

MUSKELKRAFT

 Nyt fra
Muskelsvindfonden

juli • 94

Jannie Dwight:
"Lige efter Bo's død
tænkte jeg, at nu
var jeg ikke nogen,
eftersom jeg altid
havde været Bo's
lillesøster, og nu
var Bo væk."



Ekspedition til Japan

LEDER

AF LANDSFORMAND
EVALD KROG



Kristi Himmelfartsdag 1993 blev jeg interviewet af en af de dygtigste og mest kendte journalister i Japan, Yukiko Ookuma. Det var ikke første gang, vi havde besøg af japanere, og det var heller ikke første gang, jeg blev spurgt, om jeg ville komme til Japan og holde foredrag. Og jeg har selvsagt hver gang svaret, at det ville da vel nok være vældig interessant.

Men det ovennævnte interview var mere spændende end sædvanligt. Jeg blev dybt inspireret af Ookuma's stil. Som socialredaktør på Asahi Shimbun, et af Japans fire største dagblade, har hun sat sig for at få gennemført nogle fundamentale rettigheder for handicappede og ældre i Japan; og hun helmer ikke, før hun har nået sine mål. Hun er utroligt indflydelsesrig på trods af det i øvrigt mandsdominerede samfund, hun lever i.

Ookuma blev så optaget af de budskaber og det livssyn, der kom frem under vores samtale, at hun gik hjem og skaffede den fornødne kapital fra japanske fonde (herunder den japanske muskelsvindorganisation), som gjorde det muligt at arrangere en 23-dages foredragsturné rundt i Japan. Fra nord til syd – i kilometer svarende til afstanden fra Norge til Italien.

Jeg har ikke tal på hvor mange japanere, der har stået bag planlægningen af rejsen, men der er brugt ufatteligt mange ressourcer. Også ud over den økonomiske del – helt ned i en detaljeringsgrad, som kun japanere formår.

Koordinatorerne på projektet bor dog i Solbjerg ved Århus. Yutaka Kataoka hedder han. Han er japaner, har boet i Danmark i 20 år og arbejder bl.a. som tolk i opgaver inden for socialområdet. Denne uforlignelige blæksprutte fik bundet

alle tråde sammen og var stærkt medvirkende til, at rejsen blev en bragende succes.

Hertil kommer, at mine hjælpere havde en meget central rolle på denne ekspedition. Ud over en fantastisk præstation med at få hele cirкус'et rundt fra by til by var mine hjælpere sprællevende reklamesøjler for den danske hjælperordning, som var på dagsordenen i alle de forsamlinger, jeg talte i.

Kampdygtige græsrodder

De handicappede har elendige vilkår i Japan. Vi kom bl.a. forbi et hospital, hvor der boede 130 muskelsvindlere med respirator. En grotesk situation, hvor teknikken er i orden, og folk lever – men anbringes for resten af livet på et hospital.

Men oprustningen er i fuld gang. Det viste sig, at de handicappede er klar til det hele, og netop vores hjælperordning er øverst på ønskesedlen.

De vil have selvstændighed, de vil ud af institutionerne, de vil være fri for taknemmelighedsgæld til familie og venner, som frivilligt og ulønnet passer sådan nogle som os.

De vil have sexualitet, de vil have ordentlige hjælpemidler og befries for de kørestols-lig, som de hver morgen bliver nedsænket i. Alt det og meget mere blev synliggjort; ikke blot for de 3.000 mennesker, som hørte foredragene, men også i dagblade, tv og radio.

Det geniale ved det meget komprimerede program var, at vi fik lejlighed til at møde en række kampdygtige græsrodder; grupper, som er skudt op rundt om i landet.

Desværre har den japanske muskelsvindorganisation ikke formået at følge med tiden og

holde på de progressive unge muskelsvindlere, men vi fandt dem rundt omkring i selvstændige grupper, hvor de prægede udviklingen. Desuden mødte vi en håndplukket buket af de mest indflydelsesrige politikere, og endelig fik vi vækket en del af de tungt sovende embedsmænd.

Evaldo Krogsan

Den sidste dag blev jeg igen interviewet af kvinden bag projektet, Ookuma, og hun kunne stolt berette, at min bog, som er blevet oversat til japansk, blev citeret fra talerstolen i parlamentet. Hvilket foranledigede sundhedsministeren til øjeblikkeligt at iværksætte en undersøgelse af den danske hjælperordning, også kaldet Århus-ordningen. Jeg fik en optagelse fra debatten i parlamentet, og selv om jeg kun forstår ord som "Evaldo Krogsan" og "Århusordning", er jeg sikker på, at det har virket, som det skal.

Det var en kolossal inspiration for mig at opleve begejstring og kampånd, ligesom vi kender det i vores forening, men hvor vilkårene endnu ligger på et helt andet plan, end det vi kender til.

For få år siden troede vi også i Danmark, at noget af det, vi gerne ville opnå, var den rene utopi. Det samme sker i Japan, men jeg tror, det vil gå meget stærkt med udviklingen i de kommende år. Det syder og bobler, og det lykkedes at få sat sindende tilpas i kog. Jeg tror også, det lykkedes på denne korte og komprimerede rundtur at få røkket ved og gravet i holdninger, som nødvendigvis må ændres.

For pengene – dem har de bare.

REDAKTIONSUDVALG:

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

REDAKTION:

Peter Blisgård
Jørgen Jeppesen (ansvh.)

GRAFISK DESIGN:

Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:

Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 3400

REDAKTIONEN AFSLUTTET: 13.6. 1994

DEADLINE NÆSTE NUMMER: 8.8. 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 Møllevej 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

FORSIDEFOTOS:

Flyvende på et tæppe vævet af kærlighed, kalder Jannie Dwight med et citat fra et af Bo's digte sin artikel om broderen, der døde for to år siden. Bo Dwight havde muskelsvind, malede og skrev digte.

Fotos: Lars Bahl/2 maj og Søren Holm/Chili

INDHOLD

6 HOVEDSTADENS HANDICAPPEDE HOTELLER

Systematisk undersøgelse dokumenterer, at Københavns hoteller stort set ikke kan bruges af folk i el-kørestol.

9 WEISS ER TAVS

Stadig intet svar fra indenrigsminister Birte Weiss om en gruppe muskelsvindpatienter fra Sarajevo kan komme til behandling i Danmark. 123 dage har ministeren nu brugt på sagen.

11 FED GRØN LYKKE

Muskelkraft var med til Grøn Rock-premierer i Silkeborg.



FOTO: LASSE JØRGENSEN

13 "RIDSER I RETSSIKKERHEDEN"

Formanden for Det Centrale Handicapråd, fhv. finans- og socialminister Palle Simorisen er bekymret for lovændring, der giver kommunerne kompetencen til at tilkende førtidspensio-
ner og invalidebil.

