskelkraft slog kontaktperson Birthe Malling fra Odense til lyd for, at Muskelsvindfon-den burde informere og bruge sine kontaktpersoner noget mere i forbin-delse med eksempelvis de grønne musikarrangementer. Det gav anled-ning til en meget konstruktiv infor-mationsdiskussion på kontaktudvalgs-weekenden, hvor oplysningsafdelingen var repræsenteret ved denne artikels skribent.

Konklusionen blev, at kontaktperso-nerne fremover sættes på Muskel-svindfondens mailingliste for blandt andet presseudsendelser. Tilsvarende blev kontaktpersonerne bedt om at melde tilbage til Muskelsvindfonden, når de bliver kontaktet af pressen, så-leledes at "hovedkvarteret" er orienteret, og således at en fælles kurs kan aftales i vigtige spørgsmål. For det er jo yndigt at følges ad.

Børn laver julekort

Muskelsvindfondens julekort er tegnet af børn fra fondens malerskole

Ud fra devisen om, at det er jul, og det er cool, har 22 farveglade børn med tilknytning til Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter kreeret et par unikke julegaver til Muskelsvindfonden: Dels en flot julekalender til fondens ansatte, dels illustrationerne til dens officielle julekort i år. Begge dele blev afsløret fredag den 1. december ved en uformel reception på Muskelsvindfonden.

Kollegial julegave

De 22 drenge og piger, der er i alderen fra 6 til 17 år, gennemgår frem til pinsen næste år et undervisningsforløb på en malerskole under ledelse af

Isabelle Schwartzbach. Målet er at lave en udstilling på Muskelsvindfondens jubilæumslandsmøde.

"Det er nogle fantastisk dygtige og seriøse børn, der virkelig har imponeret mig ved at gå uhyre koncentreret ind i undervisningsforløbet og de praktiske opgaver," forklarer Isabelle. "Jeg har forklaret dem, at de skal betragte sig som ansatte hos Muskelsvindfonden, der har bekostet deres materialer, og jeg skal love for, at det er en melding, de har taget til sig. De har været så glade for materialerne og opdraget i forhold til landsmødet, at de har ønsket at kvittere ved at forære en julekalender til deres "kolleger" i Muskelsvindfonden."

Thomas Elkjær Vestergaard har malet dette julekort.



...og Louise Justesen er mester for dette.



Lågeproduktion

Hver elev har lavet den "indre del" til (mindst) en kalenderlåge. Selve kalenderen er malet af Nicklas Charlton. Et par af lågeillustrationer har Muskelsvindfonden bedt om at måtte bruge til sine julekort – og altså fået lov til det. De to kort er lavet af henholdsvis Thomas Elkjær Vestergaard (9) og Louise Justesen (11).

Muskelkraft vil i sin første udgave i 1996 vende tilbage til Isabelle Schwartzbachs malerskole. Hekr



Gratis parkering

Alle handicappede i Århus Kommune, der har det blå invalideskilt i deres bil, kan nu gratis parkere på alle offentlige betalingsparkeringspladser i kommunen. Det blev konklusionen på en drøftelse mellem Handicaprådet i Århus Kommune og statens Bolig-, Motor- og Hjælpemiddeludvalg. For en god ordens skyld foreslår de to instanser dog, at bilejerne sætter deres p-skiver på ankomsttidspunktet, men som nævnt skal der ikke betales for parkeringsperioden. Måske er det idé for andre kommuner.

Højskoletur til Nicaragua

For tredje år i træk tilbyder Egtmont Højskolen ved Hov i Østjylland et kursus på international linie, der inkluderer en rejse til Nicaragua. På de to foregående rejser har både handicappede og ikke-handicappede elever, hjælpere og lærere fået mange oplevelser med sig hjem fra opholdet i den mellem-amerikanske stat. Kurset på Egtmont Højskolen varer i alt 23 uger, hvoraf rejsen udgør de fire uger.

Under opholdet i Nicaragua bor eleverne hos lokale familier og arbejder i nogle praktiske projekter i samarbejde med lokale handicaporganisationer. Både før og efter rejsen bliver der arbejdet med emner som spansk, internationale forhold, kulturmøde m.m., men også formidling vil indgå i kurset.

International linie begynder den 7. januar 1996.

Yderligere oplysninger om kurset kan fås på Egtmont Højskolen, tlf. 86 55 61 33.



