



april • 94



Morgensang og hverdag på Geelsgaard Kostskole, institution for børn med fysiske handicap.
 Fotograferet af Lars Bahl/2 Maj, august 1993.





NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
ISSN 0150-5524
22. årgang

REDAKTIONSUDVALG:

Peter Biisgård
Mette Bock
Marius Byriel
Ann-Lisbeth Højberg
Søren Hagen Jensen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Jes Rahbek
Jens Spanfelt

REDAKTION:

Peter Biisgård
Jørgen Jeppesen (ansvh.)

GRAFISK DESIGN:

Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:

Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 8000

REDAKTIONEN AFSLUTTET: 28.3. 1994

DEADLINE NÆSTE NUMMER: 9.5. 1994

ANNONCEKSPEDITION:

Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345

MUSKELSVINDFONDEN:

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

SEKRETARIAT:

Vestervang 39-41
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8618 8076
Giro 901 1110

VEJLEDNINGS- OG BEHANDLINGSCENTER:

Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222

Brøndby Møllevvej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

UDVIKLINGSCENTER:

Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222

KLINIK FOR FYSIOTERAPI:

Møllevangsalle 151
8210 Århus V
Tlf. 8616 0636

FORSIDEFOTO:

Detalje af kalkmaleri i Over Dråby Kirke på Sjælland, malet omkring 1450. Billedet forestiller tiggere med deres tigger-skåle og krykker og stokke. Personen til venstre er krøbling, idet han mangler begge ben og tilsyneladende færdes på en plade med små træben. Det er almindeligt i middelalderen at fremstille krøblinger med sådanne små skamler på benene, og ofte optræder de med helgener, f.eks. med Sct. Martin, der deler sin kappe med den fattige krøbling. Det er overvejende sandsynligt, at disse krøblingefremstillinger, som også findes i den verdslige kunst bl.a. hos den flamske maler Pieter Breughel den ældre, er billeder af folk, som har været forgiftet med mældrøjce, der i store epidemier hærgede Europa gennem århundreder.

Foto: Ingvor Glad

INDHOLD

7 TO ÅR EFTER

– Nogle børn med muskelsvind dør.

13

TEMA: HANDICAPPEDE OG ARBEJDSMARKEDET

– Skal og vil handicappede (og andre) have rigtigt arbejde? Er det muligt praktisk og økonomisk? *Hvem skal gøre hvad* for at ændre de sidste mange års strømme af ord, planer og projekter til brugbare løsninger? Med bidrag fra bl.a. industriminister Mimi Jakobsen, fhv. socialminister og fm. for Socialkommissionen Aase Olesen, forfatteren Christian Bundegaard og udviklingschef Jørgen Lenger fokuserer Muskelkraft på et af de (handicap)politiske spørgsmål, der bruges mest tid og flest kræfter på at diskutere.

Vi har også talt med handicappede i arbejde og ser nærmere på, hvordan man "løser" problemet i Spanien.

Tema-artikler side 13-23 og side 39-45.



Arbejdsliv set fra kørestolshøjde. Fotograf Ole Hein Pedersen anbragte et kamera i skødet på en kørestolsbruger og lod det og vedkommende færdes rundt i det "rigtige" arbejdes univers. Resultatet blev fotoserien, der illustrerer tema-artiklerne.

24 **GEVALDIGT**

– Med tegneren Claus Seidel til reception i anledning af en 50-års fødselsdag.

29 **BERETNING '93**

Otte midtersider med bestyrelsens beretning for 1993, en kavalkade i ord og billeder over det forløbne års vigtigste begivenheder samt regnskab og koncernplan i søjler og diagrammer.

Beretning '93 side 29-36.

46 **ABORIGINALS OG JEG I KØRESTOL MED RESPIRATOR**

– Rejsebeskrivelse af Klaus Bach, der har krydset Australien.

49 **EN MUSKELSVINDER**

– Svinder eller svindler? En historie om bogstavet l. Muskelkraft har spurgt Dansk Sprognævn om brugen af ordet muskelsvindler.

51 **MERE END ET FERIECENTER**

– Fundraising'en til ferie- og aktivitetscentret ved Korsør er i fuld gang. Vi præsenterer Muskelsvindfondens hidtil mest ambitiøse projekt til en samlet pris af 93,5 mio. kr. samt manden, der samler alle trådene, projektleder Torben Holm.

55 **HELBREDELSE, BEHANDLING OG FOREBYGGELSE**

– Status over forskningen i muskelsvindsygdommene.

57 **EN GRÆSROD PÅ MÆRKERNE**

– Muskelkraft har besøgt en af foreningens ihærdige, lokale folk. Mød Finn Laursen, Nakskov, der samler brugte frimærker og brænder for at skaffe byen et varmtvandsbassin.

BERETNING
'93

"Inderst inde ved du,
at det *kan* ske,
men man kan ikke forberede sig på det.
Man tror ikke,
det vil ske for ens eget barn."

To år efter

AF JØRGEN JEPPESEN

Når Mike går med sin far eller mor hen ad gaden i stationsbyen Vildbjerg mellem Herning og Holstebro, møder de tit Sabrinas bil. En hvid kassevogn af mærket Fiat Ducato, beregnet til en kørestol.

"Der kommer Sabrinas bil," siger Mike, selv om han godt ved, at det ikke passer, for Ducato'en har i snart to år kørt rundt med kommunens gamle mennesker. Men alligevel.

Sabrina døde lørdag den 18. januar 1992, knap ni år gammel, og om lidt fortælles hvordan, og hvad der skete i dagene lige efter til begravelsen torsdag eftermiddag. Det må med for at forstå alt det, der fulgte siden i en mors og fars og en storebrors sorg og måde at arbejde sig gennem den.

Familien Brander i marts 1994: Anita, 32 år og specialarbejder på Blücher Metalvarefabrik i Nøvling. Torben, 33 år og montør. Mike, 11-årig skoleelev. Nicole, 2-årigt dagplejebarn.

I 1986, kun 16 måneder gammel, får Sabrina sin første elskørestol, som hun til alles forbavelse behersker i løbet af bare tre dage. Et halvt år før har lægerne på Århus Kommunehospital sat navn på sygdommen: Spinal muskeltrofie type II. Hun kommer aldrig til at gå og *kan* dø tidligt, men på den anden side også være et af de spinalbørn, der bliver voksen og måske endda gammel, fortæller speciali-

Sabrina, otte år.



PRIVATFOTO

sterne. "Tag hjem og nyd hende," lyder deres bedste råd til forældrene.

Sabrina fylder tre og kommer i børnehave i Holstebro; i "behandlingsbørnehaven", som den integrerede institution med varmtvandsbassin og fysioterapi kaldes af dem, der bruger den.

Seks år gammel skal hun ikke længere

hver dag de 30 km med amtets handicapbus ind til Holstebro, nu blot følges hen i børnehaveklassen på skolen i Vildbjerg, hvor hun falder til med det samme, er kvikkere end gennemsnittet og snart bliver klassens midtpunkt og kæledægge.

Anita: "Til sidst tror man, at hun er en af undtagelserne. At hun bliver gammel."



Familien Brander i marts 1994.
Anita og Torben med børnene
Nicole og Mike.

Fredag den 17. januar 1992 kører familien, der næsten lige har fået lillesøster Nicole, op til Vigsø Feriecenter. Der er weekendtræf i Forældregruppen Vestjylland under Muskelsvindfonden; gruppens cirka 50 børn og voksne har kendt hinanden i seks år, alle ser frem til samværet, de er næsten som een stor familie i de weekender.

Man skal selv sørge for drikkevarer, men de er for dyre i centrets butik, så lørdag lige over middag smutter Anita med Sabrina, en hjælper og en pige fra en anden familie ind til Hanstholm for at hente et forråd af juice i fiskerbyens travle indkøbscenter. Anita finder en butik, Sabrina kører rundt og leger med veninden i centerhallen lige uden for.

Pludselig hoster Sabrina, hun har fået noget slim galt i halsen. Anita og hjælperen prøver at få det løs ved at banke hende på ryggen – det har de gjort så mange gange før – men nu sidder det fast. Sabrina kan ikke få vejret, de begynder at give kunstigt åndedræt, senere hjertemassage. En læge, der bor nærvæd, kommer løbende med iltflaske og maske, det hjælper heller ikke. Falckredderne ankommer, men de har ikke et sug med

kompressor med; det har lægevagten heller ikke, da han endelig når frem. Han har et manuelt sug med, som ikke er ladet op, og Anita siger, at så må han ikke må bruge det, for han vil komme til at stikke det for langt ned, når hun er uden bevidsthed. Vagtlægen bliver irriteret, siger til Anita, at det har hun ikke forstand på, men Anita har brugt sådan et sug i syv år, hun ved alt om det og holder på sit. Da tager han vredt sit stetoskop frem, lytter på Sabrina og siger: "Ja, men hun er jo også død. Der er ikke mere at komme efter."

Anita: "Så sagde han ikke mere, så gik han."

Da Torben når ind ude fra Vigsø, er alt forbi. Det ved han godt i forvejen med forstanden, for Anita har fortalt ham det i telefonen.

Torben: "Jeg fik en til at køre mig derind... og ja, så var hun selvfølgelig død... men det kunne ikke passe. Det gik først op for mig den dag, hun blev begravet. Men hun havde ikke lidt overlast i hvert fald, det gik så hurtigt. Hun smilede over hele hovedet, selv om hun var død. Jeg tror også, hun kom nemmere over det, fordi hun var sikker på, at det her klarer far."

Sabrina har tre gange tidligere været ved at blive kvalt på samme måde, hjemme i Vildbjerg. De gange har Torben hurtigt fået slimen banket løs.

Falck kører Sabrina til sygehuset i Thisted, Anita og Torben tager omkring Vigsø for at fortælle Mike, hvad der er sket, og få ham med ind på sygehuset for at se Sabrina.

Anita: "Vi overtalte Mike til at tage med. Han var bange for det, men det blev en lettelse for ham at se hende."

I løbet af eftermiddagen kommer Sabrinas bedsteforældre. Først på aftenen kører Anita og Torben tilbage til Vigsø, til forældregruppen, og bliver der natten over. De vil ikke hjem, alene, med det samme, og venter til søndag middag. Sabrina skal også blive på sygehuset i Thisted til mandag kl. 13, for man kan ikke overflytte i en weekend, siger sygehuset.

Torben: "Det var en stor hjælp for os, at vi blev deroppe. Der var et andet par i gruppen, som havde mistet deres barn i maj måned året før."

Anita og Torben beslutter sig for selv at hente Sabrina. De vil selv købe en kiste,

selv lægge hende i den og selv køre hende til Vildbjerg. De bestemmer, at hun skal have sit eget tøj på, og sin dyne skal hun også have med i kisten. Mandag formiddag står de i en bedemandsforretning i Thisted og ser på børnekister.

Anita: "Det var et chok. Kontant betaling når det er uden for amtet, sagde manden. Det var barsk; 3.000 kr. for en barnekiste, og 3.000 kr. for ligklæder og det lagen, de lægger over savsmuldet i bunden. Det er grusomt, at det skal være så dyrt."

På sygehuset gør de Sabrina i stand, klæder hende på og løfter hende i kisten, putter hende med dynen og bærer hende ud i bilen. Et par timer senere står hun i kapellet i Vildbjerg.

Torben: "Det var vist et chok for mange af vores venner og også de andre i forældregruppen, at vi selv gjorde det hele. Men vi var overbeviste om, at det ville hjælpe os selv, og det har det gjort."

Begravelsen aftales til torsdag klokken halvto. Fra kapellet, for Anita er vokset op inden for Jehovas Vidner. Torben er medlem af folkekirken, men sammen finder de en præst inde fra Herning-kanten, som gerne vil foretage begravelsen. Han besøger dem og fortæller om en familie, han kender, der også mistede et barn. Og foreslår dem at skrive et afskedsbrev til Sabrina.

Onsdag er der brev fra kommunen med følgende besked: Inden otte dage skal invalidebilen enten afleveres, eller der skal indbetales kr. 206.000.

Torben: "Jeg troede ikke mine egne øjne. På en måde var det det værste."

De tror nok, de ved, hvorfor det brev kommer så hurtigt. Invalidebilen har de haft i lige knap et år, og bliver den over et år gammel, kan kommunen ikke sælge den til en anden familie til fuld pris.

Henved 200 deltager i begravelsen. Det er lige, hvad der er plads til i kapellet, nogle må endda stå op.

Ved graven rækker Torben et ark til præsten. Han magter ikke selv at læse det højt. Natten før har han skrevet brevet, som slutter:

"Det er svært for far at skrive alle de

ting, som vi har været i gennem. Både gode og dårlige.

Men nu er du kommet et sted, hvor du vil have det godt og ikke lide. Jeg håber, at du altid husker os. For vi vil altid huske dig som en glad pige, som altid havde en kvik bemærkning til det, man sagde til dig.

Kan du nu sove godt og drømme godt. Vi ses i morgen, som far altid sagde, når jeg lagde dig i seng.

Send en tanke til os en gang i mellem. Sov godt skat"

Torben: "Det har hjulpet mig meget, at han læste det op ved graven. Det var hårdt, da jeg sad og skrev det, jeg hylede da noget. Men det er en god ting at gøre, det er en lettelse."

Bagefter er der kaffe i missionshuset, hvor der er dækket op til 150 personer. 14 ekstra kopper må sættes ind, husker Anita.

Torben: "Jeg var chokeret over så mange, der kom. Mange venner vi nærmest ikke havde set i flere år. Det var utroligt; også fra børnehaven i Holstebro kom de. Men ingen af kammeraterne fra skolen. De måtte ikke komme, havde lærerne sagt. Det fik vi at vide senere. Bagefter har de så været oppe og kigge på graven. Jeg tror, vi ville have haft nemmere ved at snakke med børnene bagefter, hvis de havde været med.

Nogle af dem spørger stadig, hvorfor og hvordan hun døde, for de betragtede hende ikke som syg. Det gjorde vi jo heller ikke, selv om vi godt vidste, at hun var det. Det er utroligt svært at forklare børnene det uden at gøre dem bange, for man kan kun fortælle det, som det er. Men selv om det gør ondt at fortælle det til børn, så er det meget nemmere end at forklare det til voksne. De kigger væk, de vil have en anden slags forklaring."

Store økonomiske problemer følger fra den ene dag til den anden. Nogle år forinden er familien Brander flyttet fra et ældre hus i Vildbjerg til parcelhuset i udkanten af byen, fordi nødvendige boligændringer af hensyn til Sabrina ville blive alt for kostbare, sagde kommunen og til-

bød et fast tilskud til renter og afdrag, hvis de ville flytte ind i villaen på Solbrinken.

Tilskuddet bliver inddraget med virkning fra Sabrinas død.

Børnetilskuddet for januar kvartal, der lige er gået ind på kontoen, skriver de også om.

Anita: "Men det med børnetilskuddet fik vi heldigvis amtet til at ordne, så vi kunne beholde de penge."

Bilen må de af med. Og kort efter ankommer en fragtmænd, sendt ud fra Hjælpecentralen. Han skal afhente Sabrinas mange hjælpemidler, og det går stærkt; et nedsænkings-badekar revner, da det bliver smidt på ladet.

Anita: "Jeg ved da godt, at det er dødet, men det er de jo ikke for os. Det gør ondt, når de bare smider det hele oveni i hinanden. Og hvorfor skal det ske så hurtigt?"

Torben: "Bilen kom til at stå i tre måneder i kommunens garage. De måtte selv købe den til ældreforsorgen. For et år siden, da den skulle bruges på en tur til Østrig, ringede de og spurgte, hvordan et eller andet fungerede i den. Jeg forklarede det selvfølgelig, men det var da hårdt at fortælle om. Selv om det er en bagatel."

Det allersværeste for Anita og Torben blev deres ægteskab.

Anita: "Vi fik problemer med hinanden. Det første år havde vi det ikke godt sammen. Der var noget imellem os, en blokade af en art. Vi levede hvert sit liv, vi undgik hinanden.

Jeg bebrejdede mig selv mange gange, at jeg ikke havde suget med ind til Hanstholm, det lå jo ude i Vigsø. Jeg følte, at jeg ikke havde kunnet gøre nok.

Det er svært at sætte ord på, men Torben virkede hård på mig. Det var som om, han mente, at nu er det kapitel slut. Nu er der ikke mere at snakke om, nu ser vi fremefter.

Torben har aldrig haft det nemt ved følelser. Altid sagt: "Hertil kender I mig og ikke længere." Det er han kommet over i dag.

Jeg syntes også, det var mig, der skulle

bestemme, hvordan det hele skulle være. Gravsten og så videre. Han var selvfølgelig med, og det var ham, der ordnede det derinde, men jeg skulle tage initiativerne.

Jeg har nok også slynget ud nogle gange, at jeg syntes, han ikke var tit nok henne på gravstedet."

Torben: "Der gik over et halvt år, inden Anita og jeg kunne snakke om det. Bare vi begyndte, så var vi færdige. Med det samme vi begyndte at snakke, og Anita så begyndte at græde, var det ligesom jeg trak mig væk igen.

I starten troede jeg, at jeg havde skylden i det. Sådan følte jeg, at Anita troede. Hun undgik mig, det var ligesom, hun afskyede mig på et tidspunkt.

Den måde, vi kom i gang på, var simpelthen fordi, jeg en aften blev gal over, at hun græd. Jeg kunne ikke klare mere; at vi aldrig var sammen. Det startede en diskussion i flere timer, og dagen efter havde vi allerede et helt andet forhold. Vi fik hul på det den aften, og lige siden har vi kunnet snakke om det."

Anita: "Vi snakkede om, om vi kunne have gjort mere. Om Torben kunne være kommet hurtigere ind til Hanstholm, men det kan jo ikke lade sig gøre.

Jeg fik bekræftet, at han ikke bebrejdede mig noget. Vores skyld blev sat på plads, havde jeg nær sagt. Men det gik der mere end et halvt år, inden vi fik snakket om!"

Torben: "Jeg har altid været en mand, der har løst problemerne. I dag gør jeg det på en anden måde. Før var jeg hård og kontant og sagde: "Sådan skal det være." I dag kan jeg nemmere diskutere med folk, om det, jeg vil, er rigtigt. Det gjorde jeg ikke, før Sabrina døde.

Jeg har aldrig drømt om, at jeg skulle stå og græde foran en pige, og slet ikke hvis andre var tilstede. En dag så vi en film om en kvinde, der havde kræft og skulle sige farvel til sine børn. Jeg græd som pisket med det samme.

En dag var jeg på arbejde ude i Borris, og der kom en ligvogn med følge bag efter. Jeg stod bare og græd. Min makker stod ved siden af og turde ikke sige noget.

Man bliver så blød, og det kan være en god ting, kan jeg se nu. Det siger jeg også til Mike i dag; hvis han får lyst til at græde, så skal han gøre det. Havde det været for fire år siden, havde jeg nok skældt ham ud."



Anita: "Jeg tror også, at Mike går med en slags skyldfølelser. At han føler, han kunne have gjort ting anderledes. Det har også ramt ham meget hårdt.

Men han har nok villet beskytte os. Han ville ikke gøre mig mere ked af det, og han har nok også været bange for, at Torben og jeg skulle blive uvenner, hvis han begyndte at snakke om det.

Vi snakker med ham om det en gang imellem, men ikke mere end han har lyst til. Nu er han også i en alder, hvor han skal være hård, og der er det meget godt for ham at se sin far vise følelser; at den hårde skal kan tages af ham.

Ind imellem er det som om, han har noget at spørge om, og han får begyndt lidt. Så lukker han i og siger i stedet: "Skal vi ikke gå hen på kirkegården." Så går vi derhen, og det er i orden for en periode.

Men det er aldrig forbudt at snakke om Sabrina, og Torben og jeg tier ikke stille, hvis han kommer, mens vi snakker om hende og hvad, der skete. Han går som regel heller ikke sin vej, men lytter bare med."

Anita og Torben er stadig med i Forældregruppen Vestjylland. Det er kun et par uger siden, de var på weekend sammen på Rønbjerg Feriecenter.