17 ET VÅGENT ØJE MED HANDICAPPEDES RET

Præsentation af Center for ligebehandling af handicappede.

20 ET SKUB TIL JAPANS GRÅ KØRESTOLE

Journalist Asger Røjle Christensen, Tokyo, rapporterer fra Evald Krogs tre uger lange turne rundt i Japan.



FOTO: KAZUE SHIBATA

25 FLYVENDE PÅ ET TÆPPE VÆVET AF KÆRLIGHED

Jannie Dwight skriver om sin bror Bo, der døde for to år siden.

31 UNGE MEDLEMMER UDSPØRGES

Grundig undersøgelse af de 15-25 åriges forventninger til fremtidigt erhverv.

33 NYT OG NOTER

37 VOR EGEN VERDEN

40 DE LOKALE NAVNE

Københavns hoteller:

Lukket land for folk i el-kørestol

Systematisk undersøgelse dokumenterer, at samtlige hovedstadens hoteller stort set ikke kan bruges af el-kørestolsbrugere. Umuligt at afholde møder og kurser.

AF JØRGEN LINGER,
UDVIKLINGSCHEF, MUSKELSVINDFONDEN.

En række af Muskelsvindfondens møder og kurser kunne med fordel placeres på Sjælland eller i København. Det gælder f.eks. kurser med mange sjællandske deltagere og møder med udenlandske gæster.

Mange udlændinge kan kun komme til Danmark ved at flyve til København, og det gør rejsen dyrere og mere besværlig, hvis de skal flyve videre til Jylland – ligesom det koster dem selv eller Muskelsvindfonden penge til transport mellem en jysk lufthavn og mødestedet i Jylland.

Mest tydeligt var det, da vi var vært for årsmødet i den europæiske muskelsvindorganisation i september 1993. Ganske vist tog Fredericia Kommune sig pænt af transporten mellem Billund Lufthavn og Fredericia; men det var besværligt for både kommunen og os – og dyrt for nogle af vore gæster med den ekstra flyregning.

Derfor havde vi på forhånd forsøgt at placere årsmødet i hovedstadsområdet; men det viste sig at være umuligt, fordi Danmarks hovedstad ikke har noget hotel, hvor så mange brugere af el-kørestole kan indlogeres på en gang.

Det typiske er:

at hotellet slet ikke kan benyttes, når man bruger el-kørestol,

at hotellet har enkelte "handicapvenlige" værelser, som kan benyttes, eller

at hotellet har enkelte "handicapvenlige" værelser, som dog kun kan benyttes i en mindre pladskrævende manuel kørestol.

Mangelfuld brochure

Danmarks Turistråd udgiver en brochure, "Hotels in Denmark", som blandt mange brugbare oplysninger også indeholder en vurdering af hotellernes egnethed for kørestolsbrugere. Der anvendes et rent kørestolssymbol, når et

hotel er brugbart for kørestolsbrugere og et modificeret kørestolssymbol, når et hotel er brugbart for kørestolsbrugere med ledsagere.

Det er ganske vist forklaret, hvad de forskellige tegn betyder, og at kørestolstegnet kan bruges, selv om el-kørestolens behov ikke er opfyldt; men vi koncentrerede os alligevel i første omgang om de hoteller, der havde fået tildelt et af kørestolssymbolerne.

Vi måtte imidlertid hurtigt konkludere, at kørestolssymbolet måske nok er en vejledning for den, der bruger en manuel kørestol, men ikke for den der har en el-kørestol.

Af de 11 hoteller i hovedstadsområdet, som er tildelt kørestolssymbolet i brochuren fra Danmarks Turistråd, er i hvert fald de otte ikke brugbare, når man har en el-kørestol.

Systematisk undersøgelse

Efter at vi på denne måde havde kontakten og besøgt et antal hoteller i hovedstadsområdet uden held, valgte vi at gå mere systematisk til værks. I januar i år skrev vi derfor et brev til samtlige 97 hoteller i hovedstadsområdet, som er nævnt i "Hotels in Denmark".

Vi modtog svar fra lidt mere end halvdelen af hotellerne; men de modtagne svar repræsenterer langt mere end halvdelen af den samlede hotelkapacitet i København. De manglende svar koncentrerer sig især om mindre og ældre hoteller, så der gemmer sig næppe en ukendt kapacitet for gæster i el-kørestol i de manglende svar.

Alle svar var venlige og imødekomende, men i sagens natur dog ikke særligt opmuntrende, for venlighed øger ikke i sig selv hotellers brugbarhed.

Men der er *absolut* ingen grund til at tro, at der på nogen måde ligger uvilje mod mennesker





FOTOS: NANA REIMERS/2 MAJ.

Bliver København også hele Europas kulturby i 1996 for handicappede i el-kørestol? Hvis de kommer i flertal, har de ingen steder at bo.

med et handicap til grund for de mangelfulde fysiske rammer.

Eksempler

Enkelte svar gav anledning til, at vi foretog en besigtigelse, og vi oplevede bl.a.:

- Hotel SAS Globetrotter med brugbare værelser, men desværre med elevator som er for smal til, at en el-kørestolsbruger kan komme op på etagen med de brugbare værelser!
- Hotel SAS Falkoner med brugbare elevatorer og brede gange, men desværre med døråbninger, som er for smalle, men hvor vi dog blev stillet i udsigt, at der vil blive taget hensyn til vore behov ved næste renovering!
- Hotel Scandic Glostrup, som i enhver henseende er brugbart, men hvor man har naglet klædeskabet fast til væggen i entreen umiddelbart ud for toiletdøren, så en kørestolsbruger ikke kan dreje ind gennem den ellers tilstrækkeligt brede toiletdør til det oven i købet anvendelige badeværelse!

Desuden besøgte vi et antal hoteller, hvor der findes enkelte brugbare værelser, men

som ikke kan anvendes til møder og kurser, hvis der er flere end 2-3 mennesker med en el-kørestol.

I alt har vi besøgt omkring 20 hoteller i hovedstadsområdet, talt i telefon med andre tyve og haft skriftlig kontakt med mange flere.

De nævnte hoteller – og flere andre – er relativt nye. Derfor kunne det forventes, at der var taget hensyn til gæster i alle former for kørestole. Det er bare ikke tilfældet, selv om det er en kendsgerning, at det ikke koster ekstra at indrette hotellet handicapvenligt, når der alligevel bygges eller bygges om, og selv om handicapvenlig indretning også gør hotellet mere komfortabelt for andre gæster.

Årsagen er formentlig alene, at *ingen* har fortalt ejere og bygheirer, hvordan man bygger handicapvenligt.

Tvivlsom kulturby '96

Problemet er, at blot et enkelt uopfyldt behov er tilstrækkeligt til, at hotellet ikke kan benyttes – hvis døren f.eks. er for smal, er et nok så handicapvenligt badeværelse jo til ingen nytte.