Videofilm om Evald

Gennem et par år har det århusianske videoproduktionsselskab The Company fulgt Evald Krog på nærmeste hold i både ind- og udland for at dokumentere hans måde at synliggøre sig på. Det er der kommet den 30 minutter lange film "All of Me" ud af. Den kan nu lånes til undervisningsbrug fra landets amtslige filmcentraler.

Filmen er blevet til i et tæt samarbejde mellem Evald Krog, Muskelvindfonden og The Company, og den har blandt andet modtaget financier støtte fra Undervisningsministeriet og Unibank.

I "All of Me" følger vi blandt andet Evald i hans daglige virke for Muskelvindfonden og som jazzsanger ved Grøn Koncert. Maleren Per Arnoldi, livskvalitetslægen Søren Ventegodt, spasmageren Jacob Haugaard og Muskelvindfondens udviklingschef Jørgen Lenger, der alle har kendt Evald gennem mange år, fortæller om deres indtryk af det menneske, lægerne spæde ikke ville blive mere end fire år gammel.



All of me

— om at gøre sig synlig

Videoomslaget med portrættet af Evald Krog, som maleren Lene Noer ser ham.

Er det noget for dig?

Er du ung muskelsvindler, interesseret i lys og lyd og regner med at skulle deltage i landsmødet i pinsen, er dette måske noget for dig: Kunstneren Isabelle Schwartzbach har ansvaret for nogle aktiviteter på jubilæumslandsmødet, hvor hun skal bruge nogle unge, der vil arbejde med lys og lyd. Det behøver ikke at være erfarne folk, men de skal tage opgaven seriøst, og derfor opfordrer hun interesserede til at skrive en ansøgning, som skal sendes til Muskelvindfonden, att. Isabelle. For at komme med i betragtning skal du sende din ansøgning inden nytår.

Ny uddannelse og jobs til handicappede

Hjælpe-middel-institut-tet i Århus barsler med en ny uddannelse med efterfølgende jobmuligheder for højtuddannede handicappede. Uddannelsen hedder NetJob og har PC'er, multimedier og Internet som de centrale værktøjer. Målet med den 15 måneder lange uddannelse er at uddanne såkaldte elektronisk informationsdesignere. Det vil sige, kursisterne bliver uddannet til at løse opgaver for private og offentlige arbejdsgivere ved hjælp af den nyeste informationsteknologi.

I forbindelse med uddannelsen etableres også et freelancebureau, som kursisterne kan søge ansættelse på efter endt uddannelse. Bureauet med navnet NetJob Danmark skal ifølge planen drives på almindelige kommercielle vilkår efter en indkøringsperiode.

Et andet vigtigt element, som Hjælpe-middel-institut-tet fremhæver i sin præsentation af den ny uddannelse, er, at det er fremtidens fleksible arbejdsplads. Er man blevet uddannet elektronisk informationsdesigner, bliver ens arbejdsplads computeren. Og den kan stå enten hjemme hos en selv, på en virksomhed eller på freelancebureauet.

NetJob-uddannelsen, som starter den



12. februar 1996, henvender sig både til handicappede og ikke-handicappede. På det første hold vil fordelingen være ti fysisk handicappede og fem ikke-handicappede.

Uddannelsen finansieres af Den Europæiske Socialfond og det Regionale Arbejdsmarkedsråd i Århus, og uddannelsen er udviklet af Hjælpe-middel-institut-tet i samarbejde med Århus Amt og Arbejdsformidlingen i Århus.

Yderligere oplysninger om NetJob kan fås hos projektleder Michael Bo Nielsen eller afdelingsleder Hjørdis Beier, tlf. 86 78 45 02 eller 86 78 37 00.

Annonce:

Kørestolstrailer sælges

UB-Let specialbygget trailer med ruf, opkørselsrampe med wiretræk og forlænget koblingshåndtag, der sikrer betjening med minimal kraft. Totalvægt 450 kg. Lastevægt 350 kg. Indvendige mål: 167 cm x 103 cm x 120 cm. (l x b x h)

Velegnet til transport af Mini Crosser, UB-Let, el-kørestol o.lign. 6 år gammel. Trænger til eftersyn. Nypris 23.000 kr. Sælges for 5.000 kr.

Henvendelse: Rasmus Dahl, Rønnehaven 9, 8520 Lystrup, tlf. 86 22 97 20.