Anita: "Vi kan stadig hjælpe hinanden. Vi kan give vore erfaringer med at komme over Sabrinas død videre. Men det vigtigste er måske, at vi var sammen, da det skete, og at vi blev der til om søndagen. Vi kan blive ved med at snakke med dem om hende, og de har også behov for det, kan jeg mærke. De har også skyldfølelser, for eksempel over at de lod os køre hjem

alene med Sabrinas hjælpemidler. Det var også hårdt, vil jeg sige. Men de var jo selv bange dengang."

Torben fortæller om glade dage med Sabrina. Ture til Tivoli i København og til Hansaland i Tyskland. Vilde karrusselture, altid ekstrature.

Han fortæller om nogle af de ord, de brugte sammen. Handifræser og slaskedukke for eksempel.

Torben: "Hun var jo løs over det hele. Så vi kaldte hende vores slaskedukke, og hun syntes, det var skægt. Andre kunne ikke lide det, og en ven holdt op med at komme her, fordi han ikke kunne tåle det."

Anita: "Hun var rapkæftet, men ikke dominerende, som mange handicappede kan blive. De er krævende, kommer altid i første række, men det skal de ikke; de kan også godt få lov at vente. Mange mente, at vi kørte Sabrina for hårdt, men jeg holder på, at man skal stille de samme krav til handicappede som til andre."

Anita: "Vi gjorde hende ikke syg, men hun vidste godt, at hun kunne dø. Det spurgte hun om nogle gange, når hun blev indlagt med lungebetændelse: "Er det nu, jeg skal dø, mor?"

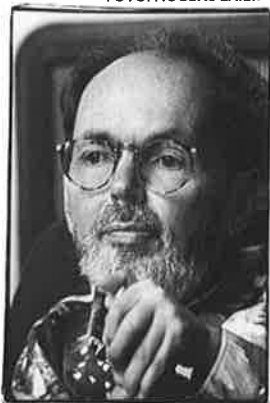
Inderst inde ved du, at det *kan* ske, men man kan ikke forberede sig på det. Man tror ikke, det vil ske for ens eget barn."

Torben: "Jeg tror heller ikke, man skal forberede sig på det, for så begynder man at blive ligegyldig. Og man bliver bange for at gøre alle de vilde ting, man gerne vil gøre sammen."

Arbejde på lige vilkår

Tvinger man arbejdsgivere til at tilbyde arbejde til bestemte grupper, enten ved direkte tvang eller ved forskellige tilskud, er det i virkeligheden en anbringelse.

FOTO: MOGENS LAIER

AF EVALD KROG,
LANDSFORMAND FOR
MUSKELSVINDFONDEN.

Diskussionen om handicappedes jobmuligheder handler næsten altid om "arbejdskraftens værdi".

Det er naturligvis godt, at vi får lejlighed til at imødegå nogle fordomme; men det er også lidt irriterende, for andre befolkningsgruppers "værdi" diskuteres ikke på samme måde.

"Værdi" afhænger jo helt og aldeles af, hvilket arbejde vi taler om. Jeg selv er ikke voldsomt god til at bruge en hammer; men det handicap forekommer jo hos mange andre end folk med nedsat funktionsevne.

Når jeg ser mig omkring, er der så mange funktioner, man sagtens kan udføre, selv om man har muskelsvind, at der er mere end rigeligt til os alle sammen.

Allerede i dag er der mange af vore medlem-

og folk uden muskelsvind. Måske er det lidt sværere, når man har et fysisk handicap, fordi man først skal imødegå nogle fordomme om, hvad vi kan og ikke kan.

Men intet er umuligt.

Jeg er vokset op i den ånd, at man selv må skabe sit arbejde, finde en niche, hvor man kan skaffe sit udkomme.

Det kan alle naturligvis ikke gøre umiddelbart; men jeg mener ikke desto mindre, at udgangspunktet er sundt. Organisationernes opgave kunne så være at yde den nødvendige assistance: Hjælp til selvhjælp.

Jeg kender så mange medlemmer af Muskelvindfonden med skjulte og mindre skjulte reserver, at vi har noget at bygge på.

Måske skal vi starte nogle "talentkurser", hvor vi lærer os selv at fokusere på vore stærke sider og at formulere, hvad vi vil og har lyst til?

Måske skal vi selv i Muskelvindfonden tage initiativ til at opbygge nogle virksomhedstyper, hvor alle funktioner varetages af mennesker med nedsat funktionsevne?

Måske skal vi indgå nogle samarbejdsaftaler med eksisterende virksomheder, hvor vi tager os af bestemte funktioner?

Opbevaringsanstalt eller rentabilitet

Men først og fremmest skal vi nå frem til, at vi arbejder på lige vilkår. Det er ingen naturlov, at bestemte virksomheder skal give underskud. Det er passiviserende at komme ind i et foretagende, hvor det er fuldstændig ligegyldigt, om der bliver underskud eller ej. Produktionen skal naturligvis være rentabel, og jeg ser ikke nogen grund til, at den ikke skulle kunne blive det. Den enkelte må naturligvis tage ansvar for sit eget liv og for virksomhedens rentabilitet, og så skal der være udkomme og gulerødder for et godt arbejde.

Det er vigtigt for mig at understrege de *lige vilkår*. Jeg kan godt have forståelse for de mange ordninger og tilskud, som findes i dag, men hvis man tvinger arbejdsgivere til at tilbyde arbejde til bestemte grupper, enten ved direkte tvang eller ved forskellige tilskud, er det i virkeligheden en anbringelse. Man kan sige, at vi blot er flyttet fra den ene opbevaringsanstalt til den anden. Det giver en kunstig fornemmelse af at have været på arbejde, som vi ikke skal lade os nøje med!

Lad os starte på en frisk, se bort fra arbejdsløshed og al snak om elendighed. Lad os tænke kreativt og se på muligheder frem for begrænsninger.

Lad os så løse opgaven i fællesskab – det starter med, at vi tager ansvar for vort eget liv. ■

FOTO: OLE HEIN PEDERSEN



mer, som er gode til at gøre forretninger, arbejder med EDB eller med bogtrykkervirksomhed eller social- og sundhedssektoren. Der er mennesker med muskelsvind i ledende stillinger, og i Finland var der i en periode et parlamentsmedlem med muskelsvind.

Mange funktioner i både den offentlige og den private sektor kan udføres på trods af et fysisk handicap. Da jeg besluttede mig for alligevel ikke at blive præst, var min beskedne muskelstyrke slet ikke afgørende.

Intet er umuligt

I en tid hvor der ikke ligefrem er ledige stillinger, kan det naturligvis være svært at finde et job. Men det gælder jo både for folk med muskelsvind



AF CHRISTIAN BUNDEGAARD, FORFATTER, LITTERÆR DIREKTØR HOS GYLDENDAL, MEDLEM AF REGERINGENS VELFÆRDSKOMMISSION.

Velstandens byrde

En bestemt side af den vestlige livsform, den teknisk-videnskabelige industriekultur, har snart revet hele verden med sig, i en panisk rædsel for at sove længe om morgenen.

I Tjekhovs skuespil *Tre søstre* længes den yngste søster Irena så umanerligt efter fast arbejde. Det ville være bedre at være en okse eller en hest, sukker hun, end en ung frøken af overklassen, der vågner klokken tolv, drikker sin kaffe i sengen og derefter bruger to timer på at klæde sig på. Hvor *må* det være dejligt, at være en vejmand og stå op med solen og knuse skærver i vejkanterne, eller en fårehyrde, en skolelærer, en lokomotivfører. I sit ansigts sved, i arbejdet bør man finde sin tilværelses hele mening og formål, lykkes og hele sin tilfredsstillelse.

Og da hun så får et arbejde, på et posthus, ryger hele romantikken naturligtvis. Hun kommer træt og modløs hjem, det er slet ikke sådan et arbejde hun drømte om, det er et man udfører "uden inspiration, uden at tænke overhovedet", som hun klagende siger.

Irena ved for lidt om livet. Hun er også parat til at gifte sig med en mand hun ikke elsker, men han bliver til hendes held dræbt i en duel. Hendes fremmedgørelse er eksemplarisk. Hun har taget arbejde for sin identitets skyld, ikke for at tjene til livets opretholdelse, for den er hun sikret. Adskilt fra sit egentlige formål giver det uinspirerende lønarbejde imidlertid ingen tilfredsstillelse. Omvendt må den der arbejder for brødet, nøjes med den identitet, der består i dette blot at overleve. Og deponere resten af sine længsler i en fremtid, som det kristne arbejdsbegreb implicerer ligger hinsides dette liv: i frelsen. Selve forsagelsen, f.eks. at lade hovedet blive hjemme fra posthuset, er en del af arbejdets lykke.

Hundrede år senere har vi endnu ikke formået at kvalificere vores begreb om

arbejde, vi taler om "beskæftigelse" netop som om det er noget vi ikke elsker, men som en del af en slags fornødsægtsskab vi har indgået med tilværelsen. Ordet har en klang af dette at blive *holdt* *hem*; man har da i *det mindste* noget at rive i.

En bestemt side af den vestlige livsform, den teknisk-videnskabelige industriekultur, har snart revet hele verden med sig, i en panisk rædsel for at sove længe om morgenen. Denne kultur har vist sig at være meget stærk. Andre og mere traditionsbundne kulturer er brudt sammen i mødet med den. Verden over er det i stadig højere grad denne kulturs fortolkninger af begreberne arbejde (lønarbejde), rigdom (velstand), og lykke (succes), der er gældende.

Lønarbejde, velstand og succes er det moderne, social-liberale, markedsøkonomiske samfunds svar på den franske revolutions frihed, lighed og broderskab. I modsætning til de gamle slagord ligger der bare ikke noget utopisk bag de nye. Der ligger derimod et reelt eksisterende samfund, tungt af den fortrængte nød der stiger rundt om det.

En af de tilsyneladende mest vellykkede versioner er det danske velfærdssamfund. Fortrængningerne er ikke mindre her, men det materielle overskud og den sociale tryghed er så stor, at det i et kort øjeblik, lige før det virker bedøvende, er muligt at se ud over det umiddelbart foreliggende. Den danske regering har f.eks. for nylig nedsat en kommission, der har til opgave at analysere dette samfunds muligheder for at forlænge dets historiske eksistens. Men også dette samfunds mulighed for at forandre sig for-

svarligt i et globalt perspektiv. At vi ikke skal tro, at vi – selv om vi skulle leve i den bedste af alle verdener – lever alene. "Velfærdskommissionen" er den blevet kaldt.

At definere vores velfærd som social tryghed er lidt af en underdrivelse. Ligesom vi ikke i praksis har kunnet kvalificere vores arbejdsbegreb, er også vores forestillinger om rigdom og lykke stivnet i forbrugets stadigt mere groteske former. Forbruget af naturressourcer og industrivarer og informationsvarer har, drevet af nyhedens evighedsmaskineri, tabt enhver forbindelse med vores idéer om grundlæggende værdier. Reklamen opfatter vi indforstået som et underholdningstilbud, der spiller ironisk på vores gennemformidlede og forkvaklede forhold til vores egen krop – og behovene for at fylde hullerne i den – til hinanden og til den endnu resterende omgivende natur.

Arbejdet er et narkotikum, hvor dets fravær udløser meningsløshedens frygtelige abstinenser. Dels fordi forbrugets betydning overskygger enhver anden betydning, der kunne give arbejdet rimelige proportioner i forhold til resten af tilværelsen. Dels fordi det samme høje forbrug kræver høj løn og meget arbejde.

I et fattigere samfund, f.eks. blot det, den nuværende ældre generation vokse op i, kunne velfærd defineres som fraværet af materiel ulykke. I dag skygger dette begreb om velfærd for, at vores kollektive bevidsthed overhovedet kan have et begreb om fattigdom. Vores proportionalitetsans har simpelthen taget skade, ikke for ingenting var det den vestlige kultur der opfandt perspektivet, hvor det der

er nærmest synes størst: Efter et halvt årtusinde med dets lære ser vi kun os selv over horisontlinjen.

Vi aner en voldsom forarmelse i verden omkring os, men viger forskrækkede tilbage for egentlig at opfatte os selv som en del af denne verden. De nyligt lykkeligt overståede GATT-forhandlinger stiller ikke overraskende de fattigste lande dårligere og de rige bedre. Et forsvar for denne åbenlyse uretfærdighed lyder, at disse meget fattige lande kan man alligevel ikke hjælpe med handelsaftaler, da de jo ikke har noget at handle med som vi vil betale for, derfor må de i stedet henvises til bistanden. Man taler i ramme alvor om at "lade Afrika synke ud af verdenskortet", økonomisk set. Til "historien" henfører vi det, at deres rigdomme engang skabte vores velstand; at deres udeblevne industrialisering tillod vores industrialisering. Og når vi ikke engang kan løse vores eget arbejdsløshedsproblem, hvordan skulle vi så overkomme den virkelige nød? Så vores bevidsthed kommer os til hjælp og gør fattigdommen abstrakt.

("Vel-stand": vi er *godt i stand* og som sådan bliver vi *stående*, vi kan ikke andet.)

Som bekendt betragter vi paradoksalt nok i denne situation økonomisk vækst som den eneste måde, hvorpå vi kan bevæge os. Uden vækst er vi hverken i

stand til at opretholde vores egen sociale sikkerhed, eller bidrage til de fattige lande, løse miljøproblemerne osv. Skønt væksten således bliver både problem og løsning, mål og middel.

Heller ikke begrebet vækst kvalificeres i den del af samfundsdiskussionen, der bliver taget alvorligt af administratorene og de såkaldte "beslutningstagere". Økonomerne og de andre forsigtige, velmenende og saglige eksperter, går ud fra, at hvis blot visse strukturelle og regnskabsmæssige forhold i "forretningen Danmark" er i orden, må vi i øvrigt kunne finde ud af resten, individuelt og i andre, mindre betydningsfulde sammenhænge.

At kvalificere og konkretisere rigdommen, i forbruget f.eks., overlades til markeds kræfterne. Den økonomiske vækst måles som en funktion af markeds kræfterne. Alt kan vokse. Og et materielt overforbrug har særligt gode betingelser i vores del af verden, fordi forbrug har en kraftig vanedannende effekt. Vi har vænnet os til tingene. Al tale om behov er forstummet. Men på vores nuværende stadiet implicerer en ikke-kvalificeret vækst: Et globalt uacceptabelt ressourceforbrug, en uacceptabel miljømæssig belastning, en overdreven produktivitet af de beskæftigede og en falsk forestilling om beskæftigelses lykke hos de ubeskæftigede. Ofte er vi blinde for, at netop dette overforbrug udgør vores stærkeste billede af

rigdommen. Også for den del af verden der endnu ikke har opnået den.

For at fastholde et begreb om rigdom og en levestandard, som det p.g.a jordens begrænsede ressourcer og økologiske tilstand er åbenlyst at hele verden ikke kan opnå, fastholdes et program med en vækst i materielle goder. Helst produceret af de nye super-industrielle lande i Asien og Sydamerika, der til gengæld så gerne skal aftage en produktion af service, information, know-how fra os, så vi får råd til at købe deres varer osv., opad og fremad i stadige, gode spiraler.

"Hos alle levende væsener er det frygten for at komme til at mangle, der skaber begærlighed og rovgriskhed, kun hos menneskene kommer dertil stolthed, så det betragtes som ærefuldt at prale med at overgå andre ved at være i besiddelse af overflødige ting", skrev Thomas More i sin Utopia. Hvis vi i Danmark i dag, snart 500 år senere, kunne se at vi som modelsamfund for resten af verden, har fået en historisk chance for at gøre os fri af velstandens byrde, ville vi formodentlig ikke ligefrem kunne indfri paradiset løfter dennesidigt. Men vi ville måske for det første kunne se, at Gud aldrig kan have ment, at vi skulle tjene vort brød i jordens sved. Og dernæst, at vi som Irena, ikke blev lykkelige på et posthus. ■





AF CARSTEN TOLBØLL
FOTO: HENRIK BJERREGRAV

Thomas Kryszka, 35 år. Handelsskole, kontorassistent og job som sådan. Uddannet edb-assistent og ansættelse i to private virksomheder. Opgav uddannelse til ergoterapeut. Førtidspensioneret 1992. Året efter ansat i trediedelsstilling.

“Hellere prøve tingene af end blive siddende”

“**D**a jeg for to år siden gik på førtidspension, havde jeg nogle meget lystbetonede og lyse drømme, hvor jeg løb afsted. De sagde mig, at jeg havde truffet det rigtige valg. Det tror jeg stadig på, men jeg har ikke fundet de vises sten med hensyn til, hvad jeg skal bruge min tid på. Hvor mange mennesker har i grunden det?”

Thomas Kryszka fik hurtigt nok af at ligge på sofaen eller betragte udsigten over søen fra skrivebordet. Med en arbejdsmarkedspension oveni førtidspensionen er han økonomisk oven vande, men noget skulle ske. Thomas lod sig overtale til at tage med på et kulturelt igangsætterkursus. Det kulminerede i en hektisk sommer, hvor han midt mellem forskellige udlandsrejser fandt tid til at søge en trediedelsstilling i en fritidsklub for adfærdsvanskelige unge.

“Det var et kontorjob, og det er jeg uddannet til og har prøvet før. Jeg havde ikke den mindste lyst til at sidde ved et støvet skrivebord og udfylde fakturaer dagen lang, men klubben ville i virkeligheden have en tusindkunstner, der

kunne indgå på lige fod i medarbejderstaben. Jeg var noget betænkelig ved at give slip på min nyvundne frihed, men jeg slog til og fik stillingen,” fortæller Thomas.

Han tager telefonen; holder styr på, hvem der er hvor; betaler regninger og udfylder skemaer. Den del af jobbet er rutine, men sådan bliver det aldrig med kontakten til klubbens brugere.

“I starten var det svært for mig at se de unge, hvis de havde det dårligt og udstrålede sort energi. Efterhånden har jeg lært at lade være med at tage de negative følelser ind. Jeg har haft en fordel i at være handicappet og dermed anderledes. De unge har ikke set mig som en trussel fra det samfund, som de til dels har vendt ryggen,” siger Thomas.

Drømmen om jorden

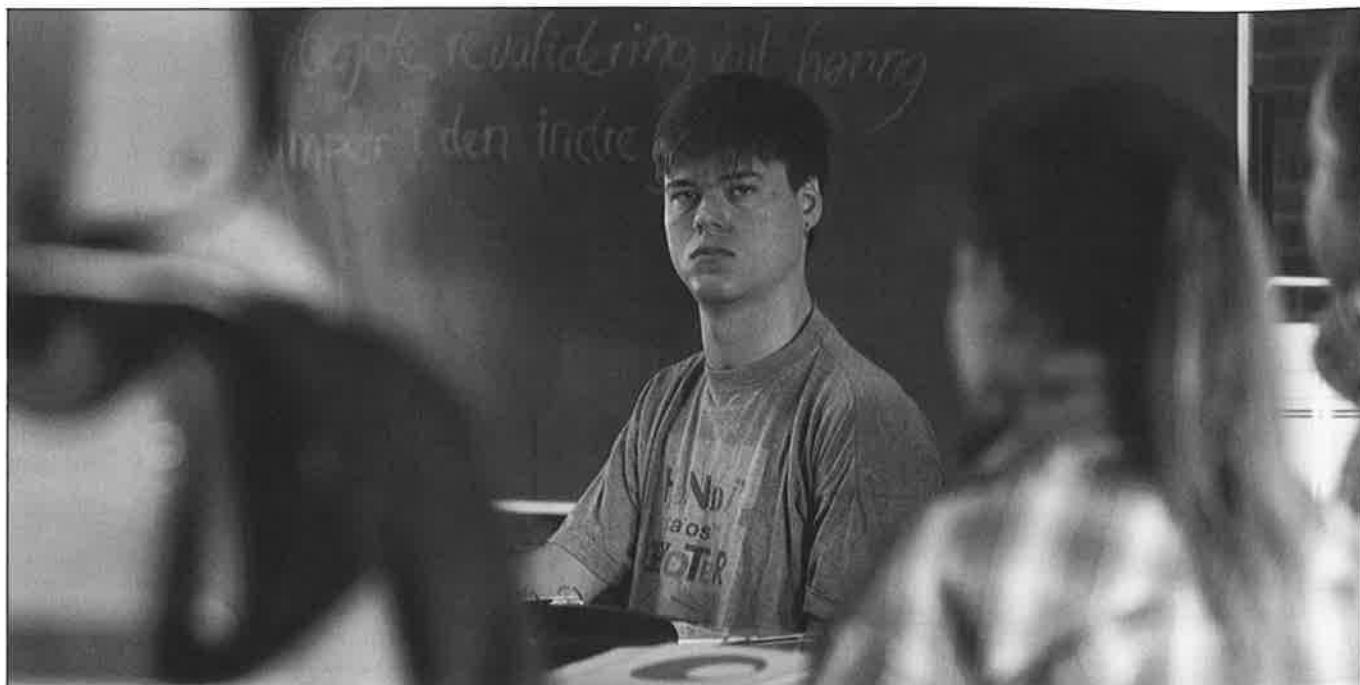
I dag sammenligner han sit kontor med en banegård, hvor vidt forskellige ting finder sted på samme tid. Han arbejder 30 timer om ugen med plads til fleksibilitet. Der er brug for hans indsats, og han fungerer godt i klubbens behandlerteam.