Muskelsvindfonden har derfor nu tilsendt

alle hoteller i Københavns-området en specifikation af de krav, der skal være opfyldt, for at vi kan bruge hotellet.

Men konklusionen er – desværre som forudset – at der ikke inden for en rimelig radius fra Københavns centrum er nogen mulighed for at gennemføre møder, kurser og lignende med blot et begrænset antal deltagere i el-kørestol.

Ikke desto mindre har København i 1996 tænkt sig at være hele Europas kulturby. Det er tvivlsomt, om den også bliver de handicappedes kulturby, for hvor skal de bo, hvis de ankommer i flertal?

Vi håber og tror, at der er realiteter i blot nogle af de løfter om indretning til brug for handicappede, som flere hoteller har afgivet i deres svar. Blot et par af løfterne holder, har vi grund til at være tilfredse.

Der er trods alt ikke nogen rimelighed i at ombygge 97 hoteller i København, når vi kun har brug for en håndfuld forskellige muligheder at vælge imellem.

Til gengæld vil de hoteller, der tager udfordringen op, få en ekstra kundegruppe og et godt image.

Sagen rejst politisk

Politisk rejste vi sagen over for daværende minister Arne Melchior, hvis interesse for såvel turisme som mennesker med et handicap er velkendt. Af forskellige grunde lykkedes det ikke at gennemføre et aftalt møde med Arne Melchior, før han forlod Turistministeriet; men hans efterfølger Helge Mortensen har af egen drift taget sagen op og udvirket, at problemstillingen kan behandles af Det centrale Handicapråd og Center for Ligestilling af Handicappede.

Det vides ikke, hvad der kommer ud af det; men fremover kan hotellerne i København i hvert fald ikke sige, at ingen har gjort dem opmærksom på problemet.

Weiss er tavs

Stadig intet svar på, om en gruppe muskelsvindpatienter fra Sarajevo kan komme til behandling i Danmark.

123 dage.

Så lang tid er der nu gået, uden at indenrigsminister Birte Weiss har set sig i stand til at svare på, om en gruppe muskelsvindpatienter i Sarajevo kan få lov at komme til behandling i Danmark.

Langsommeligheden fik for snart to måneder siden Muskelvindfonden til offentligt at kritisere indenrigsministeren, hvilket affødte et brev fra ministeren om, at hun forventede en hurtig færdigbehandling af sagerne (se Muskelkraft 3/94, s. 7).

Det var d. 28. april. Siden er intet sket.

Muskelsvindfonden har derfor atter skrevet til Birte Weiss. D. 26. maj bl.a. følgende: "...vort brev af 14. marts d.å. handlede jo netop om, at UNHCR (FN's Flygtningehøjkommissariat, red.) har ry for sin

uduelighed. Det overrasker os derfor ikke, at sagen var blevet væk.

Som det også fremgik af vort brev af 14. marts d.å. er forudsætningerne for modtagelse af personer til behandling i Danmark særdeles velkendte for os. Vort spørgsmål var egentlig, om det er hensigtsmæssigt – eller måske bekvemt? – at dansk humanisme beror på anbefaling fra en instans som UNHCR.

Netop fordi UNHCR's ry er velkendt, falder skandalen under alle omstændigheder tilbage på den danske regering og det danske folket.

Hvorom alting er, skal vi dog tilde os at bringe sagen i venlig erindring."

Den 12. juni rykker Muskelvindfonden igen for et svar.

Foreløbig forgæves.

jøj



Finder indenrigsminister Birte Weiss nogensinde ud af, om en gruppe muskelsvindpatienter kan komme til behandling i Danmark? Nu er der foreløbig gået 123 dage.

Handicappede kommer forrest

Fortrinsadgang til bl.a. hyrevognsbevillinger.

Hvis en handicappet ansøger til en hyrevognsbevilling er kvalificeret, har vedkommende fortrinsadgang til bevillingen.

Det er ikke nyt, bestemmelserne herom har eksisteret i adskillige år, men måske glemmer offentlige myndigheder og forvaltninger ind i mellem reglerne.

Det viser en sag fra Frederikshavn kommune, hvor der for nogen tid siden opstod strid om tildelingen af en hyrevognsbevilling. Et mindretal i byrådet ville med henvisning til reglerne om fortrinsadgang give bevillingen til en ansøger, som var under revalidering og som blev anbefalet af Arbejdsformidlingen, mens flertallet pegede på en ansøger, der allerede var taxavogn-

mand og som med en bevilling nummer to kunne konsolidere sin forretning. Sagen endte i øvrigt med, at den handicappede ikke fik bevillingen, fordi han af andre grunde trak sin ansøgning.

Myndighedernes pligter

På baggrund af sagen har Muskelvindfonden fået foretaget en juridisk gennemgang af reglerne om fortrinsadgang. Det fremgår heraf, at offentlige myndigheder inden tildeling af bevilling til hyrevognskørsel, ledige studepladser, avis- og bladkiosker, chokolade- og tobaksudsalg og andre lignende offentligt regulerede beskæftigelser skal forhandle med arbejdsformidlingen om bevillingens tildeling til en

person, der på grund af handicap har vanskeligt ved at få beskæftigelse på det almindelige arbejdsmarked.

Det er endvidere den bevillingsudstedende myndigheds pligt at tage *initiativet* til en sådan forhandling.

Desuden har en handicappet ansøger til en bevilling krav på en personlig samtale, inden der træffes beslutning om tildeling af bevillingen.

Kvalifikationskrav

Et andet forhold er væsentligt vedrørende hyrevognsbevillinger til handicappede. Nogle af de kvalifikationskrav, der normalt stilles ved tildeling af hyrevognsbevilling og som typisk omfatter adskillige års

anciennitet som hyrevognschauffør og krav om indtjening, kan ikke gøres gældende for handicappede ansøgere.

Men myndighedernes pligt til at give fortrinsadgang og forhandle med arbejdsformidlingen gælder dog ikke, hvis den handicappede ansøger ikke har en vis erfaring inden for erhvervsmæssig persontransport, eller såfremt den handicappede ikke er i stand til at udføre de arbejdsfunktioner, som normalt påhviler føreren af en hyrevogn.

Pligten til at give en handicappet ansøger adgang til en personlig samtale gælder heller ikke, såfremt vedkommende er åbenbart ringere kvalificeret end den bedst kvalificerede af de øvrige ansøgere. jøj



Fed grøn lykke

Solen smilede om kap med pølserne og fadøllene, da Grøn Rock havde pinse-premiere på Cirkuspladsen i Silkeborg. Seks timers rockmusik med Ludo X, Lis Sørensen, Nikolaj Steen, Thomas Helmig og The Sandmen. Det hele rørt sammen af de gale konferencier'er Stig Ibb og Hit-Vagn.