62° nord 07° vest

AF SØREN OG ODDBJØRG CHRISTIANSEN
FOTO: IDA FLØYTRUP

villige (dystone) bevægelser, som gør, at de ikke er så mesterlige til at håndtere elektroniske hjælpemidler så som joystick, kontakter og keyboards. Derudover er deres hørelse så nedsat, at den ikke kan bruges til noget. Dette gør, at enhver indkøring af almen kommunikation er meget besværlig.

Når børnene bliver 1-2 år, kommer de i børnehaven på specialskolen i Thorshavn. Der er kun den ene på Færøerne. Her observeres de og får fysioterapi, sansestimulation og det øvrige grundlag for videre kommunikation. Desuden omfattes de af kærlig pleje og er i det hele taget i gode omgivelser. Som syvårige bliver de flyttet til skoleafdelingen, hvor de så skal have en mere konkret indlæring. På dette område går det desværre ikke så godt. Búgví har nu gået 4 år i "skolen", men har desværre ingen almen kommunikation. Det har de andre børn heller ikke.

For nylig hørte vi om et videncenter i Virum for multihandicappede børn og unge uden verbalt sprog. Vi har igennem lang tid efterlyst en metode til mere effektiv undervisning af Búgví, og vi håber nu på et godt samarbejde med dette videncenter.

I juni 1996 vil der blive afholdt familiekursus og konsultation på Færøerne. Kurset holdes på Gjáargarður, hvor vi alle (25-30 personer) vil være samlet over en weekend. Der har et par gange før været konsultationer med læger og terapeuter fra Muskelsvindfonden på Færøerne. Det har været til stor glæde for familierne, og vi ser meget frem til at mødes igen. ■



Búgví Christiansen har en særlig færøsk form for muskelsvind.



Vi har en søn på 11 år, der hedder Búgví. Han har den specielle form for muskelsvind, som kaldes spinal muskelatrofi type II + Faroe Syndrome. Denne form for muskelsvind eksisterer kun på Færøerne og omfatter seks børn i alderen fra 4 til 15 år.

Alle, som kender til muskelsvind, ved, hvad diagnosen spinal muskelatrofi betyder, men anderledes er det med tilægget, Faroe Syndrome, som gør disse seks børns tilværelse mere besværlig. Faroe Syndrome medfører nogle ufri-

For første gang er stafetten nået til Færøerne og helt præcist til 62° nord 07° vest, der angiver længde- og breddegraderne for Thorshavn. Her bor dette nummers stafetholdere, Søren og Oddbjørg Christiansen, som har en søn med en helt speciel form for muskelsvind.

B

Ved vedvarende adresseændring skal Muskelkraft returneres til afsender påført abonnentens nye adresse.

Sahva holder Danmark stående, gående, løbende og kørende

BANDAGISTEN

- Protoser
- Støttebandager
- Sportsbandager
- Brystprotaser
- Kompressionsstrømper
- Rygcenter



HÅNDSKOMAGEREN

- Håndsyet ortopædisk fodtøj
- Løse indlæg
- Fabriksfremstillet fodtøj
- Ortopædiske tilretninger på fabriksfremstillet fodtøj



HJÆLPEMIDLER

- Letvægts-kørestole
- Personlifte
- Hospitals- og institutionssenge
- Rollatorer
- Specialhjælpemidler



AUTO

- Individuelle tilpasninger
- Kørestolslifte
- Specialsæder
- Demonstrationsbiler



Bedre bevægelse



Sahva er Danmarks største leverandør af "Bedre bevægelse". Bedre bevægelse i ordets bredeste forstand.

For Sahvas specialister hjælper såvel den, der har et handicap, som den, der gerne vil undgå slidtage under motionsløb eller måske ligefrem kappe 1/100 sekund af sin konkurrenceid.

Såvel den, hvis bevægelse er hæmmet af en dårlig ryg, som den, der har

behov for en særligt indrettet bil. Såvel den, der vil forbygge en skiskade, som den, der er afhængig af at kunne blive løftet fra et sted til et andet i en lift.

Uanset udgangspunktet løser Sahva den opgave at gøre den enkeltes "bevægelse endnu bedre".

Sahva er landsdækkende - derfor kan du komme i kontakt med vore specialister, uanset hvor du "bevæger dig".

Kontakt din lokale Sahva specialist.

Der kan gøres mere for bedre bevægelse, både udbedrende og forebyggende, end man umiddelbart skulle tro.

Sahva
MENNESKELIGE
HJÆLPEMIDLER