Tilsyneladende er alt ideelt, men nej! Thomas har planer:

“Mine forældre har en gård med lidt jord syd for Ribe. Her er jeg vokset op, og nu har jeg sat mig for at realisere en gammel drøm: Jeg vil køre traktor,” fortæller Thomas!

Det er ikke et luftkastel. Thomas er i færd med at købe en brugt traktor, som er ombygget til handicapbrug. Når forårsarbejdet skal i gang på markerne, vil han tage den tråd op, som brast, da han som 16-årig fik konstateret muskelsvind. Dengang lod han fornuften råde og kastede sig over bøger og stillesiddende beskæftigelse, selv om lysten til fysisk, udendørs arbejde altid har været stærk hos ham.

“Jeg skal ud og have syns- og lugtindtrykkene fra den lunefulde april kastet lige i hovedet. Så må jeg se, om det stadig betyder det samme for mig som dengang. Jeg håber, at det åbner op for en slags sæsonbeskæftigelse ved landbruget. Kan det ikke kombineres med mit nuværende job, siger jeg op i klubben. Sådan har jeg det lige nu. Det må briste eller bære.” ■



Ivan Jakobsen, 28 år. Højere handelseksamen, højskole, edb-uddannelse. Ansat i computerfirma i seks år, derefter diverse ansættelser som projektleder og underviser, suppleret med understøttelse.

“Jeg kan udrette mere ved at hjælpe andre”

“Jo, jeg vil stadig gerne have fast job, også på fuld tid. Jeg søger de stillinger, jeg har lyst til og hvor jeg ved, at jeg er kvalificeret. Om jeg så kan holde til at arbejde så meget er en anden sag.”

Ivan Jakobsen ligner sig selv: Spontant gåpåmod kombineret med et godt snakketøj. Det er svært at mærke, at han for et halvt år siden fik sig en slem forskrækkelse. Efter et kollaps under en ferie i Grækenland, blev det konstateret, at Ivans vejrtrækning fungerede alt for dårligt, når han sov.

“Jeg har altid tænkt, at den slags rammer tidligst dig om tyve år. Pludselig skulle jeg lære at leve med at være tilkoblet en respirator om natten. Nu er det monstret blevet en del af mig. Den har ovenikøbet lært mig at være glad for det, jeg har,” siger Ivan.

Vejrtrækningsproblemerne dukkede tilmed op på et højt ubelejligt tidspunkt. Ivan var engageret til at stå for handicapidrættens bidrag til en stor sportsopvisning under Århus Festuge. Med venners hjælp lykkedes det ham at gennemføre projektet sideløbende med de mange lægeundersøgelser.

“Derefter sygemeldte jeg mig i en periode. Jeg overvejede længe, om jeg skulle gøre det, for jeg ville også gerne stå klar, hvis jeg skulle få tilbudt et job. På den anden side ville jeg ikke bondefange nogen til at antage mig, hvis jeg så senere måtte melde fra igen,” siger Ivan.

Arbejde og beskæftigelse

Men nu føler han sig igen rustet til et fast engagement på arbejdsmarkedet. Ikke nødvendigvis som sidst i et decideret edb-firma. Ivan vil gerne stå for edb-funktionen i en stor, alsidig virksomhed. Den type job har han søgt på et sygehus, en data-central for dyrlæger, en supermarkedskoncern og senest hos Muskelsvindfonden.

I øvrigt er Ivan i arbejde for tiden. Han er med til at lede et kursus for handikappede piloter nogle timer om ugen.

“Jeg betragter det som et arbejde, for det er mit ansvar, at vi når de mål, vi har stillet op, og jeg får da også løn for det, som jeg supplerer med dagpenge. Jeg føler, at jeg er den rette til et job som igangsætter for andre, og det må vel også være derfor, at folk ofte falder over mig og

beder mig om at påtage mig den slags opgaver,” mener Ivan.

Problemet er den mere varige beskæftigelse. Ivan kan godt føle sig jaloux på kæresten Maria, fordi hun er gået igang med en uddannelse og ved, hvad hun skal det næste par år.

“Det ideelle for mig ville nok være et job på omkring 30 timer om ugen. Så kunne jeg nå at passe min fysioterapi og få hvilet ud ind imellem. Jeg har hjælper på efter 48,4-ordningen. Jeg skammer mig ikke over at lægge beslag på en andens arbejdskraft 35 timer om ugen og to weekender om måneden. Hjælperen er en forudsætning, for at jeg kan gøre de ting, jeg er god til.”

“Jeg sammenligner mit liv med min minicrosser: Den kan køre 20 kilometer, før akkumulatoren skal lades op. Altså må jeg lægge ruten efter, hvor jeg har behov for at komme hen og uden for mange svinkærinder. Jeg kunne vælge at bruge fire timer og en hel dags kræfter på at vaske en maskinfuld tøj. Men det vil jeg ikke, for jeg ved, at jeg kan udrette mere ved at arbejde for andre.” ■

Kirsten Nielsen, 30 år. Hf. Ergoterapeut-uddannet og kortvarige ansættelser som sådan. Førtidspensioneret 1991. Året efter ansat i trediedelsstilling.



“Det er sværest at holde de aftaler, man laver med sig selv”

Kirsten Nielsen føler sig “fri”. Med 18 timers arbejde fleksibelt fordelt over ugens fem hverdage, har hun tilstrækkelig med struktur til at slippe for at blive konfronteret med det store spørgsmål: Hvad skal jeg bruge min tid på?

En kommunal projektstilling med analyse og udvikling af fritidstilbud til børn med fysiske handicap er forlænget frem til efteråret. Herefter vil Kirsten formentlig sige stop, uanset om en mulighed for forlængelse skulle dukke op.

“Det skyldes, at jeg til den tid vil vælge at betragte min opgave som afsluttet. Jeg har været ansat i en trediedelsstilling, og som førtidspensionist har jeg ikke mærket økonomisk forskel ved at være ansat. Arbejdsmæssigt har projektarbejdet derimod i høj grad været min rette hylde,” fortæller Kirsten.

Hun har haft brug for sine organisatoriske erfaringer fra foreningsarbejde i

langt højere grad end sin uddannelse som ergoterapeut. Den er gledet i baggrunden, som tiden er gået.

“Da jeg opgav mit arbejde som ergoterapeut, sagde jeg til mig selv og andre, at jeg kunne tænke mig at udbygge den med psykoterapeutiske kurser. På det punkt har jeg flyttet mig. Det er vigtigere for mig at lave noget, jeg synes er spændende, frem for at have nogle faglige ambitioner, som måske mest skyldtes afsmittning fra det miljø, jeg før færdedes i,” siger Kirsten.

Ude og hjemme

Ambitioner er gode at have, så længe de tager udgangspunkt i ens egne behov og lyster.

“Jeg har lært, at så længe jeg er forpligtet udadtil, er det intet problem at fylde tiden ud. Hvis jeg derimod kun har mig selv at lave aftaler med, kniber det mere.

Den, man hurtigst nedprioriterer og svigter, er en selv,” siger Kirsten, der har prøvet begge former. I første fase af projektstillingen arbejdede hun hovedsageligt hjemme ved computeren. Siden august sidste år har jobbet været betydeligt mere opsøgende og udadvendt.

“Stillingen har gjort det lettere for mig at bevare en identitet. At kunne sige: “Jeg arbejder med et projekt” giver en anden association end “jeg er pensionist”. Jeg kunne virkelig godt tænke mig at arbejde mere med mine kreative sider, for eksempel at male. Men jeg ved, at den slags beskæftigelse stiller en række personlige krav, som ikke er til stede, når man sidder ved computeren og kæmper med en deadline.”

“Spørg mig igen om et år, så vil jeg i mellemtiden tænke over, hvad jeg skal kalde mine små hjemmeprojekter.” ■

FOTO: FINN FRANDSEN, POLFOTO

AF MIMI JAKOBSEN,
INDUSTRI- OG SAMORDNINGSMINISTER (CD)

Handicappedes velfærd og erhvervsudvikling

Hvis de uddannelsesmæssige kvalifikationer er i orden, bliver det ikke vanskeligere for de handicappede at begå sig på fremtidens arbejdsmarked end på det arbejdsmarked, som vi kender i dag. Tværtimod bliver der flere jobs, hvor fysiske handicap ikke vil være en hindring for ansættelse. Forudsætningen for at dette kan lykkes er, at handicappede sikres adgang til uddannelse. Det er her, vi først og fremmest skal sætte ind.

Arbejdsløsheden er den største udfordring for det næste årti. Vi må gøre alt, hvad der er muligt for at nedbringe arbejdsløsheden, og det skal ske gennem oprettelsen af nye varige arbejdspladser. Skabelsen af et kunstigt tredje arbejdsmarked, d.v.s. et særligt arbejdsmarked for dem, der ikke kan finde plads på det normale arbejdsmarked, er ikke en holdbar løsning. Det er en kæmpe udfordring at skabe det nødvendige antal arbejdspladser, og vi må være parate til at ændre holdninger og vise vilje til at afprøve nye og utraditionelle løsninger.

Det paradoksale er jo, at der er mange opgaver i samfundet, der venter på at blive løst. Når opgaverne ikke bliver løst,

er det fordi, vi har indrettet samfundet forkert. Det er her, vi skal sætte ind, så der bliver flere jobs.

Færre i kedeldragt

Den teknologiske udvikling og forandringerne i Sydøstasien og Østeuropa medfører ændringer i den internationale arbejdsdeling mellem landene. Vi er allerede begyndt at se effekten, men den vil for alvor slå igennem inden for de kommende årtier.

De avancerede industrilande ændrer sig fra industrisamfund til service- og informationssamfund. Der bliver færre beskæftigede i den egentlige vareproduktion, mens flere bliver beskæftiget

med informationsbearbejdning og med at udvikle, producere og sælge varer og serviceydelser. Der bliver færre, som arbejder i kedeldragt, flere såkaldte "symbolanalytikere" og flere servicefolk på fremtidens arbejdsmarked.

Uddannelse er alfa og omega

Udviklingen stiller stigende krav til de erhvervsaktives faglige kvalifikationer. Uddannelse er derfor alfa og omega, hvis man vil klare sig godt på fremtidens arbejdsmarked. Det gælder både for handicappede og for ikke-handicappede.

Som nævnt indebærer udviklingen på fremtidens arbejdsmarked, at andelen af "symbolanalytikere" vil vokse. Hvis de uddannelsesmæssige kvalifikationer er i orden, bliver det derfor ikke vanskeligere for handicappede at begå sig på fremtidens arbejdsmarked end på det arbejdsmarked, som vi kender i dag. Tværtimod bliver der flere jobs, hvor fysiske handicap ikke vil være en hindring for ansættelse.

Alternativet til et tredje arbejdsmarked for handicappede er således, at handicappede kvalificerer sig til jobfunktioner, hvor handicapet ikke er en hindring. Forudsætningen for at dette kan lykkes er, at handicappede sikres adgang til uddannelse. Det er her vi først og fremmest skal sætte ind.

Et velfærdssamfund skaber grundlag for erhvervsudvikling

Erhvervsudvikling foregår ikke uafhængigt af de samfundsmæssige rammer for



FOTO: OLE HEIN PEDERSEN

erhvervslivet. Tværtimod er virksomhedernes udviklingsmuligheder i høj grad bestemt af, hvordan vi vælger at indrette samfundet via vores holdninger, vores lovgivning og vores institutioner.

I Danmark har vi indrettet et velfærdssamfund, hvor vi satser store ressourcer på at skabe plads til alle grupper i samfundet. Målet er at skabe et godt sted for os alle at leve. Men der er også erhvervsudviklingsmæssigt perspektiv i denne politik. Velfungerende hjælpemidler og modeller for integration af handicappede i samfundslivet kan vi eksportere til andre lande. På den måde kan gode forhold for handicappede gå hånd i hånd med en gunstig erhvervsudvikling.

Historien om høreapparaterne

Lad mig give et eksempel. I 1950 og 1951 vedtog Folketinget en lov, som fik stor betydning for høreapparatindustrien. For det første blev høreapparater ligestillet med proteser og dermed gjort gratis for hørehæmmede. For det andet blev der oprettet en række høreklinikker, som skulle udlevere høreapparater efter høre-

undersøgelser. Høreapparaterne blev fremskaffet gennem offentlige licitationer, som indeholdt veldefinerede krav til høreapparaterne. Der blev holdt licitation ca. hvert andet år, og for hver licitation blev kravene strammet. I den periode voksede de danske høreapparatvirksomheder, og de begyndte at eksportere deres produkter. De opbyggede store udviklingsafdelinger og indledte samarbejde med hørelæger på høreklinikkerne og universiteterne. De danske virksomheder har som følge heraf i deres bedste perioder produceret omkring en fjerdedel af alle verdens høreapparater. I dag har de danske producenter en markedsandel på 20 - 25 %.

Kritiske brugere kan bidrage til erhvervsudviklingen

Høreapparatindustrien er ikke det eneste eksempel på, at avancerede og veludbyggede velfærdssystemer kan danne grundlag for erhvervsudvikling. Men det er et godt eksempel, der belyser, hvad der menes, når vi taler om at eksportere velfærdssystemer. Vi skal ikke ekspor-

tere velfærdssamfundet som helhed, men der er mange elementer i velfærdssamfundet, som kan danne grundlag for forretningsaktivitet og eksport.

Det er vigtigt, at vi hele tiden videreudvikler velfærdssamfundet. Som kritiske brugere af hjælpemidler og velfærdssystemer kan handicappede således også yde et vigtigt bidrag til erhvervsudviklingen.

Det er imidlertid ikke altid helt ukompliceret, at få knyttet koblingen mellem velfærdssamfund og erhvervsudvikling. Derfor har Regeringen nedsat Udvalget om offentligt-privat samspil, som bl.a. skal undersøge mulighederne for at skabe bedre koblinger mellem velfærdssamfund og erhvervsliv.

Hvis vi indretter os på den rigtige måde, kan vi godt skabe sammenhæng mellem et højtudviklet velfærdssamfund og en stærk erhvervsudvikling. De to ting udelukker ikke hinanden. Tværtimod kan et udbygget samspil mellem velfærdssektoren og erhvervslivet skabe grundlag for et bedre samfund for os alle.

FOTO: OLE HEIN PEDERSEN



Velfærdsstat for blinde

Den spanske blindeorganisation ONCE sørger for sine medlemmer fra vugge til grav.

TEKST OG FOTO MARTIN TØNNER



ONCE's lotteri omsatte for små 17 milliarder kroner i 1993. Lotteri-indtægterne er grundlaget for blinde-organisationens "velfærds-system".

De står overalt. På gadehjørner, metrostationer, ved supermarkeder og i barer sælger den spanske blindeforening ONCE sit daglige lotteri. Og ved man ikke bedre, får man ondt af de "stakkels handicappede", der må stå der og sælge lodsedler for at skaffe til dagen og vejen.

Det er der ingen grund til. De blinde og fysisk handicappede sælgere tjener mere end de fleste spanske arbejdere. Og omsætningen, små 17 milliarder kroner i 1993, er grundlaget for ONCE's mange sociale aktiviteter og investeringer i erhvervslivet.

ONCE blev grundlagt i 1938 af blinde veteraner fra den spanske borgerkrig. Under Franco havde lotteriet mest karakter af velgørenhed, og indtægterne var yderst beskedne. Først da den socialistiske regering i 1982 liberaliserede reglerne for lotteri, kunne ONCE øge sin indtjening, og Spaniens blinde begynde at opbygge deres private "velfærds-stat".

ONCE sørger bogstaveligt talt for sine medlemmer fra vugge til grav. Et nedsat syn på mindst 90 procent er adgangskortet til et omfattende system af gratis service-ydelser, der starter med rådgivning og økonomisk hjælp til forældre til blinde babyer. Herfra hjælper organisationen sine medlemmer gennem skole-systemet fra 1. klasse over gymnasiet til videregående uddannelser. ONCE har sine egne skoler udstyret med alle tænkelige tekniske hjælpemidler.

Ny-blinde lærer at begå sig i dagligdagen på rehabiliteringskurser. Og for ældre medlemmer tilbyder organisationen rejser, aktiviteter og hjemmehjælp.

Endelig støtter ONCE medicinsk og teknologisk forskning til gavn for handicappede, kultur og ikke mindst idræt. Spansk handicap-idræt modtager årligt 45 millioner kroner, og ONCE var hovedsponsor ved Handicap-OL i Barcelona for to år siden.

Blind magtfaktor

Men ONCE er langt mere end blot en handicap-organisation. De blinde er de senere år blevet en økonomisk magtfaktor i Spanien. Da Miguel Duran i 1987 blev valgt som præsident for ONCE, begyndte organisationen for alvor at spise kirsebær med de store i spansk erhvervsliv. ONCE's investeringer i aviser, radio- og TV-stationer vakte især opsigt. Ikke mindst Miguel Durans partnerskab med den italienske medie-konge Silvio Berlusconi i Tele Cinco, hvor blinde-lederen er bestyrelsesformand.

ONCE arbejder også i turist-industrien, på ejendomsmarkedet og i byggebranchen. Og med i alt 27.000 ansatte var ONCE i 1992 Spaniens femtestørste koncern. Hovedparten er blinde og fysisk handicappede, men ONCE beskæftiger også en stor gruppe af ikke-handicappede.

Alle lederstillinger er imidlertid forbeholdt blinde, og ONCE's position i spansk erhvervsliv og særstilling i forhold til de øvrige handicap-grupper har skabt debat. Kritikere i

spansk erhvervsliv taler om unfair konkurrence, når ONCE investerer med de skattefrie indtægter fra lotteriet. Og en bog om organisationen hævder, at de blindes gode forbindelser i Socialistpartiet fik blokeret de fysisk handicappedes forsøg på at oprette et konkurrerende lotteri. Ganske vist mod at skabe en investerings-fond, hvor de øvrige handicap-grupper deltager på lige fod.

Men selv kritikerne må indrømme, at ONCE's succes først og fremmest skyldes dygtighed og fornuftig organisation.

"De eneste, der kan få tingene til at fungere her i landet, er de blinde," som spanierne plejer at sige.

Hjemmelavede jobs

Den spanske blinde-organisation ONCE har skabt et arbejdsmarked for handicappede ved eget "privat" initiativ.

TEKST OG FOTO MARTIN TØNNER

Af Spaniens omkring 18 procent arbejdsløse er ikke en eneste blind. Alle spanske blinde har nemlig ret til at sælge ONCE-lodsedler. Og de allerfleste vælger sælger-jobbet frem for pension. De kan tjene tre gange så meget.

Samtidig skaber ONCE's virksomheds-gruppe og organisationens "velfærds-system" af serviceydelser et attraktivt arbejdsmarked for blinde med videregående uddannelser.

Rafael Miñana var i gang med sit speciale som læge, da han for et par år siden mistede synet ved en færdselsulykke. Års studier var spildt, troede Rafael.