AF HANS LUCHT
FOTO: LASSE JØRGENSEN

“Hvad gør Ricardo,” råber Stig Ibb til den lille entusiastiske flok, der maser hinanden flade foran scenekanten?

Med sig på scenen har han, ud over den feststemte Hit-Vagn, to uforvarende publikummer, der skal dyste i en slags quiz, hvor formålet er at gætte landstrænerens reaktion i en given situation. Kategorierne spænder vidt fra “kendte danskere i eksil” over “VM i standard-danse” til “gynækologi”. Fælles for kategorierne er dog, at alle spørgsmå-

lene har det samme svar – nemlig: “han kryber sammen i fosterstilling og sutter på Schmeichels benskinne, mens han nynn timer “marsvin, søde marsvin”.

Det finder de lettere betuttede quizdeltagere hurtigt ud af og modtager som belønning en Grøn Rock T-shirt, før de bliver gennet af scenen for at gøre plads for Nikolaj Steen.

Før ham spillede de unge danmarksmestre i rock, Ludo X, med en frisk, engelsk lyd direkte fra

Thisted. Nikolaj Steen sprudler energisk, leverer sine hits overbevisende og vækker stor begejstring blandt især det yngre, kvindelige publikum, som bagefter suger sig fast som gopler på bagscene-hegnet for at få en autograf og et smil.

Helmig svinger

“TV-Avisen har trukket aftenens økonomiske nøgletal tilbage, efter Poul Jørgensen er fundet positiv ved en dopingtest,” fortsætter Stig Ibb og lægger op til dagens eneste formidler af det danske sprog – Lis Sørensen.

Meget velsyngende og veloplagt giver hun en fornem koncert. En perfekt hybrid af soul, pop og lidt hip-hop, der svæver døsigt hen over frokostkurvene.

“Lone Dybkjærs selvbiografi på Muskelsvindfondens forlag “En gang imellem kommer der en lille socialdemokrat op i mig” fåes nu i

information,” oplyser Hit-Vagn og byder velkommen til Thomas Helmig.

Det er noget, der kan få folk op fra picnickurvene. Den klejne århusianer, der fylder 30 til oktober, har et usædvanligt tag i publikum, som han står dér i sin orange regnjakke og svinger sin postkasserøde Strato-caster-guitar. Thomas Helmig har tilsyneladende veget tronen som teenagepigernes helt til fordel for Nikolaj Steen. Til gengæld har de lidt ældre taget ham til hjertet. Dog smiler han stadig forlegent, som om han er benøvet over, at folk kan lide hans materiale.

Men tag ikke fejl, han kan sit kram. Det ruller og svinger helt ned på bageste række, når han øser sin musikalitet ud. “Fed lykke” og “Basically I’m In To Have A Good Time”, synger Helmig og ser ud til at mene det.



Nikolaj Steen plejer kundekredsen. Her skriver han autografer ved bagscene-hegnet. Han har tilsyneladende vippet Helmig af pinden, som den mest eftertragtede spillemand.

Grøn Rock kørte som smurt takket være de mange frivillige, der igen i år sørgede for, at publikum blot skulle koncentrere sig om musikken og deres frokostkurve, og som på billedet her peace, love & understanding.

• Seje Sandmen

“Så har jeg lidt godt nyt og lidt dårligt nyt. Det dårlige er, at urolighederne i Rwanda fortsætter, det gode er, at landet vil kunne stille med det hidtil stærkeste hold til handicap-OL nogensinde,” siger Stig Ibb og giver en smagsprøve på duoens notoriske mangel på grænser.

The Sandmen indtager scenen i læder og sort og med den nedgående sol brændende i solbrillerne. De københavnske rockdyr spiller på alle rockmusikkens tangenter. Cigaretter i flaben, stofmisbrug, kammeratskab og først og fremmest larmende, tunge guitarer.

Det er præcis, hvad drengene på første række har ventet på, og i løbet af kort tid er de smeltet sammen til een stor, mørk bold af fægtende arme og ben, der kaster sig rundt til musikken. “5 Minutes Past

Loneliness”, “Slavesong”, “House In The Country” – en perlerække af seje rocknumre, der giver The Sandmen dagens mest entusiastiske bifald.

Økonomi i underkanten

Da den sidste fadøl er drukket, og den sidste pølse forlader risten i Kolding tre dage senere efter ialt fire Grøn Rock-koncerter, ligger der et overskud på 500.000 kroner i Muskelsvindfondens kasse. Der var budgetteret med et overskud på 600.000 kroner, men i forhold til sidste års 300.000 kroner er det en forbedring. Så det er både skidt og godt.

“Det er i underkanten, hvis man kigger på de ressourcer, der er puttet i projektet,” siger Marius Byriel, indsamlingschef i Muskelsvindfonden.

“Det viste også, hvor vejr-afhængige vi er på Grøn Rock. Folk bliver

Stadig pigernes helt – men nu de lidt ældre piger. Thomas Helmigs velkendte repertoire griber selv de hårdeste hjerter, og han var da også et populært genhør på Grøn Rock.



væk, hvis det er dårligt vejr. Det gør de ikke på Grøn Koncert. I år havde vi to gynger og to karusseller. Silkeborg og især Holstebro var fine, mens det ikke gik så godt i Horsens og Kolding. På længere sigt skal Grøn Rock helst op og give omkring en lille million.”

“Men der er også andre ting, der er vigtige. Det fungerede fremragende organisatorisk og afviklingsmæssigt, og vi havde gode muligheder for at prøve ting af forud for Grøn Koncert. Desuden har det

mediemæssigt fungeret fint. Både på “Svindlerhjulet” og på musikken har der været en god profilering af Muskelsvindfonden. Folk har taget godt imod arrangementet og ved, at det er Muskelsvindfonden, der står bag”.

“Næste år satser vi endnu en gang på godt vejr, og så giver vi markedsføringen en tand mere. Næste år falder Pinsen i de første dage af juni, så har folk også lidt penge på lommen,” siger Marius Byriel.

“Ridser i retssikkerheden”

Folketinget har vedtaget delvis udlægning af kompetencen til at tilkende alle typer førtidspension. Det har skabt strid mellem handicaporganisationer og regeringen. Muskelsvindfonden er ikke nervøs for lovændringen.

AF JØRGEN JEPPESEN

“Der er fare for ridser i retssikkerheden,” siger formanden for Det Centrale Handicapråd, fhv. social- og finansminister Palle Simonsen til Muskelkraft.

Palle Simonsens bekymring skyldes, at Folketinget med virkning fra 1. juli i år har vedtaget at give kommunerne mulighed for at tilkende alle typer førtidspensioner samt støtte til køb af invalidebil. Lovændringen, der flytter kompetencen fra revaliderings- og pensionsnævnene til den enkelte kommunale forvaltning, kan medføre uensartet behandling, frygter Palle Simonsen.

Også De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) er bange for stor forskelsbehandling fra kommune til kommune, og organisationen protesterede voldsomt mod lovændringen. “Med dette forslag skaber man vilkårlige og usaglige forskelle i behandlingen af ansøgninger om førtidspensioner,” udtalte DSI’s formand John Møller.

Modstanderne mener, at specielt de mindre kommuner ikke har den nødvendige ekspertise til en kvalificeret afgørelse af pensionsansøgningerne. Desuden frygter de, at hensyn til kommunens økonomi vil gå forud for hensynet til ansøgeren.

John Møller, DSI: “Nu skal vurderingen af handicappedes ret til en førtidspension eller til en invalidebil håndteres af de kommunalbestyrelser, der altid jamrer over deres budgetproblemer. Det finder vi ikke betryggende.”

Betingelser for kompetencen

Et flertal i Folketinget og socialminister Yvonne Herløv Andersen deler ikke denne frygt. De mener, at ændringen vil afkorte sagsbehandlingstiden væsentligt og desuden give kommunerne bedre mulighed for at tilbyde alternativer (revalidering, beskæftigelse) til førtidspensionen.

Allerede for godt to år siden fik kommunerne kompetencen til at tilkende almindelig og forhøjet almindelig førtidspension. Nu er også højeste og mellemste førtidspension omfattet samt støtte til køb af invalidebil. Ligeledes får de kompetencen til at tilkende bistands- og plejetillæg og invaliditetsydelse.

Flytningen af kompetencen gælder imidlertid ikke uden videre for samtlige landets 275 kommuner. Folketingsflertallet har udformet loven sådan, at der på sin vis er tale om et forsøg.



FOTO: HENRIK SAXGRENZ/MAJ

Palle Simonsen, formand for Det Centrale Handicapråd og fhv. social- og finansminister, frygter for retssikkerheden i sager om tilkendelse af førtidspensioner.

For det første skal hver enkelt kommune søge socialministeren om tilladelse til at få tilkendelseskompetencen. For det andet er det en betingelse, at kommunen (eventuelt i samarbejde med andre kommuner) nedsætter et såkaldt *socialt koordinationsudvalg*. Udvalget, der skal have repræsentation fra arbejdsmarkedsorganisationerne, læger, invalideorganisationerne, mv., får til opgave at følge kommunens praksis i sagsbehandlingen og afgørelserne på ansøgningerne. Det kan stille forslag om ændringer til kommunalbestyrelsen, og ikke mindst skal udvalget styrke den lokale indsats for at finde arbejdspladser som alternativ eller supplement til pension.

Ankestyrelsen styrkes

Lovændringen indebærer en udvidelse af Den Sociale Ankestyrelses ansvar for at sikre en ensartet praksis landet over. Styrelsen kan fremover også tage sager af “generel betydning” op; og ikke som hidtil kun sager af “principiel betydning”.

Som noget nyt etableres desuden et uafhængigt, rådgivende udvalg under Den Sociale Ankestyrelse. Udvalget skal sikre ensartethed i kommunernes praksis og vejlede de kommunale sociale koordinationsudvalg.

Men heller ikke disse foranstaltninger, der indføres netop for at sikre ensartethed og en kommunal administration, der kun tager saglige hensyn i overensstemmelse med gældende ret, kan stille Palle Simonsen tilfreds. Han tror ikke, de kan eliminere faren for forskelsbehandling.

“Jeg er ikke tilfreds med de udvalg. Jeg synes, man skulle have ladet det hele blive, hvor det var (hos revaliderings- og pensionsnævnene, *red.*). Decentralisering er kun godt til en vis grænse, og førtidspensionerne er et område, hvor man efter min mening ikke skal decentralisere,” siger Palle Simonsen.

I Muskelsvindfonden er man ikke særligt nervøs for decentraliseringen. Udviklingschef Jørgen Lenger synes ikke, der er “nogen grund til at tage sorgerne på forskud” og “skabe unødigt nervøsitet blandt de, der får brug for førtidspension eller invalidebil.”

“For det første tror jeg, der i forvejen er overensstemmelse mellem kommunen og revaliderings- og pensionsnævnene i langt de fleste afgørelser,” siger han.

“For det andet kan jeg faktisk godt komme i tanke om fornuftige kommunale indstillinger til revaliderings- og pensionsnævnene, som nævnene har valgt at underkende,” tilføjer Jørgen Lenger og understreger, at man ikke skal undervurdere fordelene ved en hurtigere afgørelse på en ansøgning.

Han peger i øvrigt på, at antallet af revaliderings- og pensionsnævn med et i hvert amt i forvejen er tilstrækkeligt stort til, at der kan opstå forskelle mellem forskellige dele af landet.

“Det er i sidste instans det gældende regelsæt, der er afgørende for praksis, uanset hvor kompetencen ligger. De problemer, vi har omkring invalidebiler, ligger jo i det gældende regelsæt, som på mange punkter burde ændres,” mener Jørgen Lenger.

Han tror alt i alt, at de færreste vil mærke nogen ændring med den nye kompetencefordeling.

“Selv om vi kender et antal genstridige kommuner alt for godt, så er der jo også masser af kommuner, som er langt mere imødekommende end en række af revaliderings- og pensionsnævnene,” siger Jørgen Lenger og understreger i øvrigt, at netop handicaporganisationerne er der til at råbe højt, hvis den nye kompetencefordeling skulle vise sig at give problemer.

Ringe interesse for ledsageordning

Stor ledig kapacitet i forsøgsordning.

AF HANS LUCHT

I juli 1993 lancerede Socialministeriet i samarbejde med fire kommuner – Århus, Ålborg, Løgstør og Ringe – en forsøgs- ledsageordning for handicappede. Ledsageordningen tilbyder gratis ledsagelse op til ti timer om ugen til aktiviteter uden for hjemmet. Det kan være en strøgtur, biograftur eller et besøg hos familien.

“Jeg håber, at ordningen vil bidrage til, at den enkelte får større mulighed for livsudfoldelse og bedre valgmuligheder med hensyn til blandt andet fritidsaktiviteter,” sagde daværende socialminister Karen Jespersen ved forsøgets begyndelse. Men her et år efter starten mangler det gode tilbud stadigvæk mange deltagere.

Eksempelvis har forsøget kun godt ti muskelsvindlere i registret. Muskelsvindlere med hjælperordning er ikke berettiget til en ledsager, og ledsageordningen er ikke tænkt som erstatning for gældende ordninger.