Men han tog fejl. Efter et rehabiliterings-kursus for ny-blinde blev Rafael meldt ind i ONCE's job-bank. Og kort efter fik han tilbudt en stilling som administrativ koordinator for den interne sundhedstjeneste i blindeorganisationens virksomheder.

"Det er et meget byråkratisk arbejde med statistikker, blanketter og formula-



Rafael Miñana arbejder som koordinator for den interne sundhedstjeneste i ONCE's virksomheder. Den lille blind-skrift-computer "braille'n'speak" er hans vigtigste arbejds-redskab. "Men jeg er afhængig af hjælp fra mine seende kolleger. ONCE er en meget speciel arbejdsplads. Her er det nemlig de seende der må integrere sig på de blindes præmisser," siger Rafael.

rer. Men jeg taler dagligt med andre læger og er hele tiden i kontakt med mit fag," siger Rafael.

Jura, økonomi og datalogi er andre efterspurte "blinde"-uddannelser i ONCE's administration og ude i virksomhederne.

Blinde-organisationen har samtidig haft held med at udvikle en række erhvervs-faglige uddannelser, der har skabt en niche for blind arbejdskraft. Også uden for ONCE er der bud efter blinde telefonister, stenografer, klaverstemmere og EDB-teknikere uddannet på organisationens tekniske skole.

Fond støtter andre grupper

De blinde har naturligt 1. prioritet i ONCE's aktiviteter. Men også andre handicappede får en bid af kagen. Omkring en trediedel af lotteri-sælgerne er fysisk handicappede.

Samtidig støtter ONCE, via en særlig fond, arbejdet med at skabe jobs for andre handicap-grupper. Tre procent af indtægterne fra lotteri-salget går til "Fundación ONCE", der i 1990 dannede virksomheds-gruppen "Fundosa".

I forhold til virksomhederne i ONCE's egen gruppe har Fundosa et mere direkte socialt sigte. Det vigtigste er, at virksomhederne kan løbe nogenlunde rundt.

"Men bliver en virksomhed ved med at give underskud, så må vi naturligvis lukke den," siger Antonio Millán Moya, der er administrerende direktør for Fundosa Gruppen.

Direktøren, der selv sidder i rullestol, understreger imidlertid, at man aldrig kommer til at opleve handicappede i demonstration over en virksomhedslukning.

"Så finder vi et andet job til dem," siger han.

7.000 jobs på tre år

Fundosa har på tre år skabt 4.000 arbejdspladser på egne virksomheder og andre 3.000 i fællesskab med andre investorer.

"Vi lægger stor vægt på at satse på produkter og service-ydelser, der peger ud i fremtiden. Og er der forbindelse til han-



Børnelammelse kunne ikke stoppe Lola Gils drøm om at blive journalist. Hun har været den hårde tur igennem stribevis af afslag, før hun fik job på ONCE-fondens nyhedsbureau, Servimedia.

dicap-verdenen, er det så meget desto bedre," siger Millán Moya.

En af Fundosas omkring 40 virksomheder producerer for eksempel transportmidler for handicappede. En anden rådgiver i handicap-venlig arkitektur.

Andre har specialiseret sig i virksomhedsservice på EDB-området eller telemarketing. Gruppen rummer desuden kæder af hospitals-kiosker, industri-vaske-rier og fødevarer-fabrikker.

Sovepude for det offentlige

En del af virksomhederne fungerer som "beskyttede" arbejdspladser med løntilskud fra den spanske stat og rabat på arbejdsmarkeds-bidrag.

Men den spanske stat gør alt for lidt, mener Lola Gil, der som journalist på det Fundosa-ejede nyhedsbureau "Servimedia" har specialiseret sig i handicap-spørgsmål.

"For et par år siden vedtog parlamentet en lov, der sikrer de handicappede to procent af jobbene på arbejdspladser med flere end 50 ansatte. Men hverken det offentlige eller det private erhvervsliv opfylder kvoten. Samtidig forsømmer det offentlige at informere. Mange arbejdsgivere aner ikke, at de kan ansætte handicappede med løn-tilskud," siger Lola Gil. Hun er bange for, at ONCE's arbejde virker som en sovepude for de spanske myndigheder.

"ONCE gør et kæmpe arbejde for vi handicappede. Men der er en million erhvervsaktive handicappede i Spanien. Og en privat organisation kan ikke alene løse problemerne for en hel befolkningsgruppe," siger hun.

gEvaldigt

Det var Evald her og der og alle vegne.
I øst som i vest.

Når formanden for Muskelsvind-
fonden, Ridderen af Dannebrog og
præsidenten for muskelsvindlere i det
meste af Europa m.m. runder et halvt
århundrede, kan det selvfølgelig ikke
markeres med et par venner omkring
en enkelt lagkage.

Den 18. marts 1994 fyldte brugsud-
delerens søn fra Sejling, hr. Evald
Krog, 50 år.

Og så var der fest. I flere dage.

Først den 16. marts på spillestedet
Montmartre i København, hvor 2-300
sjællændere og andet godtfolk kig-
gede indenfor med gaver og gratula-
tioner til en god, lang dag med jazzede
toner af Theis Jensens orkester, øl i
glassene og Jesper Klein i rollen som
toastmaster.

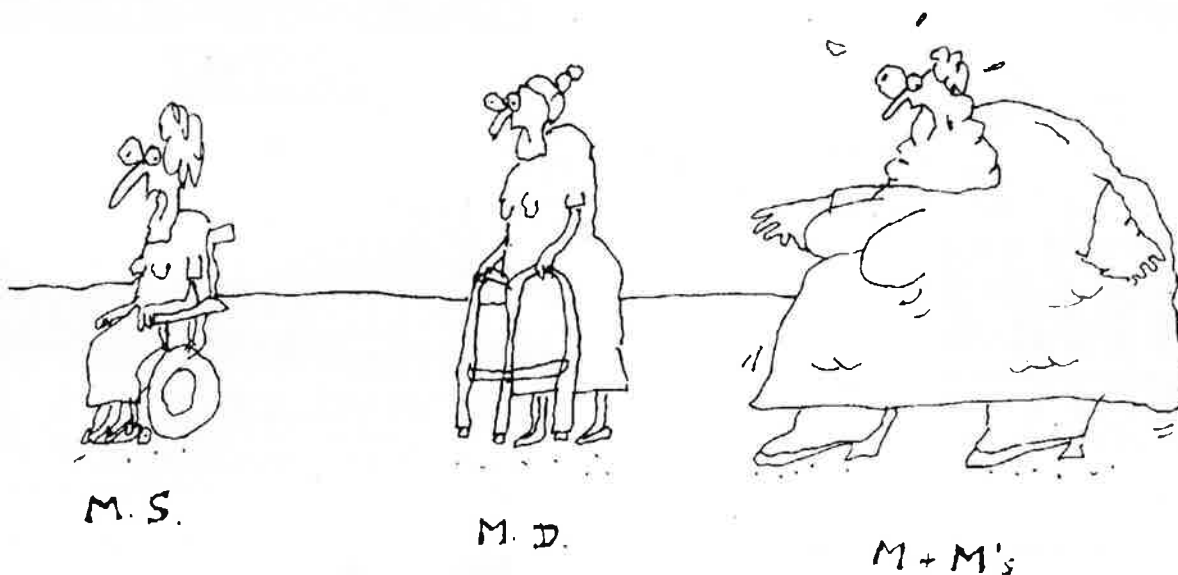
"En af Århus' store mænd". Sådan
lød samme bys borgmester, Thorkild
Simonsens anerkendende karakteri-
stik af 50-års fødselaren. Stort var også
fremmødet – et par hundrede menne-
sker – til Evalds fødselsdag nr. 2 i Aar-
hus Kongreshus, fredag den 18. marts.

Og for måske at sunde sig lidt
ovenpå en overdådig regn af gaver og
rosende ord trak formand Krog sig
samme aften tilbage til en diskret
aften-, natte- og morgenfest (nr. 3)
med 120 nære venner hjemme i
Ajstrup.

Gæster og andet gevaldigt godtfolk
til reception i Montmartre
i Claus Seidels streg.

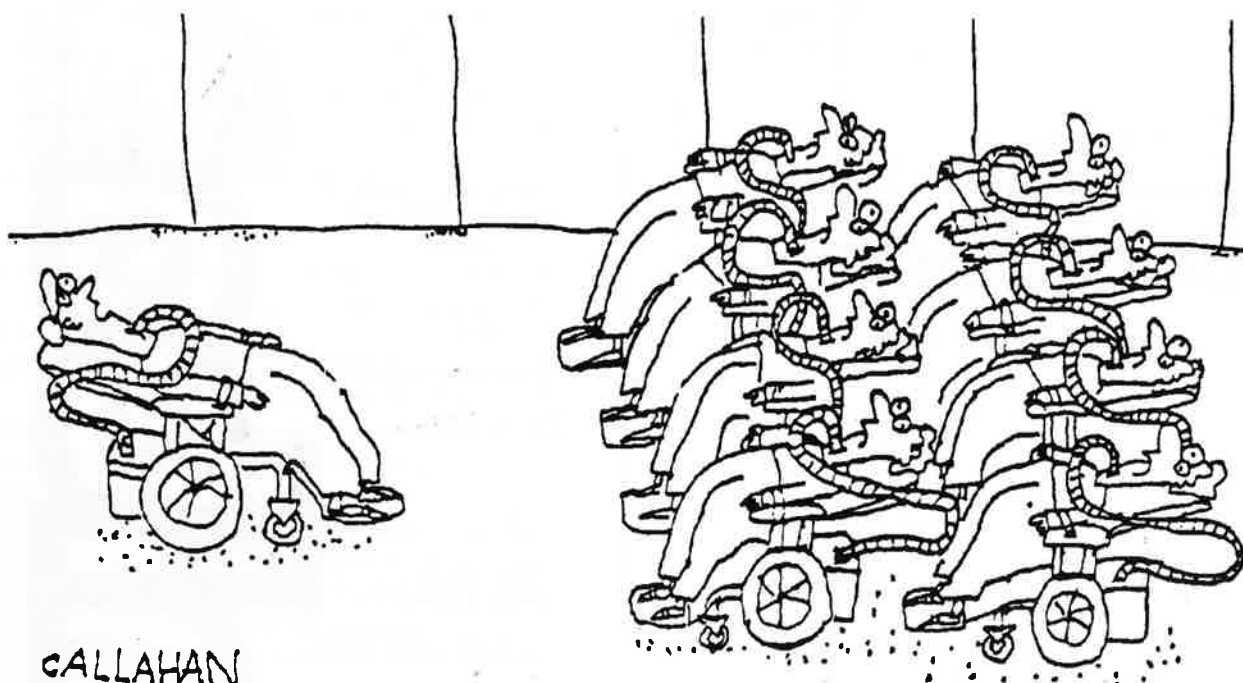
Øverst fra venstre: En Tuborg-kusk,
Krølle, Theis Jensen, Erik Hansen,
Arne Melchior. Nederst fra venstre:
Jesper Klein, Evald Krog, flamenco-
danserinden Birgitte Staal, Henri
Holm fra Spastikerforeningen, Tina
Kirkegaard, direktør Jørgen Gram,
Rådet for Større Færdselssikkerhed.





M.S. = Multipel Sklerose M.D. = Muskel Dystrofi M + M's = Chokolade-pastiller

Tegningerne er reproduceret fra albummet "Over Stregen"
af John Callahan, P. Haase & Søns Forlag (1993).
Reproduceret med tilladelse fra forlaget. Copyright John Callahan.



— ...og så ruller vi med øjeæblerne ...een og toooo...

Vi vokser med opgaverne

De seneste år har Muskelsvindfonden stillet om, ændret struktur, brudt op og orienteret sig mod nyt. Altsammen med henblik på at professionalisere og konsolidere foreningens virke, til gavn for mennesker med muskelsvind. Organisationen er nu på plads og gearet til fremtiden.

Den økonomiske vækst, der tog fart allerede i 1990, er fortsat i 1993. Det positive resultat – det bedste nogensinde – kommer til udtryk i en forøgelse af egenkapitalen som et led i foreningens økonomiske konsolidering, sideløbende med en kraftig aktivitetsforøgelse på stort set alle områder.

En helt afgørende forudsætning for de seneste års fremgang og vellykkede arbejde med at ændre strukturer på mange planer har været Muskelsvindfondens voksende deltagelse i forskellige former for netværkssamarbejde. Udadtil med andre organisationer, det offentlige og også med samarbejdspartnere ude i Europa. Indadtil med øget bevidsthed om begreber som medlemsdemokrati og brugerindflydelse.

Muskelsvindfonden har i 1993 fortsat udviklet og styrket deltagelsen i disse mange forskellige former for netværks-samarbejde.

Medlemsforeningen

På årets landsmøde blev nye vedtægter for såvel Muskelsvindfonden som VB-Centret vedtaget. Der er lagt op til en demokratisering af strukturen og en forenkling af ledelsesforholdene i foreningen. Den flade struktur uden en kredsorganisering er fastholdt – der skal ikke være langt fra toppen til græsrodderne i foreningen.

På landsmødet, det største nogensinde, bidrog flere hundrede mennesker til formuleringen af et lille, men vigtigt skrift: Mål og værdier i Muskelsvindfonden. Heri er vores værdigrundlag og de vigtigste pejlepunkter for udviklingen i de kommende år blevet samlet. Der bliver peget på fortsat vækst og ønsket om en udvidet dialog og brugerindflydelse.

Det er en stor og vanskelig udfordring at finde den optimale balance mellem professionalisme og brugerindflydelse. Muskelsvindfondens største aktiv i denne sammenhæng er det veludbyggede netværk mellem medlemmerne over hele landet. Det er her diskussionerne skal udmøntes i formuleringen af behov og ønsker til såvel medlemsforeningen som til Vejlednings- og Behandlingscentret. I denne sammenhæng spiller Muskelsvindfondens "politikere" – repræsentantskabet og bestyrelsen – en vigtig rolle; hvis de skal træffe gode beslutninger i overensstemmelse med medlemmernes ønsker, skal og vil de bruges endnu mere aktivt end hidtil af medlemmerne.

Også i samarbejdet med omgivelserne er der bygget nye netværk. Muskelsvindfonden blev medlem af De Samvirkende

Invalideorganisationer (DSI) ved årsskiftet 1992/93, og året har givet en række erfaringer om samarbejdets fordele og mangler. Der er en dobbelthed mellem det centrale niveau, hvor den overordnede handicappolitik føres, og det decentrale niveau på amtsplan. Muskelsvindfonden har besluttet sig for at gøre en ekstra indsats på det decentrale niveau, så vore repræsentanter får større mulighed for lokal indflydelse. Men for mange har det været et kulturchok at møde et system, hvor der kan være langt fra ord til handling. Det gælder først og fremmest i arbejdet i amterne, der fungerer meget svingende. Erfaringerne i 1994 bliver afgørende for beslutningen om, hvorvidt samarbejdet skal fortsætte i de kommende år.

Samarbejdet med de øvrige interessenter bag Marselisborg-Centret er intensiveret, og forarbejdet til etablering af samarbejdsforeningen er færdiggjort. De mange forhandlinger om døde mursten kan nu afløses af den langt mere interessante diskussion om, hvad centret skal kunne tilbyde vore medlemmer. Vi er bevidste om, at et godt forarbejde og grundige diskussioner er forudsætningen for, at visionerne om et rehabiliteringscenter af internationalt format kan realiseres i de kommende år.

Indsamling

Grøn Koncert gav i 1993 det største overskud nogensinde. Det skyldes dels den dygtige tilrettelæggelse og styring af det store arrangement, dels det effektive netværk, der hvert år ruller på landevejen i sommersæsonen – de mange hundrede frivilliges flotte indsats. At Grøn Rock ikke gav det forventede overskud skyldes et forhold, som desværre ligger uden for vores indflydelse – regn, storm og kulde. Men det er fantastisk, at det stadig kan lade sig gøre at optimere overskuddet fra koncertarrangementer, samtidig med at begejstringen og glæden ikke sættes over styr.

Og nye indsamlingsaktiviteter er kommet i støbeskeen i 1993.

I samarbejde med Roskildefonden er arbejdet med planlægningen af en europæisk koncertturné i fuld gang.

I efteråret lykkedes det at få tilsagn fra Arbejdsmarkedets Feriefond om finansiering af 70 pro-

...Vi vokser med opgaverne

cent af anlægsudgifterne til ferie- og kulturcentret ved Musholmbugten ved Korsør. Det forventes, at stedet bliver den inspirerende ramme om en lang række af Muskelsvindfondens medlemsaktiviteter i de kommende år, og arbejdet med at fremskaffe restfinansieringen er i fuld gang.

Musholm vil uden tvivl komme til at fylde meget i de kommende år. Det er det største enkeltprojekt, Muskelsvindfonden har stået fadder til gennem tiderne. Projektet er lagt ud i en særlig fond – Musholmfonden – som netop er blevet dannet. Men der er lagt op til inddragelse af medlemmer og brugere på alle niveauer, fra bestyrelsessammensætning til medlemsdiskussioner om indretning af centret. Det er et oplagt område at gøre brug af medlemmernes viden og erfaringer.

VB/UC

For Vejlednings- og Behandlingscentret blev 1993 det første år med en permanent finansiering fra det offentlige. Det har givet arbejdsro, men også stillet nye krav til organiseringen af arbejdet. Der er gennemført en besøgsrunde til landet amter, hvor der er blevet informeret om VB's tilbud og organisation. Formålet har været at fremme samarbejdet og få mulighed for at differentiere vores tilbud i forhold til det enkelte amts behov. Vi er bevidste om, at såvel konsulentfunktionerne som den store kursusvirksomhed hele tiden skal tilpasses og udvikles i forhold til, hvad der sker i det øvrige samfund.

I Udviklingscentret er det store, statsligt finansierede ALS-projekt blevet afsluttet med succes. Der bliver i forlængelse heraf taget skridt til at sikre en permanent, offentlig finansiering af ydelser til denne gruppe af brugere.

Desuden er der arbejdet på en række andre væsentlige forsknings- og udviklingsprojekter om bl.a. skinnbehandling, siddestillinger for kørestolsbrugere og Duchenne-drenges indlæringsforhold. Projekterne har påkaldt sig international opmærksomhed og været med til at stadfæste Muskelsvindfondens stilling som isbryder – oftest i et intensivt samarbejde med andre. Udviklingscentret har i en række tilfælde bidraget med vidensformidling på internationale workshops såvel i Danmark som i udlandet. Som et eksempel kan nævnes det store arbejde, der blev lagt i afviklingen af det internationale årsmøde i EAMDA, der fandt sted i september måned med Muskelsvindfonden som vært og arrangør.

Medlemsservice

Der er gennemført en kraftig vækst i medlemsaktiviteterne. Op mod 30 forskellige grupper er aktive rundt om i landet, og bevillinger til møder, kurser og øvrige arrangementer blev fordoblet i 1993.

De landsdækkende grupper er blevet mere aktive, og der er oprettet mange nye brugergrupper. Det sprudler af liv, og det er glædeligt at konstatere, at medlemmerne på mange

måder bidrager aktivt til den gode økonomi. Der er lagt en stor indsats i tombola-aktiviteter og deltagelse i lokale, profilerende arrangementer rundt om i landet. Som et eksempel kan nævnes Prins Hjul, ungdomsgruppens gadeteater, der som en forløber for Grøn Koncert optrådte i gaderne på alle turneens destinationer.

Internationale netværk

De internationale netværk har fået øget bevågenhed. Landsformand Evald Krog blev valgt til ny præsident for den europæiske muskelsvindorganisation EAMDA. Det skete på årsmødet i Fredericia, som Muskelsvindfonden var vært for. Flere end 20 europæiske lande var repræsenteret ved arrangementet, der også omfattede mange repræsentanter for Østeuropa. Samarbejdet med de østeuropæiske lande er et pust fra det ukendte, og håbet er, at det kan intensiveres kraftigt i løbet af kort tid.

Som noget nyt er Muskelsvindfonden også blevet associeret medlem af ENMC, et europæisk forskningssamarbejde omkring muskelsvindsygdomme. I begge de internationale netværk arbejdes der kraftigt på at udbrede kendskabet til, hvordan professionalisme og medlemsdemokrati kan gå hånd i hånd.

I slutningen af 1992 forsøgte Muskelsvindfonden at få en række flygtninge fra Sarajevo til Danmark. Det lykkedes ikke at finde forståelse herfor hos de danske myndigheder. Flygtningene fik imidlertid opholdstilladelse i Tyskland, og som en påskønnelse heraf tildeltes årets handicappris den tyske delstat Nordrhein-Westfalen.

I slutningen af 1993 henvendte Muskelsvindfonden sig påny til det danske indenrigsministerium for at få opholdstilladelse til 52 mennesker fra Sarajevo. Det drejer sig om mennesker med muskelsvind, deres hjælpere og enkelte børn, der ikke kunne lades tilbage. Opholdstilladelsen er givet, under forudsætning af at FN's flygtningehøjkommissariat godkender listen med navngivne personer. Denne venter vi nu på – og presser samtidig på for at få indenrigsministeriet til at opgive kravet, idet tyskerne bad om en lignende godkendelse sidste år – og endnu venter på svar. Engang imellem må man sætte fornuftige regler tilside med det formål at redde truede menneskeliv. Vi venter derfor på, at det bliver muligt for de 52 at forlade Sarajevo. At tage imod og støtte denne gruppe flygtninge bliver en af de helt store udfordringer i 1994.

At Muskelsvindfonden har kræfter til at løfte de mange udfordringer vi står overfor, er vi ikke i tvivl om. Netværket er så stærkt og bredt som nogensinde. Og det breder sig som ringe i vandet.

MEDLEMMERNE

FOTO: HENRIK BJERREGRV



Kørestolsrace på Vingsted Centret, april '93. Forældregruppen Syddjylland har et af sine tre-fire årlige weekendtræf. Der er 11 forældregrupper spredt ud over landet. Medlemmerne organiserer selv alle aktiviteter, og grupperne er et meget vigtigt netværk for familier med børn med muskelsvind. Som en forælder siger: "Der er hverken formænd eller eksperter med i forældregruppen. Vi er bare almindelige mennesker, der ved, hvad sagen drejer sig om."

FOTO: LASSE JØRGENSEN



En handicapet i den tredje verden. Renato Carvalho bæres hjem til familiens to-værelses i Rio de Janeiro slum, april '93. Renato er 15 år, har muskelsvind og ingen kørestol.

En gruppe medlemmer af Muskelsvindfonden dannede i 1993 en ulandsgruppe, der undersøger muligheder for at starte et handicapprojekt i et udviklingsland.

Et medlem af gruppen skrev i Muskelkraft: "Ethvert menneskeliv er uendelig værdifuldt. Dette gælder alle menneskeliv på kloden, og er vi ikke opmærksomme på dette, sårer vi den gren over, vi selv sidder på – fordi stor ulighed mennesker imellem skaber splid og ufred. Muskelsvindfonden bør altså ikke nøjes med at kæmpe for rimelige forhold for handicappede i Danmark eller det økonomisk bedrestillede Europa. Vi må også på banen i forhold til den 3. verden."



FOTO: THOMAS WITH

Skuespiller John Ib fra teatergruppen Ekinox underholder om begreberne selvrespekt og kommunikation, februar '93 i Dronningens Ferieby i Grenå. Den nystartede Voksengruppe holder sit første arrangement

med titlen "Muskelsvind med ansvar", og det blev en succes langt ud over forventningerne med over 100 deltagere.

Voksne medlemmer havde længe savnet et forum, hvor deres problemer var i centrum. Hvor de kan få ny viden og mødes med ligestillede.

Snakke om tanker og følelser, der rører sig blandt muskelsvindlere over 25 år. Voksengruppen afholdt to store arrangementer i 1993 og er kommet for at blive.



FOTO: CLAUS BONNERUP/FOKUS

Kosmisk undervisning, oktober '93 i SI-Centret ved Rødekro. Terapeuten Berit Frølund (stående bagest) forklarer medlemmer af Ungdomsgruppen om healing og clairvoyance på ugekurset "Alternativ behandling, magi og fysisk velvære".

Andre emner var drømmetydning, zoneterapi og psykisk kinesologi. En deltager: "Jeg tror ikke, at de forskellige alternative behandlinger kan forbedre noget på mit muskelsvind. Men de kan måske give mere energi, så jeg på den måde får det en smule bedre – eller bliver ved med at have det godt."

FOTO: CLAUS HAAGENSEN/CHILI



Strip for muskelsvindlere, februar '93 i SI-Centret ved Rødekro. Ungdomsgruppen lagde ud med et weekendkursus om seksualitet og kærlighed og havde hyret en stripteaser lørdag aften. Forinden havde de 30 deltagere med hjælp fra en teatergruppe øvet sig i krops- og talesprog og varmet op med deres eget show, en formidabel cabaret om kærlighedens glæder og sorger. "Hvor ligger egentlig den største erotiske begrænsning hos handicappede," lød et af weekendens centrale spørgsmål? Tre af svarene: "At finde en partner, der overhovedet tør prøve at have et sexliv med en handicappet.", "De hænninger, der hos de fleste følger med handicappet.", "At man aldrig kan gøre noget spontant."

VEJLEDNING OG BEHANDLING - FORSKNING OG UDVIKLING

Henrik Aaberg og hans mor Gitte Aaberg med overlæge, dr. med Ivan Hvid på Århus Kommunehospital, oktober '93. Henrik har som et af de første danske børn med muskelsvind gennemgået en operation, der forlænger hans evne til at gå.

Gang-forlængende operationer med efterfølgende skinnebehandling har i mange år været anvendt i udlandet, og inspireret heraf har Muskelsvindfondens Udviklingscenter de seneste søgt at introducere behandlingen i det danske sygehusvæsen. Det er nu lykkedes med anbefaling fra Sundhedsstyrelsen, som desuden har henstillet til amterne, at behandlingen centraliseres på hhv. Århus Kommunehospital og Rigshospitalet.



FOTO: LASSE JØRGENSEN

Seven-Key, et lille og enkelt computer-tastatur til mennesker med næsten ingen kræfter i fingre og hænder, opfundet og udviklet af Egon N. Sørensen med økonomisk støtte fra Muskelsvindfonden, lanceret i 1993. Tastaturet er bygget op af syv felter, der tilsammen danner et digitalt otte-tal. Ved en let berøring af et eller flere felter slukkes lyset i disse, og derved kan man danne alle bogstaver og tal og taste dem ind på sin computer.

FOTO: NILS JUEL BERG



Ergoterapeut Inger Schrøder (bigest), VB-Centret, med en af centrets brugere på hjælpemiddelcentral for at få tilpasset kørestolen.

For VB-Centret blev 1993 det første år med en permanent, offentlig finansiering, som har givet arbejdsro, men også stillet nye krav til organiseringen

af arbejdet. Centret har besøgt alle amter for at informere om sine tilbud og for at fremme samarbejdet.

Forskellige konsulentfunktioner og kursusvirksomhed er fortsat centrale dele af centrets arbejde, men der arbejdes hele tiden på at udvikle nye tilbud i overensstemmelse med brugernes behov og ønsker. Mere tværfagligt personale som f.eks. socialrådgivere og psykologer kan forventes ansat i fremtiden.

FOTO: LASSE JØRGENSEN



Den verdenskendte genforsker, professor Eric Hoffman, USA, fortæller om mulighederne for at udvikle genterapi, der måske kan helbrede Duchennes muskeldystrofi, september '93 på årsmødet i EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations). Årsmødet fandt sted på Fuglsangcentret i Fredericia med Muskelsvindfonden som vært og arrangør. Udviklingscentret havde skaffet flere af verdens førende forskere i muskelsvind til årsmødet, som blev rost til skyerne af de 168 deltagere fra 31 lande.

FOTO: LASSE JØRGENSEN



Fysioterapeut Betty Salling, Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, demonstrerer forebyggelse og behandling af kontrakturer på et frivilligt offer, den tyrkiske læge Coscun Özdemir.

VB-Centret arrangerede på årsmødet i EAMDA en række workshops om de nyeste behandlingsformer inden for fysioterapi, siddestillinger, vejtrækning og ernæring og imponerede alle med sin professionalisme.

ALS-patient Karin Damgaard ved sin computer, november '93. Karin Damgaard er med i en af de lokale ALS-patient- og pårørende grupper, som med støtte fra Muskelsvindfonden blev etableret i 1993. Grupperne dækker efterhånden hele landet. Karin Damgaard skrev i en artikel i Muskelkraft om sin deltagelse i en sorg- og krisegruppe: "Hvis jeg var startet i gruppen tidligere, kunne jeg have nået

at bearbejde de mange både åbenlyse og mere skjulte tab, der følger med sygdommen. Tab af kræfter og førlighed, tab af roller i arbejds-, fritids- og familielivet. Måske tabet af glæden ved at være en nogenlunde attraktiv kvinde. Listen er lang. Afhængigheden, magtesløsheden, taknemmeligheden. Man kunne have sat ind allerede ved diagnosen, men måske var jeg flygtet fra disse svære opgaver."

FOTO: SØREN MADSEN



INDSAMLING

FOTO: MOGENS LAIER



FOTO: LASSE JØRGENSEN



Syv vellykkede grønne koncerter med et samlet publikumstal på ca. 220.000 mennesker. En række gode oplevelser. En sommer, hvor Muskelsvindfonden og de 450 frivillige endnu en gang beviste, at de "kan det der med at flytte en hel rockfestival fra en by til en anden natten over". Et overskud på 6,5 mio. kr - 1,5 mio. over budgettet - og det største nogensinde.

Utroligt, men sandt. Grøn Koncert overgik endnu en gang sig selv. Ikke bare økonomisk, men også musikalsk, organisatorisk, i mediedækningen og på anden måde. Hovedaktørerne: Hanne Boel, Lisa Nilsson, The Sandmen, Henning Stærk, Jacob Haugaard, 450 frivillige, en håndfuld top-professionelle medarbejdere i Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling - og publikum.

FOTO: MOGENS LAIER



FOTO: HENRIK BJERREGRV



Prøv lykken og støt Muskel-svindfonden. Inga Yndgaard (tv) og Grethe Nielsen sælger lodder fra en af Muskelsvindfondens mobile tombola-vogne en solrig majdag i '93 ved brugen i Nørre Åby på Vestfyn.

De frivillige tombola-folk gør lokalt over hele landet en stor indsats for at udbrede kendskabet til Muskelsvindfonden. Samtidig med at de skaffer penge til arbejdet.

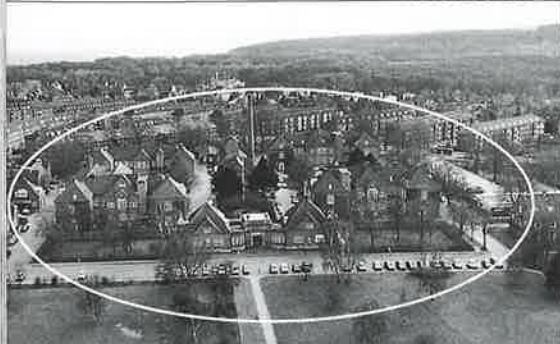
FOTO: LASSE JØRGENSEN



Prins Hjul, ungdomsgruppens gadeteaterforestilling, turnerede forud i Grøn Koncert-byerne og gjorde opsigtsvækkende reklame for såvel musikbegivenhed som muskelsvind.

HANDICAPPOLITIK NATIONALT OG INTERNATIONALT

FOTO: MOGENS LAIER



Marselisborg Hospital, der skal danne rammen om MarselisborgCentret. Muskelsvindfonden ejer en af bygningerne, men kan først flytte ind om nogle år. I slutningen af 1993 blev det aftalt med Århus amt, at fonden i eftersommeren '94 midlertidigt overtager Bedriftssundhedstjenestens træbaraker, der ligger på området. Derved kan alle afdelinger i Muskelsvindfonden samles under eet tag, og der bliver mulighed for bedre at præge det fortsatte arbejde med at etablere det ambitiøse rehabiliteringscenter.

Teresa Mordawska fra Warszawa deltog sammen med mange andre fra Øst- og Centraleuropa i EAMDA's årsmøde. I tilknytning til mødet var der på initiativ af Muskelsvindfonden og med finansiering fra Udenrigsministeriets Demokratifond arrangeret et særligt seminar for repræsentanter fra de tidligere kommunistiske lande. Repræsentanterne bragte rystende vidnesbyrd om vilkårene for handicappede. Teresa Mordawska: "Den almindelige mening hos os er jo, at det er dit problem; du har fået barnet, så det er dit problem."



FOTO: LASSE JØRGENSEN

FOTO: MOGENS LAIER



Forfatteren, forlæggeren og fortælleren ved udgivelsen af bogen "En muskelsvindler. Historien om Evald Krog", november '93 i Århus Kongreshus. Evald Krogs selvbiografi er nedskrevet af direktør Mette Bock og udgivet af Jørgen Fisker. Bogen fik massiv omtale i hele dagspressen og er ved at blive oversat til engelsk og japansk.

FOTO: LASSE JØRGENSEN



8-årige Adnan, der har muskelsvind, og hans mor Edina Mezbur blev reddet ud af Sarajevo ved årsskiftet 92/93 og bor i dag ved Bochum i Tyskland. Ialt 19

flygtninge (børn og voksne med muskelsvind og familiemedlemmer) fik opholdstilladelse af delstaten Nordrhein-Westfalen, efter at Muskelsvindfonden forgæves havde forsøgt at få den danske regering til at tage imod dem. De af flygtningene, der har muskelsvind, var i overhængende fare for at dø af kulde.



FOTO: KURT SCHRAGE

Indenrigsminister dr. Herbert Schnoor (th), Nordrhein-Westfalen, modtager Muskelsvindfondens Handicappris 1993 af udviklingschef Jørgen Lenger (tv). Muskelsvindfonden gav prisen til delstaten for dens modtagelse af de 21 flygtninge fra Sarajevo. I kørestolen i midten ses Gregor Schwarz fra den tyske muskelsvindorganisation; han ydede en enorm indsats for at skaffe opholdstilladelserne og indkvarteringsmuligheder.

Nyvalgt præsident for EAMDA, september '93. Evald Krog blev valgt til præsident for den europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer på sammenslutningens årsmøde i Fredericia. "I mit arbejde som præsident vil jeg bruge mine erfaringer fra Muskelsvindfonden som en brugerorganisation," fremhævede Evald Krog ved valget.

FOTO: LASSE JØRGENSEN

REGNSKAB

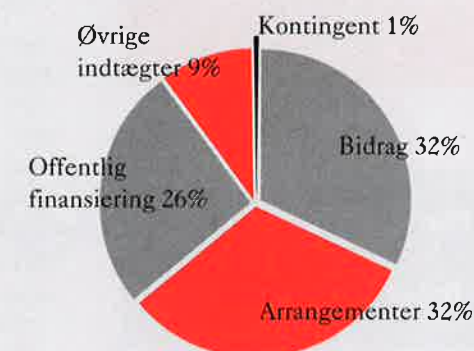
Koncernregnskab 1993

	Regnskab	Budget
Kontingenter	295	280
Bidrag	7.828	7.210
Arrangementer	7.909	6.295
Offentlig finansiering VB	6.580	7.298
Øvrige indtægter	2.283	2.435
Indtægter ialt	24.895	23.518
Oplysning	2.887	3.304
Medlemsservice	3.554	3.506
Vejledn. og behandl.	6.224	6.026
Forskning/udvikling	3.770	4.394
Andre formålsakt.	1.101	1.104
Indirekte omkostninger	4.646	4.086
Omkostninger ialt	22.182	22.420
Primært resultat	2.713	1.098
Renter	1.290	824
Afskrivninger	- 411	- 393
Henlæggelser	2.937	2.556
Ordinært resultat	6.529	4.085
Ekstraordinære poster	76	0
Årets resultat	6.605	4.085

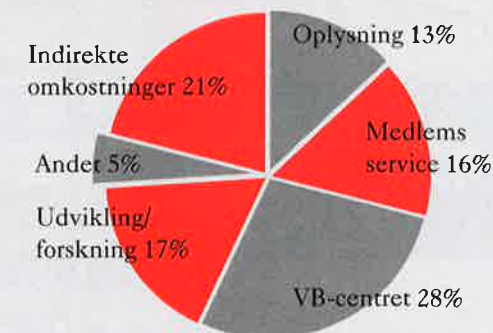
Koncernbalance 1993

	Regnskab	Budget
Omsætningsaktiver	18.992	12.251
Anlægsaktiver	5.316	7.442
Aktiver	24.308	19.693
Fremmedkapital	6.167	4.382
Henlagte midler	1.389	1.209
Egenkapital	16.752	14.102
Passiver	24.308	19.693

Indtægtskrone 1993



Udgiftskrone 1993



Koncernstruktur

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter

Fonden for Muskelkraft

Foreningen Muskelsvind- fondens Venner

Musholmfonden

Euro Venue

Muskelsvindfonden.

Formål: At forbedre livsvilkårene for mennesker med muskelsvind og andre neuromuskulære sygdomme.

Muskelsvindfonden er en forening med en bestyrelse på 9 medlemmer. Formand og næstformand vælges direkte på landsmødet for et år ad gangen. Fem medlemmer vælges af og blandt repræsentantskabet, som vælges på landsmødet. To medlemmer er medarbejdervalgte. Bestyrelsen er p.t. sammenfaldende med Vejlednings- og Behandlingscentrets bestyrelse. Muskelsvindfonden har ansat en direktør.¹⁾

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter (VB).

Formål: At udvikle, forbedre og tilbyde vejledning og behandling af mennesker med muskelsvind og andre neuromuskulære sygdomme.

VB er en selvejende institution med en bestyrelse på 3-10 medlemmer, der udpeges for et år ad gangen af Muskelsvindfondens repræsentantskab. To bestyrelsesmedlemmer er medarbejdervalgte. Bestyrelsen er p.t. sammenfaldende med Muskelsvindfondens bestyrelse. VB har ansat en direktør.¹⁾

Fonden for Muskelkraft.

Formål: At yde støtte til Muskelsvindfondens aktiviteter.

Fonden for Muskelkraft er en fond med en bestyrelse på 3 medlemmer, som vælges for to år ad gangen. Bestyrelsen vælges af bestyrelsen for Muskelsvindfonden. Fonden har ansat en direktør.¹⁾

Foreningen Muskelsvindfondens Venner.

Formål: Gennemførelse eller medvirken til gennemførelse af arrangementer mv. til fordel for Muskelsvindfonden eller Muskelsvindfondens arbejde.

Foreningen Muskelsvindfondens Venner er en forening med en bestyrelse på 6 medlemmer, hvoraf 3 udpeges af Muskelsvindfonden, 3 af medlemmerne af foreningen. Formanden for bestyrelsen udpeges blandt Muskelsvindfondens repræsentanter.

Musholmfonden.

Formål: At modtage feriegæster, herunder fortrinsvis muskelsvindramte og andre handicappede.

Musholmfonden er en erhvervsdrivende fond med en bestyrelse på 7 medlemmer, hvoraf 4 udpeges af Muskelsvindfonden.

Euro Venue.

Formål: På forretningsmæssigt grundlag at forestå udvikling og gennemførelse af koncertarrangementer i Europa samt at yde tilskud m.m. til formål med tilknytning til muskelsvind og rytmisk musik.

Euro Venue er en erhvervsdrivende fond med en bestyrelse på 4 eller 6 medlemmer, hvoraf halvdelen udpeges af Muskelsvindfonden og halvdelen af Roskildefonden.

¹⁾ Direktøren for Muskelsvindfonden er tillige direktør for Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter og for Fonden for Muskelkraft.

FOTO: OLE HEIN PEDERSEN



Det handicappede arbejdsmarked

Afgørende er imidlertid, at selve grundlaget for den danske arbejdsmarkedspolitik, overenskomstforhandlingerne, jo mindst talt ikke er domineret af de arbejdsløses, endsiges de handicappedes problemer. For arbejdsmarkedets parter handler de fortsat udelukkende om de beskæftigedes vilkår.