I Århus kommune er 165 brugere tilmeldt ordningen, der har 22 fuldtidsansatte og to deltidsansatte ledsagere. Men budgettet giver økonomisk mulighed for 250 brugere og 40 fuldtidsansatte ledsagere, der er bare ikke folk nok, som ønsker at deltage i ordningen.

“Jeg tror ikke, at vi endnu har nået toppen med hensyn til antal af brugere,” siger Ulla Aagaard Knudsen, der er leder af ledsageordningen i Århus.

Århus kommune fik bevilget 4,4 mio. kr. i 1993, men fik kun brugt 1,6 million. Samtidig må Ulla Aagaard Knudsen jævnligt give afslag til gamle, der søger en ledsager, fordi de falder uden for ordningen. I Århus må op til 25 procent af brugerne være over 67 år.

Behovet er anderledes

I Ringe kommune har de en kapacitet på 140



FOTO: POLIFOTO

Sherlock Holmes med hans trofaste ledsager Dr. Watson. Her i skikkelse af Christopher Plummer og James Mason på jagt i Londons gader efter den notoriske morder Jack the Ripper. Hvis du bor i Århus, Ålborg, Løgstør eller Ringe er der penge og plads i ledsageordningen til, at også du kan få en ledsager – “elementært kære bruger”.

timer om ugen, men er for tiden oppe på 100 timer i gennemsnit. Kommunen fik bevilget 425.000 kroner for 1993 og 711.000 for 1994. Først nu har kommunen brugt budgettet for 1993.

“Vi har ikke brugt pengene så hurtigt som forventet. Der er mange handicappede, der har haft forbehold for at lukke en vildt fremmed ledsager ind i hverdagen. Desuden har det dårlige vejr i vinter betydet afbud fra 25 procent af brugerne,” siger Christel Skott Hansen, der leder ordningen i Ringe.

“Jeg tror ikke, at vi er nået ud i alle hjørner endnu, men noget tyder på, at behovet for ledsagere ser anderledes ud, end vi oprindeligt forestillede os,” siger Ulla Aagaard Knudsen. I Århus har man senest brugt midler på en omfattende annoncering efter brugere, uden det medførte det store boom i ansøgere.

“De forskellige handicaporganisationer har udvist forskellig entusiasme for forsøget, så de skulle måske også gribe i egen barm og sørge for, at der skabes opmærksomhed om det,” tilføjer Ulla Aagaard Knudsen.

En tilfreds bruger

En af de få muskelsvindlere, der er med i forsøget, er Herluf Jensen fra Ålborg. Han er til gengæld meget tilfreds med ordningen.

“Det den bedste ordning, jeg endnu har været på. Før i tiden måtte jeg tage en taxa, og det var dyrt. Når man er svagtgående som mig, er det også rart, at ledsageren lige kan tage en under armen,” fortæller han.

Herluf Jensen har brugt ordningen siden før jul og benytter sig nu af en ledsager syv timer om ugen. Blandt andet går han til svømning og silkemaling.

“Jeg håber, at ordningen bliver permanent; jeg er i hvert fald meget glad for den,” siger han.

Ulla Aagaard Knudsen håber også, at ordningen bliver permanent.

“Jeg synes, at forsøget viser et stort udækket behov, som jeg regner med, at man finder ud af at få dækket på en permanent basis. Men det kommer også til at handle om økonomi. Århus kommune har ikke ligefrem råbt “hurra” for at påtage sig udgifter med ledsageordningen. Vi er blevet indskærpet at gøre opmærksom på, at det er et forsøg og ikke en permanent ordning,” siger hun.

I forsøgstiden betales hele projektet af Socialministeriet, mens en permanent løsning kunne tænkes at påføre kommunerne ekstraudgifter. I Socialministeriet ønsker man ikke at udtale sig om behovet for ledsagelse før forsøgstiden er forbi, og den endelige rapport foreligger.

Fuldmægtig Inger Erdal, Socialministeriet, siger: “I starten var det svært at finde interesserede, men nu begynder de at komme. De handicappede skal først lære at bruge ordningen. Mange handicappede har ikke før været vant til at have ledsagere.”

Et vågent øje med handicappedes ret



FOTO: NANA REIMERS/2MA1

Center for ligebehandling af handicappede fungerer som en vagthund, der skal reagere overfor diskrimination af handicappede. Først og fremmest er centret dog et vigtigt politisk signal fra Folketinget om at tage ligestilling alvorligt.

AF SUSANNE BLOCH

Når telefonerne ringer på fjerde etage i ejendommen i Sct. Annæ Passage, skal de otte medarbejdere være klar til at svare på ethvert spørgsmål om handicappede. Henvendelserne kan være fra privatpersoner, der føler sig uretfærdigt behandlet i systemet. I de tilfælde kan centrets medarbejdere hjælpe

med oplysning om den enkeltes muligheder for at anke.

Henvendelserne kan også komme fra en handicap-organisation, der for eksempel vil vide, hvad et nyt lovforslag kan betyde for deres gruppe. Derudover skal centret dokumentere og påtale uligheder. For eksempel når offentlige

Syv af Center for ligebehandlings' otte medarbejdere. Fra venstre centerleder Mogens Wiederholt, overassistent Elsebet Bonde Jakobsen, fuldmægtig Peter Jørgensen, fuldmægtig Lene Kann-Rasmussen, informationsmedarbejder Hela Fjorder, sekretariatsmedarbejder Anette Larsen og informationssystematiker Jens Bruntt.

Center for ligebehandling af handicappede er etableret på baggrund af en folketingsbeslutning fra april 1993 på initiativ fra Det Centrale Handicapråd, som rådgiver Folketinget på handicapområdet. Centret er permanent og har et årligt budget på tre millioner kroner.