FOTO: JENS DRESLING, POLFOTO



AF AASE OLESEN. TIDL. SOCIAL-MINISTER (RAD.) OG FORMAND FOR SOCIALKOMMISSIONEN

I de sidste mange års debat om handicap-politik, om handicappede og arbejdsmarkedet, om ligestilling og særbehandling, er man altid stødt ind i den næsten uløselige konflikt: Hvordan ligestille uden at særbehandle?

I betænkning nr. 1070 fra 1976 "De handicappede og arbejdsmarkedet" indstiller således et flertal, at den produktionsrettede del af den beskyttede beskæftigelse flyttes over i arbejdsmarkedsregi ud fra den almindelige handicap-politiske synsvinkel, at tiltag for handicappede skal ligge i de ressortministerier, hvor de ellers ville høre hjemme – og ikke i socialministeriet.

I samme betænkning advarer arbejdsgivernes repræsentant mod at opsplitte ansvaret – det bør ligge et sted, nemlig hos de sociale myndigheder.

Dette nævnes som eksempel på den overvejende holdning, der har været gældende

i 70'erne og 80'erne: Arbejdsmarkedets parter mener stort set, at beskæftigelse af handicappede er et socialpolitisk anliggende, der skal klares over skattebilletten, mens handicaporganisationerne til stadighed advare mod diskrimination og stigmatisering og er de første til at protestere, hvis ordet kvotering blot så meget som nævnes.

Med den tiltagende arbejdsløshed op gennem 80'erne skete der imidlertid et skred i vores opfattelse af arbejdsløsheden og dens karakter og dermed også – langsomt – en erkendelse af, at gamle sandheder måtte tages op til revision. F.eks. at det ikke er en given ting, at blot "der kommer gang i hjulene", vil også den svage arbejdskraft få en chance. Man diskuterede tillige selve arbejdets værdi, og det gik op for samfundet, at arbejde er andet og mere end blot et middel til forsørgelse.

Arbejdet er også grundlaget for vor iden-

titet og selvrespekt, og det er bindeleddet til fællesskaber, kolleger og arbejdsplads. Hvis vi tager denne ny erkendelse alvorligt, må også debatten om handicappedes beskæftigelse og integration på arbejdsmarkedet ses i dette lys, uanset at opgaven jo ikke er blevet lettere med det meget store udbud af arbejdskraft.

I de senere år er der sket en opblødning af de før så fastlåste holdninger. Arbejdsmarkedets parter er nu ikke mere så afvisende i spørgsmålet om, at der også ligger

markedets parter handler de fortsat udelukkende om de beskæftigedes vilkår.

Lad folk selv komme til

De særordninger, der er opnået accept af (1/3-ordningen og 40/60-ordningen), er ikke særligt udbredte. Kun 14 procent af førtidspensionister under 50 år har arbejde, mens halvdelen af resten – altså godt 40 procent af de yngre og midaldrende førtidspensionister – ønsker sig et arbejde på betingelser de kunne klare. Vi har som bekendt snart 260.000 førtidspensionister, og andelen af yngre personer er voksende.

Ca. 200.000 af førtidspensionisterne har så at sige papir på, at de har en "resterhvervsevne" på 50 procent eller derover. Men hvad skal man med en resterhvervsevne på 50 eller 66 procent, hvis man skal være 110 procent effektiv i en stilling, der er 200 ansøgere til?

På denne baggrund er det ikke mærkeligt, at man fra politisk hold i det seneste ti-år har interesseret sig mere for aktivering end "rigtigt" arbejde. Utallige netværksprojekter har set dagens lys under 10-punktsprogrammet og SUM-programmet, mange af dem heldigvis med varige spor. Handicaprådene fungerer fint i mange kommuner, og selvhjælpsgrupper, besøgstjenester og spændende nydannelser inden for folkeoplysningslovens regi er godt i vej.

Det vil næppe undre nogen, at forsøgsprojektet "Der er brug for alle" for mig er det mest spændende (Aase Olesen tog initiativ til projektet, da hun var socialminister, red.). Her er ikke tale om lovinitiativer og nye store puljer eller andet ekstraordinært. I de syv forsøgskommuner satsede man alene på en holdningsændring i "systemet" og på de utroligt mange ressourcer, såkaldt "ressourcesvage" personer besidder. Der er næsten ingen grænser for, hvad "de svage" kan, blot vi (dvs. politikere og behandlere) giver dem lov. Der er mange andre kommuner end de syv forsøgskommuner, der har arbejdet ud fra samme forudsætninger, nemlig at alle kan noget; alle kan og vil gerne yde noget til fælles bedste – og har erfaret, at der ikke er grænser for fantasien, når den får lov at udfolde sig. Grænserne og vanskelighederne findes i systemet, vore vante forestillinger og vor ulyst til at lade mennesker selv bestemme, hvad der er godt for dem.

I dag er aktivering af alle langtidsledige bistandsklinter – førtidspensionis-

terne tages forhåbentlig med – blevet en forpligtelse for kommunerne, og de første ve- og klageråb er allerede udsendt: Hvad skal vi dog finde på? Hvordan skal vi dog overkomme den opgave også?

Til det er egentlig kun et eneste svar: Hvis alt andet glipper, så lad folk selv komme til!

Der er endnu alt for få socialarbejdere, der har indset, at den væsentligste forhindring for nytænkning er dem selv. Dette være sagt med dyb respekt for alle de ildsjæle, der rent faktisk har fået røket ved systemet.

Vejen til rigtigt arbejde

Aktivering og holdningsændringer i det sociale system gør det imidlertid ikke. Skal vi for alvor integrere den svage arbejdskraft, herunder fysisk handicappede, på arbejdsmarkedet, må der en reel holdningsændring til på arbejdsmarkedet og blandt de handicappede selv.

Hvis vi vil bane vejen til det rigtige arbejdsmarked for mennesker, som ikke er fuldt arbejdsdygtige, eller som kræver specielle foranstaltninger på arbejdspladsen for at kunne fungere, må man se i øjnene, at en eller anden form for visitation er påkrævet, hvis arbejdsmarkedets parter skal kunne acceptere det, og man må også se i øjnene, at en sådan særordning kan betyde vanskeligheder for stærkt fysisk handicappedes muligheder for at "gå ad hovedstrømmen". Der er omkostninger ved alting her i verden.

Det er på denne baggrund, Socialkommissionen forkastede ideerne om et "alternativt" eller "tredje" arbejdsmarked, og i stedet fastholdt, at mange langtidsledige og revaliderende, som har en resterhvervsevne, bør have et alternativ til førtidspensionen:

Nemlig mulighed for at komme ind på det almindelige arbejdsmarked på særlige vilkår: At kunne tilbyde sin arbejdskraft til en løn, der kan konkurrere med "sort" arbejde.

Men hvorfor nu det, når mange års erfaring med løntilskudsordninger ikke har givet særligt gode resultater?

Svaret er, at "tilskuddet" skal være arbejdsgiveren uvedkommende – arbejdsgivere bryder sig generelt ikke om alle disse ordninger, som næsten altid betyder bureaukrati og kontrol. Ved at give den svage arbejdskraft mulighed for at kunne gå ud og tilbyde sin arbejdskraft til en pris, der står i forhold til værdien af det udførte arbejde, men i øvrigt til fuld-

stændigt normale vilkår (A-kasse, ferieordning, osv.), henviser vi særordningen til en aftale mellem det offentlige og den pågældende selv.

Den, der er visiteret til arbejde på særlige vilkår, skal naturligvis sikres anstændige levevilkår gennem en basisløn og en garanteret mindesteindkomst.

Ordningen er beskrevet i Socialkommissionens rapport "Arbejde og Velfærd" og er – i overensstemmelse med alle vore øvrige forslag – indrettet således, at det altid kan betale sig at arbejde og at yde en indsats. Vi foreslår en basisløn for såvel lønmodtagere som selvstændige på 5.000 kr. om måneden, med en garanteret mindesteindkomst på 7.500 kr., svarende til den grunddydelse, som alle er garanteret i vort samlede reformforslag til et nyt overførselsindkomst-system. Vi foreslår ikke løntilskudsordningen ophævet, men ændret til en 50/50 % ordning, der også skal være omfattet af garantiindkomsten.

Et spørgsmål om at ville

Spørgsmålet er derefter naturligvis: Kan arbejdsmarkedet rumme et stort antal arbejdstagere på særlige vilkår? Og vil det?

Til belysning af det første spørgsmål har Socialkommissionen anført følgende betragtninger:

– Hvis bare hver anden virksomhed med 10 ansatte og derover ville beskæftige een person på særlige vilkår, ville det alene give 25.000 jobs – fuldtids, vel at mærke.

– Hvis bare hver virksomhed med 50 ansatte og derover ville oprette et beskyttet værksted med 4 ansatte på særlige vilkår, ville det alene give 34.000 jobs – og endnu flere, hvis det ikke var fuldtidsstillinger.

Der kan anstilles flere sådanne betragtninger, det afgørende er at konstatere, at vort arbejdsmarked er ganske rummeligt, hvis viljen er til stede. *Hvis viljen er til stede?*

Og det er så det afgørende spørgsmål. Det er på det holdningsmæssige område, kampen for tolerance på arbejdsmarkedet og plads til alle skal stå.

Arbejdsløshed, også for handicappede, er ingen naturlov. Den er menneskeskabt og kan ændres ad politisk vej, som al anden fordelingspolitik. Det overordnede arbejdsmarked og det samlede lønniveau i en åben verden bestemmes i høj grad af udefra kommende vilkår, men den interne fordeling af arbejde og indkomst er vi i hovedsagen fortsat selv herrer over. ■

FOTO: OLE HEIN PEDERSEN



et ansvar hos dem for, at der bliver plads til alle – i hvert fald så længe vi bevæger os på det principielle plan og taler med topfolkene fra arbejdsgiver- og lønmodtagersiden.

Når man derimod kommer ned på gulvet i de lokale fagforeninger og det lokale erhvervsliv, er fremskridtene til at overse, selv om vi jo alle kender de flotte eksempler på virksomheder, der har en bevidst handicappolitik. Afgørende er imidlertid, at selve grundlaget for den danske arbejdsmarkedspolitik, overenskomstforhandlingerne, jo mindst talt ikke er domineret af de arbejdsløses, endsi- ge handicappedes problemer. For arbejds-



FOTO: MOGENS LAIER

AF STIG LANGVAD, FULDMÆGTIG.
NÆSTFORMAND I PARAPLEGIKERKREDSSEN.

Rejsen til det forjættede land

Selv om det er en offentlig opgave at hjælpe og støtte handicappede, er det jobsøgerne selv, der i sidste ende har ansvaret. Det er dem, der skal kende deres egne styrker og svagheder – de skal vide, hvad de kan og vil; være realistiske.

Arbejde er nok det ord, der bruges mest i det danske samfund.

Hvad laver du? Hvor er du ansat?

Eksempler på spørgsmål, der oftest stilles, og det til trods for at 25 procent af den voksne befolkning mellem 18 og 67 år ufrivilligt står uden for arbejdsmarkedet.

Det er ofte arbejdet, der skaber menneskers identitet, giver anseelse og personlig selvverd. Det er ikke rart at stå udenfor og blive betalt for ikke at lave noget, og det er særligt svært for handicappede at stå udenfor.

Handicappede befinder sig oftest i udkanten af et samfund, der ikke er indrettet til at imødekomme deres behov –

hverken med hensyn til bolig, transport eller kulturelle oplevelser. Derfor er det særligt svært også at blive holdt uden for det identitets- og selvverdsskabende arbejdsmarked.

Der findes mange tilbud til og muligheder for handicappede, som ønsker at få et arbejde. Der er støtteordninger, forenings-, amts- og kommuneprojekter, cirkulærer, pjecer o.s.v. Så mange, at det kan være svært for den enkelte at finde ud af, hvor der startes, og hvordan det gribes an. Hvor gode og egnede mulighederne er.

En række af mulighederne

De sidste 30 år har der eksisteret et cirkulære, der giver handicappede fortrinsadgang til ledige stillinger hos det offentlige og i visse koncessionerede selskaber. For at få fortrin skal handicappede ansøgere være kvalificerede – fagligt og personligt – til jobbet. De skal ikke nødvendigvis være bedre end de andre ansøgere – de skal blot være næsten lige så gode som den bedste.

Det er selvfølgelig svært at afgøre, om handicappede er kvalificerede. Derfor har de også fortrinsadgang til at sælge sig selv. De har også ret til en personlig samtale, hvor de kan "sælge" sig selv.

Der er handicappede, der ikke kan klare sig helt på lige fod med andre på arbejdsmarkedet. For dem er der mulighed for at få ansættelse på beskyttede vilkår. Der findes, ud over ansættelse på deciderede beskyttede værksteder (§91-institutioner), to hovedformer for beskyttet beskæftigelse, de såkaldte 50/50- og 1/3-stillinger.

50/50-stillinger, hvor kommune og amt giver et tilskud til arbejdsgiveren på 50 procent af fagets mindsteløn, og 1/3-dels stillinger, hvor kommunen giver et tilskud til arbejdsgiveren på 33 procent af fagets mindsteløn.

Bistandsloven giver mulighed for, at kommunen kan gå ind og betale for de nødvendige ændringer, der skal laves, før handicappede kan udføre jobbet. Ændringerne kan omfatte såvel ændringer af arbejdsstedets fysiske indretning (sliske, toilet, døre etc.) som ændringer af arbejdspladsens konkrete indretning (specialværktøj, maskinindretning, computerudstyr etc.).

For mange handicappede vil det være

nødvendigt at få hjælp til at komme til og fra arbejdsstedet. Her kan handicappede benytte ledsageordningen, hvis den findes i kommunen. For dem, der har en §48,4-ordning, er der mulighed for at benytte den til at løse ledsagelsesproblemet.

Der er endvidere mulighed for at få støtte til indkøb af bil, eller for at benytte den kollektive trafiks tilbud til handicappede.

Der er handicappede, som nok kan bestride et job, men ikke har fysisk mulighed for at lave alle funktionerne. F.eks. kan der være papirer, blinde ikke kan læse her og nu, eller billeder en gallerier i kørestol ikke kan hænge op. For dem er der mulighed for at få tilskud til at ansætte en personlig assistent. Ordningen om personlig assistance skal ikke forveksles med §48,4-ordningen. Det er to forskellige ting, men de kan godt fungere ved siden af hinanden.

De nyeste initiativer

Handicappedes beskæftigelse – eller mangel på samme – er en gordisk knude, som alle gerne vil bidrage til at løse, og der udvikles til stadighed nye tilbud og muligheder. Måske er der for mange aktører, som udvikler for mange muligheder?

Senest blev der i forhenværende socialminister Karen Jespersens tid taget flere initiativer, som vi endnu ikke kender det konkrete indhold og resultaterne af. Initiativerne bliver finansieret over det, der kaldes satsreguleringspuljen – en rigtig pengetank med perspektiver i, hvis den anvendes rigtigt.

De hidtidige 40/60-stillinger er blevet til 50/50-stillinger, i hvert fald i nogle år. Herved bliver arbejdsgiverens egenandel 10 procent mindre.

Der blev også afsat en pulje på fem mio. kr. om året i fire år til opbygning af netværk mellem virksomheder og modeller for kommunal hjælp til virksomheder. Formålet er at bevare eller opnå tilknytning til arbejdsmarkedet. Endvidere er der afsat en pulje på tre mio. kr. om året til forsøg med integration af handicappede på arbejdsmarkedet.

På arbejdsministeriets område blev der afsat penge (fem mio. kr. pr. år) til et tre-årigt forsøg med ansættelse af handicappede AF-konsulenter, som skal skaffe jobs til handicappede.

De sidste tre initiativer ved vi endnu ikke ret meget om. Det er endnu ikke konkret aftalt hvordan og til hvad, pengene skal bruges.

I Danmark findes der en lang række midlertidige eller permanente amtslige og kommunale projekter og initiativer, som har til formål at forbedre handicappedes adgang til arbejdsmarkedet. Her kan f.eks. nævnes Århus Amts Koordineringsteam, som netop har haft stor succes med et EU-støttet teknologi- og uddannelsesprojekt, som resulterede i syv jobs for handicappede ud af 10 mulige.

JobGruppen i Århus Kommune er et andet og anderledes eksempel. Her arbejdes meget direkte, hurtigt og konkret i forhold til det lokale erhvervsliv – i en slags tre-parts forhandling mellem kommune, arbejdsgiver og den handicappede jobsøgende.

Herudover er der de traditionelle revalideringsinstitutioner, f.eks. BOMI A/S og SAHVA's Håndværkerskole.

Jobsøgerne skal være realistiske

Handicaporganisationerne forsøger også at løse knuden. Mange af dem har – eller arbejder på at få – en arbejdsmarkeds-politisk holdning, og nogle gør også noget konkret. Som eksempel herpå kan nævnes, at Dansk Handicap Forbund netop har etableret "Handi-Kraft", som er et rådgivningssekretariat og en alternativ jobformidlingscentral for alle handicappede jobsøgende og virksomheder med ledige jobs.

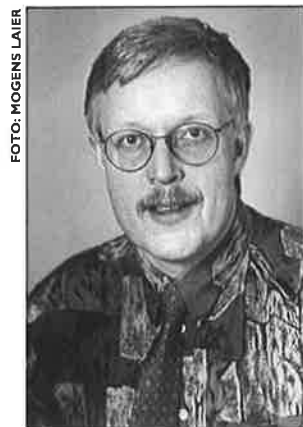
Også internationalt arbejdes der på at løse knuden. Der er initiativer i FN- EU-regi, og handicaporganisationer og andre ikke-statslige interesseorganisationer samarbejder internationalt om løsninger.

Der skal efter min mening ikke herske tvivl om, at handicappedes beskæftigelse et langt stykke af vejen er en offentlig opgave, hvor amter og kommuner spiller en stor rolle. Det er kommunen, der skal kontaktes omkring støtteordninger, indretning, osv.

Men selv om det er en offentlig opgave at hjælpe og støtte handicappede, er det jobsøgerne selv, der i sidste ende har ansvaret. Det er dem, der skal kende deres egne styrker og svagheder – de skal vide, hvad de kan og vil; være realistiske! ■



FOTO: OLE HEIN PEDERSEN



AF JØRGEN LENTER,
UDVIKLINGSCHEF I
MUSKELSVINDFONDEN

Nu må vi prøve noget konkret

Der har efterhånden været talt så meget og så længe om handicappede og arbejdsmarkedet, at vi efterhånden gentager os selv. Derfor må vi prøve noget konkret.

Det mest påtrængende er, at ønskerne formuleres meget konkret af de medlemmer af Muskelsvindfonden, der selv har behovet.

Målet er ikke nødvendigvis at bringe alle med et handicap i arbejde, men at give en valgmulighed på linje med andre mennesker.

Det er et stort fremskridt, at vi overhovedet taler om handicappedes muligheder på arbejdsmarkedet. Tidligere var blot tanken så urealistisk, at den ikke indgik i vores begrebsverden.

Alle mennesker har et behov for at gøre nytte, alene og sammen med andre. Det er så stærk en kraft i os, at den manglende følelse af nytteværdi er et af de alvorligste problemer ved ikke at have adgang til arbejdsmarkedet. Tidligere var man nødt til at undertrykke den kraft, for når man havde et handicap, så var man "invalid" – direkte oversat "uden værdi". Det var ganske enkelt umuligt at finde en funktion, hvor man kunne yde sit bidrag. Både på grund af fysiske begrænsninger og på grund af manglede selvtillid.

Hvad har ændret sig? For det første kan langt flere jobs udføres af mennesker med et fysisk handicap, fordi der ikke mere stilles så store krav til de gymnastiske udfoldelser på jobbet. For det andet har den enkelte i dag langt større selvspekt end tidligere. Det viser sig også ved, at en forening som Muskelsvindfonden lægger så stor vægt på gensidigheden: Vi vil gerne yde noget til gengæld for det, vi modtager.

Muskelsvindfonden har blandt andet gjort en stor indsats for at forklare sko-

lerne, at man må stille de samme krav til et barn med muskelsvind som til andre børn. Man gør barnet en dårlig tjeneste ved at lade medlidenheden få overtaget og slå sig til tåls med, at han eller hun bare skal blive 18 og få sin førtidspension. Også på det område har vi haft succes.

Men konsekvensen er, at mange unge nu banker på døren til arbejdsmarkedet. Det er altsammen rigtig godt; men det stiller samfundet over for en stor udfordring, fordi døren ikke nødvendigvis åbner sig uden videre, uanset om man har muskelsvind eller ej. Unge med muskelsvind vil ikke mere bare affinde sig med, at der er noget, de ikke kan nå.

Tilskud og nytteværdi

Meget er forsøgt, især i form af støtteordninger. Inderst inde er det mig meget imod, at arbejdsgivere skal have penge for at beskæftige et menneske med et handicap. Eller at man skal have et særligt offentligt tilskud, fordi man så kan tilbyde sin arbejdskraft billigere. Jeg er bange for, at det påvirker den enkeltes selvværd negativt, fordi tilskudsordningerne signalerer en lav nytteværdi.

På den anden side kan den slags ordninger være nødvendige i en overgangsperiode, for at man overhovedet får chancen for at vise arbejdsmarkedet sine

kvaliteter. Og det er jo heller ikke videre opmuntrende slet ikke at have noget job!

Derfor må vi nok affinde os med den slags ordninger, i hvert fald i en periode, og navnlig fordi det er småt med andre gode ideer. Og der er ingen grund til at lægge skjul på de vanskeligheder, der er for mennesker med et fysisk handicap.

Der kan være fysiske begrænsninger – f.eks. er mange arbejdspladser slet ikke indrettet til, at en ansat møder op i en kørestol.

Der kan også være tidsmæssige begrænsninger, mange praktiske funktioner tager lang tid – f.eks. at stå op om morgenen eller at komme til og fra arbejde. Hvis man også skal have lidt fritid, er det måske mere hensigtsmæssigt med et deltidsjob end et fuldtidsjob.

Men først og fremmest er der holdningsmæssige begrænsninger. Man kan meget mere, end man selv tror. Men man kan især meget mere, end *andre* mennesker tror.

Det er først og fremmest holdningerne, der skal ændres – hos samfundet og hos den enkelte. Holdninger ændres altid bedst ved *eksemplets magt*.

Og her har støtteordningerne måske deres relevans, for man ændrer ikke andres holdninger, hvis man ikke får chancen.

Der skal være et valg

På den anden side må vi også passe på, at vi ikke bare rider med på en tilfældig modebølge. Når der nu er så mange arbejdsløse, at mange ikke kan få et job, skal vi ikke med Djævelens vold og magt tvinge mennesker til at arbejde – heller ikke folk med et fysisk handicap. Behovet for at leve et meningsfyldt liv kan godt dækkes ved andre aktiviteter.

Derfor er målet ikke nødvendigvis at bringe alle med et handicap i arbejde, men at give en valgmulighed på linje med andre mennesker!

Først og fremmest er det nødvendigt, at de, der har skoen på, *selv* tager fat i den lange ende. Både samfundet og handicaporganisationerne famler til en vis grad i blinde – vi ved ikke præcis, hvor vi egentlig skal hen.

Men det kan vi finde ud af. Det ville være godt, hvis vi kunne afprøve mulighederne ved, at nogle unge med muskelsvind i fællesskab formulerede nogle mål for deres tilværelse.

Ønsker I at leve et liv, hvor arbejde indgår i et eller andet omfang? Ønsker I at begynde en uddannelse med henblik på et arbejde? Ønsker I at begynde en uddannelse alene, fordi den er interessant og spændende? Eller ønsker I at koncentrere jer om andre værdier i tilværelsen?

Muskelsvindfondens opgave kunne være at hjælpe med at realisere gruppens mål og at overvinde de forhindringer, der helt sikkert vil vise sig, hvad enten de er fysiske, praktiske eller holdningsmæssige.

Hvad gør vi nu?

Der har efterhånden været talt så meget og så længe om handicappede og arbejdsmarkedet, at vi efterhånden gentager os selv. Derfor må vi prøve noget konkret.

Jeg vil ikke lægge skjul på, at jeg er usikker på, hvad vi egentlig skal foretage os; men jeg er sikker på, at vi heller ikke finder ud af det, før vi forsøger.

Skal vi gøre mere ud af kurser om arbejdsmarkedet?

Skal vi oprette nogle arbejdspladser i vort eget regi?

Skal vi etablere et samarbejde med nogle virksomheder, som synes, det er spændende at afprøve mulighederne?

Skal vi starte et projekt, hvor folk med et handicap producerer og tilbyder serviceydelser? Og hvilke? Kunne vi f.eks. være med til at starte en eksport af hjælpemidler, som vi er rigtig gode til at producere i Danmark?

Skal vi gøre en særlig indsats for at hjælpe handicappede i Østeuropa i gang med at opbygge organisationer og forbedre deres egen situation?

Mulighederne er mange; men det mest påtrængende er, at ønskerne formuleres meget konkret af de medlemmer af Muskelsvindfonden, der selv har behovet.

Grib denne chance

For nogen tid siden nævnte jeg over for Århus Kommunes borgmester, Thorkild Simonsen, at det var udviklingen af hjælperordningen – dengang kaldet "Århusordningen" – der for alvor gjorde det



FOTO: OLE HEIN PEDERSEN

muligt for mennesker med et fysisk handicap at forlade institutionerne og leve et selvstændigt liv. Hjælperordningen har været med til at skabe behovet for også at give dette selvstændige liv et større indhold. Det vil derfor være naturligt, at Århus Kommune følger op på hjælperordningen ved at tage nogle dristige initiativer.

Thorkild Simonsen var meget interesseret i den problemstilling. Jeg er overbevist om, at han gerne vil være med til at afprøve mulighederne.

Det betyder, at vi må kunne formulere nogle meget præcise opgaver og problemstillinger.

Grib chancen!

Lad os formulere en opgave, og lad os løse den.

Aboriginals

og jeg i kørestol med respirator

Klaus Bach drømte i mange år om at krydse Australien. Nu har han gjort det.



På vingerne over Ayers Rock

AF KLAUS BACH

Adelaide's lufthavn 8. oktober 1993 kl. 5.00 lokal tid: Der stod vi så – mine 2 hjælpere Charlotte og Jesper, og jeg. Trætte efter 25 timers flyvetur. Men også spændte, endelig var vi i Australien.

Flypersonalet var utroligt hjælpsomme. Kaptajnen forsøgte at samle min kørestol, dog uden større held! Charlotte klarede problemet, og vi fik os kæmpet igennem tolden med to kørestole, to respiratorer og yderligere 60 kilo bagage.

Der kommer mange danskere til Australien hvert år. Men det, at jeg sad i kørestol og brugte respirator, gjorde mig til noget særligt. Derfor arrangerede Louise fra Muscular Dystrophy Association of South Australia (MDA) et medlemsmøde, hvor jeg fortalte om vores sociale lovgivning, hjælperordning og respiratorbehandling. De lokale muskelsvindlere var især imponeret over vores høje pension. Flere spurgte i spøg til mulighederne for at emigrere til Danmark!

Hjælperordningen var ikke ukendt for dem, men det fungerede kun på forsøgsbasis og kun få steder. Jeg besøgte tre handicappede i et bofællesskab, hvor de havde 80 timer om ugen til deling. Efter dansk målestok ville de have fået tre gange så mange timer.

En af MDA's forskere blev helt elektrisk, da han hørte om mine to respiratorer, som jo er udlånt fra mit hospital. I Australien kan man godt få respirator, bare man bliver på hospi-

talet! Eller selv køber én. Det endte med, at jeg kom i TV, for at presse myndighederne til en anden politik.

I luften over Ayers Rock

Da vi fik nok af millionbyen Adelaide, sagde vi farvel til vores nye venner, og drog mod nord, til landets røde centrum.

Det er et stort land, man kan køre 200 km mellem to flækker med benzinstation og ser kun flad bush med buske, småtræer og rød jord. Med ca. 10-20 km's mellemrum passerede vi et hegn og et gitter nedfældet i asfalten – det er skellet mellem 2 kvægfarme.

Erlunda var sådan en flække; med benzinstation, cafeteria, bar, motel og campingplads. *Og ikke andet.* Bortset fra en smuk, mørkhåret ekspeditrice – der viste sig at være Miss Northern Territory. Hun må være "byens" eneste attraktion.

Vi kom så til kæmpestenen Ayers Rock – 348 m høj, 3 km lang, 9 km i

omkreds. Og det er kun én sten. Før jeg forlod Danmark, drømte jeg, at jeg fløj hen over Ayers Rock. Og det har jeg altså gjort nu. I en lille Cessna-flyver, som jeg endnu ikke kan forstå, hvordan Charlotte og Jesper fik mig løftet ind i.

Flyveren hoppede en del, men jeg syntes det var sjovt, Charlotte syntes, det var skide skægt, og Jesper havde en underlig bleg farve i ansigtet. Og så var der to piger fra Sydney, der betalte de 250 kr. for at få lov til at brække sig i den halve time turen varede!

Men udsigten var fantastisk, der er helt fladt et par hundrede km ud i horisonten, kun Ayers Rock og The Olgas bryder landskabet. Ufatteligt store vidder.

De indfødte og en goanna

Alice Springs er nok det sted, hvor der bor flest indfødte, kaldet aboriginals. De fleste lever under dårlige vilkår af en slags understøttelse; nogle laver kunst til købelystne turister. De rangerer meget lavt i samfundet, mange anser dem for at være dovne og fordrukne. Som en ældre hvid mand sagde: "De gad ikke engang slås mod japanerne under 2. Verdenskrig!" Jeg tænkte: "Hvorfor skulle de kæmpe for et samfund, som ikke respekterer dem?"

Jeg havde i øvrigt nogle interessante møder med dem, et gevaldigt kultursammenstød kan man vist sige: Aboriginals, der har været helt afhængige af og faktisk en del af naturen, og jeg i en højteknologisk el-kørestol med respirator, meget afhængig af en stikkontakt!

En dag tog vi på udflugt til nogle vandhuller vest for Alice Springs. De ligger utroligt flot mellem røde klipper, der rager 200 meter op over vandet. Kun ét vandhul så jeg, jeg savnede en 4-hjulstrucken Roltec eller et flyvende tæppe!

På en af grusvejene derude bremsede Charlotte hårdt op: Der stod et stort firben på vejen! Kameraet lå bag i bilen, men goannaen, som er dyrets rigtige navn, gemte sig selvfølgelig i de grønne buske. Æv! Den var meget flot – grøn og blå – bevægede sig kluntet, men hurtigt. Jesper forsøgte uden held

at lokke den ud i solen. Størrelsen var vi lidt uenige om: Jeg sagde 80 cm lang, mens Jesper strakte begge sine arme helt ud!

Vi fortsatte mod kysten og kom til Cairns. Endelig så vi havet igen efter tre ugers sand og tørke. Skøøønt! Nu var det tropisk varme og lune aftener. Herfra sejlede vi med katamaranfærge til Barriere-Revet, der er dannet af koraller gennem tusinder af år. Færgen lagde til ved en kæmpe tømmerflåde, og så havde vi tre timer til at svømme, snorkle, dykke og nyde det turkisblå hav. Der var også to ubåde og en helikopter! Ubåd er nu så meget sagt, det var en båd, som stak en tre meter ned i vandet, så jeg gennem glasruder kunne se koraller, store muslinger, planter og fisk i alle størrelser og farver. Ubeskriveligt flot – her kunne jeg være blevet et par år.

Endnu et held

En af Australiens største turistattraktioner er Operahuset i Sydney. Det ligner store, mælkehvide muslingeskaller, placeret på en central havnemole. Der er en utroligt flot glans i de svenske kakler, Operahuset er beklædt med. En stor oplevelse.

Efter Sydney kørte vi tilbage til Brisbane, hvorfra vi skulle flyve hjem.

For at sælge min minibus havde jeg kontaktet nogle handicapforeninger. De kendte muligvis nogle interesserede købere. Det gjorde de ikke, men ejeren af motellet ville gerne købe den. Han havde sclerose og han havde ledt efter sådan en bil i to år! Jeg fik 37.000 kr. for den, og han ordnede alt papirarbejdet. Endnu engang var jeg heldig.

Nu måtte vi sige endeligt farvel til dette store, vidunderlige land. Med alle de sjove dyr, kænguruer og krokodiller. Med de dejlige, afslappede mennesker, der altid havde tid til at snakke. Med en streng engelsk moral i et multikulturelt samfund med både italienere, indere, indonesere og aboriginals. Modsætninger, der mødes.

Om jeg skal ud at rejse igen? Next Stop Japan, juli 1994!

Sådan gjorde jeg

Det største problem var at finde en minibus, der kunne rumme mig, siddende i min Roltec med respiratoren bagpå. Et rejsebureau undersøgte, om jeg kunne leje eller købe sådan en minibus. De fandt ikke ud af noget som helst, så jeg var på bar bund. Til mit held hørte Evald Krog om mine trængsler og satte mig i forbindelse med Muscular Dystrophy Association of South Australia (MDA). Herfra fik jeg virkelig meget hjælp fra Louise og Sophia, som arbejder i medlemsafdelingen. Tilfældigvis kendte de en familie, der ville sælge deres minibus, med lift og fastspænding til kørestolen; pris: 47.000 kr. Det kalder jeg held. Efter lidt korrespondance via den uundværlige telefax gik handelen i orden. Udover bilen hjalp de mig bl.a. med hotelreservation til den første uge, og de anbefalede et rejsebureau med speciale i handicapegnede overnatningsmuligheder.

Problem nr. to var: Hvordan får jeg strøm til respiratoren i flyveren? Respiratorens eget batteri varer højst tre timer. El-stolens batterier skulle i flyets lastrum sammen med el-stolen. Altså havde jeg brug for strøm fra flyets el-anlæg. Mit rejsebureau var igen uheldigt. De anbefalede Luft-hansa og British Airways. Lufthansa ville slet ikke have mig med, British Airways ville ikke levere strøm – meget morsomt! Den danske respiratorimportør kunne imidlertid anbefale SAS, KLM og Sterling. SAS ville gerne give mig strøm. Desuden var SAS billigere og hurtigere end British Airways, så valget var meget enkelt. Det valg fortryder jeg aldrig. SAS faxede til alle lufthavnene undervejs om mine behov for ekstra hjælp og bagage, og de overbeviste deres australske samarbejdspartner Qantas om, at de også kunne klare opgaven. Derfor betyder SAS for mig Super Air Service!

Planlægningen drejede sig jo også om andet end transport. Jeg havde brug for to hjælpere til turen. Af mine faste hjælpere var Charlotte den eneste, der kunne tage med. Derfor ansatte jeg Jesper udelukkende til denne tur. Mens jeg var bortrejst, var mine øvrige hjælpere fyret, så de kunne få dagpenge eller understøttelse. De er alle blevet genansat hos mig.

De to hjælpere delte min almindelige bevilling på 24 timer pr. døgn. Flybillet, kost og logi betalte de af egen lomme. Disse udgifter kan imidlertid fratrækkes på selvangivelsen. Derfor var det meget rimeligt, at hjælperne selv betalte. Og det gjorde turen væsentligt billigere for mig.

Et par andre gode råd: Start planlægningen mindst et halvt år før afrejsen. Tro ikke at et rejsebureau kan klare det hele. Kun du kender de praktiske problemer forbundet med dit handicap. Kontakt den lokale handicaporganisation.

Spar penge op!



En muskelsvind er



AF ARNE HAMBURGER, PENSIONERET SENIORFORSKER VED DANSK SPROGNÆVN.

TEGNING: LARS BANG LARSEN



usædvanlige sammensætning af *muskel* og *svindler* vækker opmærksomhed, så ordet derfor er et man lægger mærke til. Det er også rigtigt at ordet er bekvemmere end *muskelsvindramt*, *muskelsvindlidende* og andre.

Men der er nu store betænkeligheder ved ordet. Da jeg læste Muskelkrafts brev og var kommet til den anden linje i det, nemlig den hvor man første gang nævner ordet, så var min umiddelbare indskydelse at det vel var en som svindlede med muskler, snarest med sine egne; jeg kom til at tænke på sportsmænd som har brugt de forbudte anabole steroider for at øge deres muskelkraft. Jeg satte på ingen måde ordet i forbindelse med muskelsvind. Mon det ikke kunne gå mange andre ligesom det gik mig?

Andre eksempler

Muskelkraft spørger i sit brev om der er andre eksempler på nye ord som er dannet på en lignende måde som *muskelsvindler*. Svaret må være nej. Udgangsordet er jo *muskelsvind*, og til det kan der siges at være føjet -ler. Men denne stavelse fungerer ikke i andre danske ord som en afledningsendelse. Den gør det derimod på tysk: *Künstler* (kunstner, til *Kunst*), *Sportler* (sportsmand, til *Sport*), *Schwergewichtler* (sværvægter, til *Schwergewicht*), *Wissenschaftler* (videnskabsmand, til *Wissenschaft*) mfl. På dansk kan vi danne tilsvarende personbetegnelser ved hjælp af afledningsendelsen -er (den er for resten heller ikke ukendt på tysk): til *medicin* *medicinere*, til *sværvægt* *sværvægtere* og masser af andre. Inden for de sidste 10

år har vi fået 2 nye eksempler. Det ene er ordet *efterløkker*, en lidt kortere betegnelse end *efterlønsmodtager*. Ordet var måske til at begynde med lidt spøgefuldt, men det morsomme gik hurtigt af det, og det kom i brug bl.a. i alvorlige udsendelser i radio, således Radioavisen og Hanne Reintofts sociale brevkasse. Det andet eksempel er en *hjemmehosser* (det skrives også hjemme hos'er). Det er en slags afkortning af *hjemmehosmedarbejder*, *hjemmehospædagog* og lign.

Stryg det andet I

Hvad ligger så nærmere end også at sætte endelsen -er på *muskelsvind*, så vi får en *muskelsvinder*? Ordet kan ikke misforstås, for man kan jo ikke svinde en muskel (*svinde* kan ikke tage genstandsled). Det ligner også *efterløkker* og *hjemmehosser* på den måde at et efterfølgende sammensætningsled er blevet byttet om med afledningsendelsen -er, i det ene tilfælde -modtager, i det andet -medarbejder, -pædagog osv., og i *muskelsvinder* er endelsen trådt i stedet for -ramt, -lidende, -patient.

Ordet *muskelsvinder* er altså et ord som er dannet regelmæssigt til *muskelsvind*. Det er *muskelsvindler* ikke. Selv om man som udenforstående må beundre den selvironi der ligger i at folk som selv er ramt af lidelsen, humoristisk kalder sig muskelsvindlere, så har vi i *muskelsvinder* et ord der ikke rummer nogen vittighed, et neutralt ord, som eventuelt kunne gå hen og blive en officiel betegnelse.

Konklusionen må derfor blive: Stryg det andet -I- i *muskelsvindler*!

Ja, der står *muskelsvinder* i overskriften, ikke *muskelsvindler*, og ordet udtales så det rimer på en *stifinder*. Jeg mener at det er en bedre betegnelse for den som lider af muskelsvind, end ordet med -ler som de sidste tre bogstaver. Og i det som følger, forklarer jeg hvorfor.

Men først lidt om baggrunden: Muskelkraft har i et langt brev gjort rede for ordet *muskelsvindler* (og der lå tryksager og kopier fra bl.a. aviser ved), og man beder om at en fra Dansk Sprognævn (dvs. nævnets sekretariat) skriver noget til Muskelkraft om ordet.

Man fortæller at i Muskelsvindfonden har ordet været brugt i mindst en 15 år, og at brugen af det er vokset støt i de seneste omkring 5 år. Først blev det nok især brugt af unge som lider af muskelsvind, efterhånden også af andre, og bl.a. i bøger og i dagspressen. Man har hermed dokumenteret at ordet har vundet en vis hævd. Og det er i sig selv al ære værd at det er lykkedes at skabe og udbrede det nye ord.