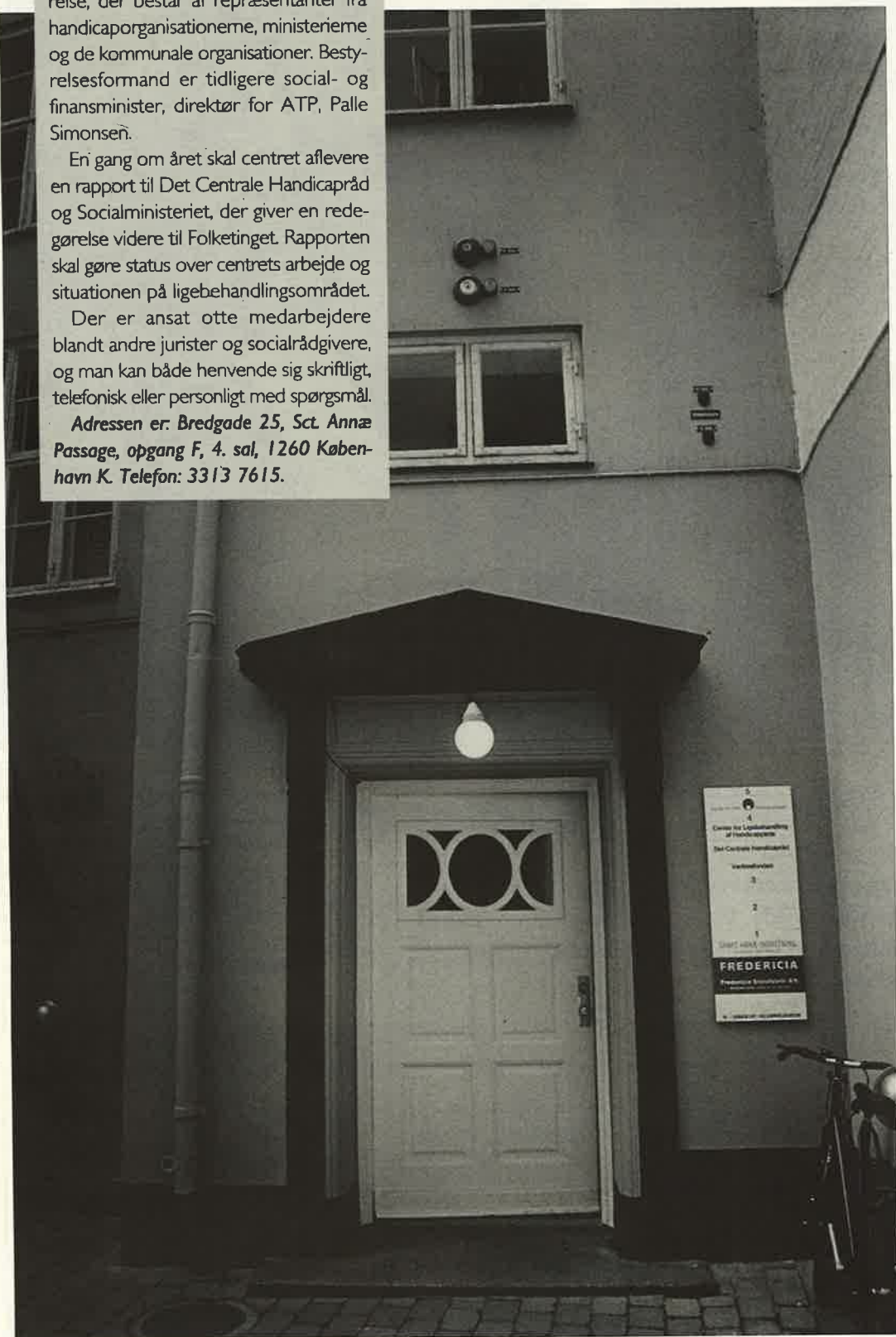
Hovedopgaverne er at forebygge diskrimination og overvåge, at kommuner, amter, staten og private virksomheder lever op til Folketingets henstilling om ligebehandling af handicappede.

Daglig leder er Mogens Wiederholt. Derudover ledes centret af en bestyrelse, der består af repræsentanter fra handicaporganisationerne, ministerierne og de kommunale organisationer. Bestyrelsesformand er tidligere social- og finansminister, direktør for ATP, Palle Simonsen.

En gang om året skal centret aflevere en rapport til Det Centrale Handicapråd og Socialministeriet, der giver en redegørelse videre til Folketinget. Rapporten skal gøre status over centrets arbejde og situationen på ligebehandlingsområdet.

Der er ansat otte medarbejdere blandt andre jurister og socialrådgivere, og man kan både henvende sig skriftligt, telefonisk eller personligt med spørgsmål.

Adressen er: Bredgade 25, Sct. Annæ Passage, opgang F, 4. sal, 1260 København K. Telefon: 3313 7615.



bygninger er utilgængelige for folk i kørestol. Eller når handicappede forhindres i at tage orlov på samme betingelser som resten af arbejdsmarkedet.

Fra centret åbnede i august 1993 og indtil nu, har der allerede vist sig at være nok af sager at tage fat på. Den vigtigste opgave er dog at gøre omverdenen opmærksom på centrets eksistens og vænne folk til at ringe med spørgsmål.

"Vi er langt fra så kendte, som vi gerne vil være, men jeg er positivt overrasket over, så hurtigt rygtet om et nyt center trods alt er blevet spredt", siger centrets leder Mogens Wiederholt.

I klemme i loven

Det er ikke alle spørgsmål, centret blander sig i.

"Vi trækker ikke enkeltpersoners sager frem, med mindre de rejser et principielt spørgsmål, som har betydning for en større gruppe. Derimod giver vi gerne råd og vejledning om, hvordan man anker en afgørelse", fortæller Mogens Wiederholt.

U-ligebehandling af handicappede er ofte en konsekvens af, at to forskellige love støder sammen på en u hensigtsmæssig måde. Et eksempel er de nye orlovsordninger på arbejdsmarkedet, hvor lønmodtagere kan gå på orlov med dagpenge, hvis de for eksempel vil passe deres barn eller tage en uddannelse. Flere handicappede har opdaget, at de er kommet i klemme mellem to lovgivninger, når de har søgt om orlov.

"Det har vist sig, at handicappede ikke kan benytte orlovsordningerne, hvis de er ansat i en ordning, hvor det offentlige betaler et løntilskud til virksomheden. Det er Socialministeriet, der administrerer tilskudsordningerne til handicappede, mens det er Arbejdsministeriet, der administrerer for eksempel orlovsordningerne og dagpengesystemet".

"Efter min mening er der tale om diskrimination af en befolkningsgruppe, som bliver holdt uden for nogle rettigheder, som resten af arbejdsmarkedet kan nyde godt af", siger Mogens Wiederholt.

En stor hammer

Mogens Wiederholt mener, det er nødvendigt at være kritisk over for argumenter om, at orlov kun er for folk, der er berettiget til dagpenge og ikke for dem, der er underlagt bistandssystemet.

"Man skal passe på ikke at låse sig fast i systemets logik, hvis det bygger på et fjollet grundlag. I det daglige arbejde oplever handicappede ikke, at de er ansat på særlige betingelser, og derfor føles det skærende uretfærdigt at få afslag på forældreorlov. Rent praktisk er der ikke noget til hinder for, at handicappede kan få orlov", siger Mogens Wiederholt.

Center for ligebehandling af handicappede har dog ikke nogle magtbeføjelser til at kræve, at en uretfærdig lov skal laves om. Eller at der skal tages større hensyn til kørestolsbrugere, når der bliver bygget nyt. Men centret kan påtale diskrimination og for eksempel bringe sagen op i Det Centrale Handicapråd, der rådgiver Folketinget, eller bringe sagen for Ombudsmanden.

"Vi kan gøre offentligheden opmærksom på uretfærdighederne og levere dokumentation for vores synspunkter ved at fremlægge tal og fakta".