Det er også kommet med i en ordbog: Politikens Slangordbog (men vistnok ikke i nogen anden dansk ordbog). Både i 1. udgave, fra 1982, og i 4. udgave, fra 1993, står der at ordet muskelsvindler bruges i vanføresprog om person der lider af muskelsvind.

Muskelkraft nævner i sit brev at den

Mere end et feriecenter

I naturskønne omgivelser ved Musholmbugten tæt på Korsør vil Muskelsvindfonden skabe et anderledes feriecenter for fysisk handicappede. Et mødested med vægt på kultur og nye former for fritidsaktiviteter.

FOTO: SØREN HOLM/CHILI

Projektleder Torben Holm ved en model af Muskelsvindfondens hidtil mest ambitiøse projekt: Et ferie- og aktivitetscenter til en samlet pris af 93,5 mio. kr.

AF PETER BILSGÅRD

“Det skal være et sted, hvor folk har lyst til at komme hele året. Et sted med en bred vifte af aktiviteter og kulturelle oplevelser, samt rige muligheder for at møde andre mennesker; blive klogere, beriget – men også med plads til at være sig selv og slappe af med familie og venner. Valget skal være frit, og brugerne vil i høj grad få indflydelse på udformningen af centerets mange tilbud.”

Således opridser projektleder Torben Holm, Muskelsvindfonden, nogle af visionerne bag Muskelsvindfondens hidtil mest ambitiøse projekt: Et handicapvenligt feriecenter ved Musholmbugten i nærheden af Korsør. Tæt ved skov og strand og med fine trafikale forbindelser (blandt andet via den kommende Storebæltsbro) til seværdigheder på Sjælland og Fyn, men alligevel så tilpas tilbage-





Torben Holm:
"Det er vores vision at skabe nogle aktivitetsformer, som andre feriesteder ikke har."

trukket i landskabet, at placeringen uden overdrivelse kan kaldes ugenert.

En byggegrund på ca. 50.000 kvm. står klar, lokalplanen for området er godkendt, og på Sahls Tegnesteue i Århus ligger tegninger og model til et center med to fælleshuse, minibadeland, mødelokale, udendørs aktivitetsområder og ca. 40 boenheder med plads til omkring 160 mennesker.

Samlet pris for hele byggeriet, der skal opføres over tre etaper frem til år 2002: 93,5 mio. kr. Finansieringen er dog mere end godt hjulpet på vej af Arbejdsmarkedets Feriefond, der den 15. oktober 1993 gav tilsagn om et rente- og afdragsfrit lån i 25 år på 65,5 mio. kr. til feriecentrets opførelse.

Tilbage resterer 28 mio. kr., som Muskelsvindfonden selv skal bringe til huse via fundraising og realkredit. I den nære fremtid er der brug for 10,5 mio. kr. til finansiering af centerets 1. etape – 10 fritliggende feriehuse og et bo- og aktivitetshus med 9 lejligheder – som efter planen skal stå klar i 1996.

Mangler 3,5 mio. kr. for at komme igang

En særlig fundraising-gruppe er allerede i gang med at skaffe pengene, og siden 1. februar i år har Torben Holm (43 år) været ansat som projektlederen, der skal samle alle små og store tråde og få visionerne transformeret til et velfungerende center i samarbejde med arkitekter, entreprenører, håndværkere, myndigheder og finansieringspartnere.

Torben Holm har i mange år været produktchef hos Tübing og var for nylig ansat som projektleder og siden direktør for kursus- og konferencecenteret "Trinity" ved Fredericia.

"Med hensyn til den igangværende fundraising har vi sat os selv en frist til

den 1. september i år. På det tidspunkt skal vi have skaffet minimum 3,5 mio. kr. for at kunne sætte byggeriet i gang og overholde byggeplanerne," forklarer Torben Holm.

"I første omgang koncentrerer vi vores indsats om 20 større fonde. Og vi er overbeviste om, at vi når vores mål. Fordi vi har et godt projekt, der forhåbentlig kan danne model for andre feriecentre for fysisk handicappede. Men også fordi der er et stort behov for at få etableret et moderne kørestolsvenligt feriecenter på Sjælland. I dag eksisterer der intet af den slags øst for Storebælt."

Helt nye aktiviteter

"Brugerindflydelse" er et centralt begreb i forbindelse med det kommende feriecenter. Medlemmerne af Muskelsvindfonden har i flere omgange diskuteret og udviklet ideer til centerets indhold og udformning – og de får atter chancen på foreningens kommende landsmøde. Men derudover er det planen jævnlige at indarbejde brugernes kritik og ideer i centerets tilbud.

"Vi har blandt andet valgt at opføre feriestedet over tre etaper for at få tid til at stoppe op undervejs og spørge os selv og stedets brugere: "Er det her det optimale? Hvad kan vi gøre bedre i næste etape?," forklarer Torben Holm.

Men allerede nu arbejdes der i Muskelsvindfonden med at få udviklet nogle helt nye former for fritidsaktiviteter, hvor børn og voksne, handicappede og ikke-handicappede kan deltage med lige stort udbytte.

"Det er vores vision at skabe nogle aktivitetsformer, som andre feriesteder ikke har. Vi er i øjeblikket ved at få gang i et udviklingsarbejde i samarbejde med eksterne konsulenter. Men også på dette område er vi meget interesserede i at få ideer fra Muskelsvindfondens medlemmer," siger Torben Holm.

Erhvervsdrivende fond

Selv om det er Muskelsvindfonden, der står bag centerets idé og færdiggørelsen af byggeriet, betyder det ikke, at handicaporganisationen dermed bliver ejer af feriestedet. Projektet er for nylig overdraget til en erhvervsdrivende fond ved navn "Musholmfonden". Fonden har netop fået nedsat en bestyrelse med følgende medlemmer: Borgmester Flemming Erichsen (Korsør kommune), viceamtsborgmester Henning Tellerup (Vestsjællands Amt), Eigil Frost, Turismens Fællesråd, samt følgende repræsentanter fra Muskelsvindfonden: Peter Dahl, Anette Thomsen, Bruno Månsson og Mette Bock.

Forskning i helbredelse gør store fremskridt

FOTO: MOGENS LAIER



AF BIRGIT STEFFENSEN,
FORSKNINGSFYSIOTERAPEUT
I MUSKELSVINDFONDENS
UDVIKLINGSCENTER.

Forskningen kan deles ind i to hovedområder.
Forskning i helbredelse af sygdommene og forskning
i behandling af følgerne af muskelsvind.

Der sker store fremskridt i forskningen i *helbredelse* af muskelsvindsygdommene.

Det store gennembrud kom med opdagelsen af den arvelige defekt ved Duchennes Muskeldystrofi (DMD) i 1987, og efter den tid er den arvelige defekt ved den ene muskelsvindsygdom efter den anden blevet kortlagt. Denne type forskning, som er rettet mod selve sygdomsmekanismen på det mikrobiologiske plan, foregår hovedsageligt i USA, Frankrig, England og Japan. Kontakten mellem forskere og læger er tæt, så når en behandling bliver kendt i udlandet, vil den også blive kendt i Danmark.

Forskning og udvikling af metoder til at forebygge og *behandle følgerne af muskelsvind* foregår mange steder, og i Danmark er vi bl.a. via Muskelsvindfonden særligt aktive og følger desuden op på den udvikling, som sker i andre lande.

Duchennes muskeldystrofi

DMD er den muskelsvindsygdom, som man er nået længst med. Fremgangsmåden i udforskningen af DMD er model for udforskning af de andre muskelsvindsygdomme.

Det syge arveanlæg blev identificeret i 1987 på kønskromosomet "X". Siden fandt man ud af, hvad det var for et stof, som dette arveanlæg producerede, og som børn med denne sygdom manglede. Stoffet blev kaldt dystrofin. Det er et protein, som ikke har været kendt før. Det findes i muskelcellerne og andre steder i kroppen på raske mennesker, men man ved ikke, hvilken funktion det har.

Opdagelsen af dystrofinet har ikke i første omgang medført, at man kan behandle DMD, men man kan stille diagnosen mere sikkert end før. På en muskelvævsprøve kan man nemlig skelne DMD fra andre former for muskeldystrofi, fordi der i DMD ikke er dystrofin i vævsprøven.

Det problem, som man nu står over for, er at overføre det raske gens arveegenskaber til børn med DMD for at få kroppen til selv at producere dystrofin. Det er ikke så nemt som ved andre arvelige sygdomme, fordi DMD-genet er det største kendte arveanlæg i vores arvmasse.

Metoder afprøves

Forskellige metoder bliver afprøvet; først på dyr, siden på mennesker. Som eksempler kan nævnes:

- *Transplantering af rask muskelvæv* (myoblasttransfer) fra forældre til barnets syge muskler er forsøgt uden overbevisende resultat. I praksis blev opslemmede forstadier af muskelvæv indsprøjet mange steder i musklerne. Der var bl.a. problemer med at få vævet til at fordele sig i barnets muskler, og mange muskler var slet ikke tilgængelige med denne teknik. Det kunne ikke påvises, at børnene blev stærkere. Teknikken virkede på mus, men ikke på mennesker.

- *Genterapi*, som består i, at et ufarligt virus bærer det raske gen ind i kroppen. Fordelen ved denne teknik er, at virus kan sprøjtes ind i blodbanen og selv fordele sig i de syge muskelceller. Imidlertid er Duchennegenet så stort, at det ikke kan bæres af noget kendt virus. Der skal først konstrueres et virus, der er stort nok. På muskelsvind-musen "MDX" er det lykkedes at overføre dele af genet.

- *Aktivering af utrofin*. Utrofin er et protein, som ligner dystrofin, og som fremstilles af et gen, der ikke fejler noget hos børn med DMD. Man forestiller sig, at utrofinet måske ved hjælp af medicinsk behandling kan aktiveres til at overtage dystrofinets rolle.

Forskning i behandling af følgetilstande

De følgetilstande, som udviklingsarbejdet koncentrerer om at behandle og fore-

bygge er rygskævhed, vejrtrækningsproblemer og stivhed i led og muskler.

Resultater fra udlandet har medført, at behandling af rygskævhed med operation de sidste 5 år er blevet et almindeligt tilbud til de fleste med muskelsvind. Behandlingen er centreret til Århus Universitetshospital og Rigshospitalet. Korsetbehandling er et område, som også er udviklet i de sidste 10 år.

Behandling af vejrtrækningsproblemerne er også centreret til de nævnte hospitaler, og Muskelsvindfondens Udviklingscenter har lige afsluttet en ny undersøgelse af respiratorbrugerens levevilkår i Danmark. Undersøgelsen er udført af tidl. overlæge Henning Sund Kristensen og sygeplejerskerne Tove Ager-toft Nielsen og Grethe Nyholm.

Stivhed i led og muskler forebygges ved bl.a. gangbevarende behandling til børn, som ellers vil ophøre med at gå. Behandlingen er taget i brug efter udenlandsk forbillede, efter at Muskelsvindfondens Udviklingscenter afholdt et seminar om emnet med deltagelse af eksperter fra England og USA. Behandlingen er også i Danmark blevet en succes.

Et nordisk projekt med deltagelse af Sverige og Norge til vurdering af forskellige former for fysioterapi til forebyggelse af stivhed i leddene er under forberedelse.

Derudover arbejder fysio- og ergoterapeuter i Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter med projekter, som skal forbedre:

- den siddende stilling og bevægelser i kørestolen
- evnen til at bruge armene og hænderne i kørestolen
- indlæringen hos Duchennedrenge ved hjælp af computer.

En græsrod på mærkerne

FOTO: FL. KEITH KARLSEN



mærkerne

“Jeg kan snakke om muskelsvind i fjorten dage i træk uden problemer,” siger Muskelsvindfondens mand på Lolland. Han kæmper for et varmtvandsbassin i Nakskov og samler brugte frimærker til fondens kasse.

AF HANS LUCHT

Finn Laursen tjener penge til Muskelsvindfonden ved at samle frimærker.

“Det er her, bassinet skal ligge,” siger Finn Laursen, 39, og peger med sin forbundne hånd på en klat jord bag Nakskov svømmehal. Han er lige opereret for en springfinger, og ud af en tyk forbindelse stikker fem fingre skriggule af jod.

“Ja, det ser farligt ud, men det er ren rutine for mig. Det er den femte finger, jeg er blevet skåret i,” siger han med et blik på den gule hånd.

Finn Laursen er Muskelsvindfondens lokale repræsentant på Lolland og far til Brian på 14, der har muskelsvind. Denne kolde formiddag bag svømmehallen inspirerer han for første gang det sted, hvor der efter hans plan skal ligge et varmtvandsbassin til fem mio. kr.

“Vi har aftalt i varmtvandsbassin-udvalget, at vores næste møde skal afholdes her på stedet, når vi har tegningerne over hallen klar,” fortæller han.

Et varmtvandsbassin for handicappede

og andre med nedsat førlighed er et af mange projekter i Finn Laursens liv. Han er ansat i Sparekassen Lolland som fuldmægtig, tillidsmand for 140 kolleger, og lige valgt ind i sparekassens bestyrelse. Han er Muskelsvindfondens lokale kontaktperson, koordinator i Forældregruppen Lolland-Falster, og dertil fondens repræsentant i De Samvirkende Invalideorganisationers bestyrelse for Storstrøms amt, hvor han er sekretær og medlem af varmtvandsbassin-udvalget.

Desuden samler han brugte frimærker, som han sælger i kilomål til fordel for Muskelsvindfonden.

Dronningen til Indien

“Jeg lagde mærke til, at kirkeblade og den slags gjorde det, og tænkte, at det måtte der være penge i. Så gik jeg op til frimærkehandleren her i byen og sagde: “Hvis jeg nu kommer med nogle fri-

mærker, hvad vil du så give for dem?” Han ville give 35 kr. kiloet. Så spurgte jeg: “Hvis man nu lægger dem i den anden skuffe, altså hvis jeg skulle købe dem, hvad koster de så?” Så kostede de 135 kr. kiloet!

Nåh, tænkte jeg, kan vi så ikke mødes et sted derimellem? Men det var han ikke interesseret i. Så fandt jeg en frimærkehandler på et kursus med sparekassen; han hældte frimærker ud i badekarret i sin fritid, vaskede og bundtede dem og sendte dem til Indien. Der er de åbenbart interesseret i dem med dronning Margrethe. Jeg tilbød ham frimærker til 100 kr. kiloet på den betingelse, at han tog hele møget, ligemeget om der var 1.000 eller 10.000 med dronning Margrethe. Jeg gad bare ikke selv stå på hovedet i dem. Så kunne han indbetale beløbet til Muskelsvindfonden og trække det fra som bidrag. Det gik han med til.”

"Mit arbejde for Muskelsvindfonden er med til at synliggøre fonden i det lokale."

For seks år siden indrykkede Finn Laursen en annonce i ugebladet Hjemmet. I dag har han mennesker over store dele af verden til at indsamle for sig. Han har en mappe fuld af lange breve fra folk, der har reageret på annoncen.

"Jeg har fået frimærker fra Færøerne, USA og Argentina. Nogle gange får jeg fra skibe, der sejler langt fra Danmark, men hvor de tilfældigvis har læst et gammelt Hjemmet. Indimellem kommer der en skraldesæk med mærker fra en loge eller fra Lions Club eller en fagforening. Engang var der en kommune, der pillede alle mærkerne af selvangivelserne."

"Der er ikke mange dage om året, hvor jeg ikke får post et eller andet sted fra. Sidste år samlede vi en 20-25 kilo frimærker. Hvis jeg en dag kom ud til postkassen, og den var tom, så ville jeg nok blive skuffet," griner Finn Laursen.

"En gang var der nogle ekstra spændende sager med. Jeg fik tilsendt postskillemønter, som er en slags mønter, man brugte i Sønderjylland engang, der var møntmangel. Jeg undersøgte dem gennem nogle venner, fandt ud af, at de var penge værd og udbød dem til salg i avisen. Folk begyndte at ringe og byde hinanden op. Pengene gik jo til Muskelsvindfonden, så der gik nærmest sport i det, og jeg endte da også med at få en pæn klat penge ud af det. 1.700 kroner fra en mand nede ved Rødby."

"Folk blev ved at spørge, hvad jeg skulle have for dem, og jeg sagde mest muligt; den, der byder højest, får dem. Pengene skal bare i fondens kasse. Det er, hvad det handler om. Så vil folk gerne give lidt mere, når det går til et godt formål."

Præsten fik aviserne

Finn Laursens indsamling betyder ikke alverden i Muskelsvindfondens kasse. Men den betyder, at folk i Nakskov og omegn ved, hvem de skal ringe til, hvis de vil vide noget om muskelsvind. Han er et kendt ansigt i byen, og når han kører gennem gaderne, smiler han og vinker konstant til folk på gaden.

"Mit arbejde for Muskelsvindfonden er med til at synliggøre fonden i det lokale. Jeg står i alle de lokale vejvisere på hele Lolland, så der er mange, der ringer og spørger mig om alt muligt. Hvis jeg ikke lige kan svare på det, så kan jeg henvise til VB-Centret i Brøndby eller Århus og fortælle folk, hvem de skal tale med. Hvis folk vil høre om muskelsvind, så kan jeg tale om det i fjorten dage uden problemer. Folk ved, at jeg er meget åben omkring det, og at de bare kan spørge."

Ud over frimærkeindsamlingen har Finn Laursen arrangeret tombola i gågaden i Nakskov, holdt foredrag sammen med Brian om muskelsvind, og han leder altid efter nye veje til at tjene penge til fonden.

"Vi har prøvet meget. Jeg har samlet ølkapsler, dengang Faxe bryggerierne gav penge for dem. Jeg har samlet brugte aviser, og på et tidspunkt måtte min bil holde udenfor, fordi carporten var proppet med aviser. Lige da jeg havde fået den fyldt, faldt kiloprisen så meget, at det kostede mere at få dem kørt væk, end man kunne få for dem. Så sluttede legen for mit vedkommende!"

"Men jeg fandt ud af, at spejderne havde startet en indsamling under ledelse af præsten, så jeg ringede og sagde, jeg havde nogle aviser, de kunne få. Præsten kom og ringede på døren, og jeg sagde, der lå lidt ovre i carporten. Du skulle have set ham! Ha, ha! Hele porten var fuld af aviser. Og han slæbte aviser ud til sin stationcar i lange baner. Men så var jeg af med dem, uden det kostede noget."



FOTO: FL. KETH KARLSEN

Muskelsvind er upraktisk

Alle Finn Laursens aktiviteter er pakket ind i godt humør.

"Min holdning til muskelsvind er, at vi ikke har problemer, men udfordringer. Selv om man hopper på tungen herfra og hen på torvet, så kan det ikke helbrede nogen. Jeg har selv sukkersyge, og det kan jeg heller ikke helbrede. Det siger jeg også til Brian, når han er træt af, at han har muskelsvind. Vi må lære at leve med det og få det bedste ud af det."

"Når der er et problem, så må vi få det op på bordet, og få det løst. Vi snakker åbent om tingene. Det skal ikke være sådan, at når Brian kommer ind i stuen, så skal vi sænke stemmen og se alvorlige ud. Jeg kan godt lide de ting, jeg har læst i Evald Krogs bog; hvor der står, det er ikke nogen katastrofe at have muskelsvind, men det er skide upraktisk. Den holdning kan jeg godt lide. Vi har et praktisk problem; hvordan løser vi det bedst? Det er, hvad det handler om."

Finn Laursens nyeste projekt, varmtvandsbassin i Nakskov svømmehal, er stadig kun på tegnebrættet. Udvalget mangler at finde fem mio. kr. til opførelsen og midler til den videre drift. Men Finn Laursen er allerede flere skridt videre. Han bekymrer sig om udvidelse af bassinet, når det er blevet en succes.

"Den skide vold," siger han og peger med sin gule hånd på en lille jordvold, der ligger mellem hallens bagvæg og skolen.

"Den er fredet, fordi den er en del af Nakskovs oprindelige byvold. Den ligger i vejen, når vi skal udvide bassinet."