"En gang imellem kunne vi godt ønske os en stor hammer, når vi skal slå til lyd for vores argumenter. Men vores midler består kun i oplysning, argumenter og det talte ords kraft", siger Mogens Wiederholt.

Inspiration fra USA

Inspirationen til at oprette Center for ligebehandling af handicappede stammer oprindeligt fra USA, som i præsident Bush's regeringstid vedtog en særlov, der forbyder diskrimination af handicappede.

Den amerikanske særlovgivning strider dog imod holdningen i dansk handicappolitik, der taler for ligebehandling fremfor særbehandling.

I stedet for at lovgive henstiller det Folketinget, at alle statslige, kommunale og private myndigheder og virksomheder skal leve op til kravet om ligebehandling af handicappede. Det Centrale Handicapråd, der rådgiver Folketinget i handicapsspørgsmål, anbefalede centermodellen som en dansk løsning, der skal overvåge, at henstillingen bliver fulgt i praksis. Selvom mange organisationer i forvejen er opmærksomme på handicappedes ligebehandling, er centret et vigtigt politisk signal fra Folketinget om, at ligebehandlingen skal tages alvorligt.

"Det kræver mange kræfter at påpege uligheder, fordi der sjældent er tale om oplagte uretfærdigheder. Problemerne er mere kringledede og ligger skjult i loven. Derfor er vi nødt til at analysere lovgivningen kritisk og se, hvad der er godt, og hvad der er skidt ud fra handicappedes synsvinkel", siger Mogens Wiederholt.

Særlige hensyn

Mogens Wiederholt mener, at der er stor forskel på særlovgivning og det at tage særlige hensyn til handicappede.

"Lovgivningen skal gælde alle, men det er vigtigt, at bestemte grupper ikke bliver udelukket eller diskrimineret, fordi to regelsæt kolliderer på en uheldig måde".

Mogens Wiederholt nævner adgangen til beskæftigelse som et af de områder, hvor handicappede har brug for særlige hensyn.

"Arbejdsløsheden er et problem for hele samfundet, fordi arbejdet er en stor del af ens identitet. For handicappede er arbejdsløsheden meget højere end for resten af arbejdsmarkedet. Derfor er det oplagt at analysere handicappedes muligheder for beskæftigelse", siger han.

Centret bruger mange ressourcer på at analysere den eksisterende lov og nye lovforslag og påpege steder, hvor der sker u-ligebehandling. Det handler ikke blot om danske love men også EU-direktiver, der har betydning for handicappedes dagligdag.

Indtil nu har centret valgt at koncentrere sig om handicappede i forhold til arbejdsmarkedsreformen, retssikkerheden og muligheden for at benytte skreven og elektronisk information.

Retssikkerheden har været et centralt spørgsmål, siden særfor sorgen for handicappede gradvist blev lagt ud fra staten til amter og kommuner i 60'erne og 70'erne.

"Sagsbehandlingen i kommunerne baserer sig i mange tilfælde på skøn, og det er langt fra sikkert, at man får samme behandling i de forskellige kommuner. Derfor er det oplagt at analysere, hvad der er sket med den enkeltes retsstilling", siger Mogens Wiederholt.

Forhindringer i hverdagen

Diskrimination af handicappede handler ikke kun om huller i lovgivningen, men også om forhin-

dringer i dagligdagen som for eksempel telefonbokse, pengeautomater og andre brugsting, der er umulige at betjene for nogle handicappede.

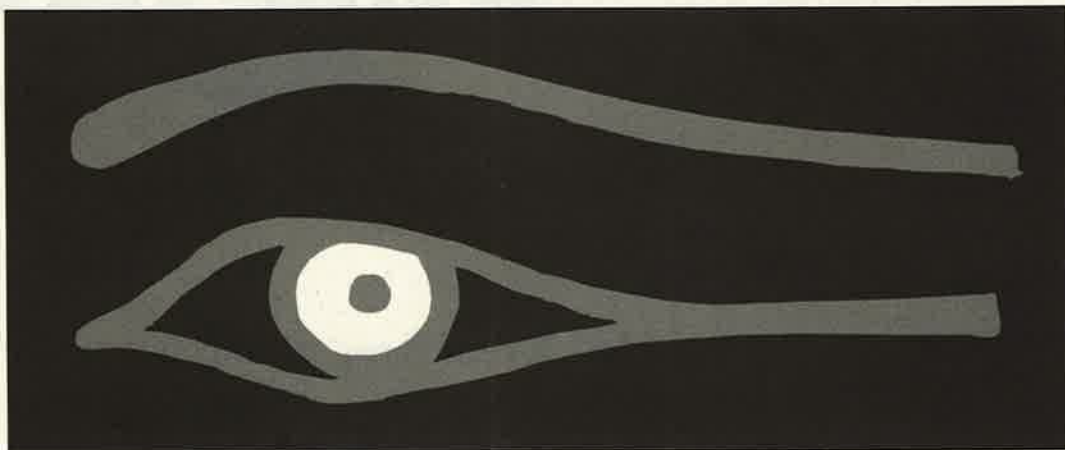
"Vi vil gøre banker og telefonselskaber opmærksomme på en uheldig udformning af automaterne. Men allerhelst håber vi at blive spurgt til råds, før nye automater bliver udformet", siger Mogens Wiederholt.

"Vi har selvfølgelig ikke svaret på alle spørgsmål, og det er heller ikke målet. I stedet vil vi henvise til folk, der har forstand på, hvordan for eksempel badeværelset eller telefonboksen bliver bedre egnet til handicappede brugere".

I løbet af nærmeste fremtid vil repræsentanter fra Center for ligebehandling tage rundt og besøge de forskellige handicaporganisationer for at høre, hvilke forventninger brugerne har til det nye talerør for handicappede.

"Det er vigtigt at få opbygget en tæt kontakt til brugerorganisationerne, som kan give os inspiration til, hvilke sager vi skal tage op. Omvendt forventer de sikkert, at vi kan være med til at skaffe dokumentation for deres sager, og at de kan trække på vores ekspertise".

"Med otte ansatte er vi dog nødt til at prioritere i opgaverne efter et vigtigheds-kriterie", siger Mogens Wiederholt.



"I har en bilpark, enhver dansker ville misunde. Men jeres kørestols-park misunder vi jer ikke..."

Oppe på scenen hæver Evald Krog fra den danske Muskel-svindfonden sædet i sin kørestol for med energi og humor at opmuntre og puste liv i sine tilhørere.

Nede i en rungende foredragssal i storbyen Sapporo i det nordjapanske amt Hokkaido er der 300 tilhørere forsamlet, mange af dem selv handicappede. Adskillige er krøllet sammen i diverse udgaver af gråt stål, som er stillet til rådighed af det offentlige system i Japan, og som klart viser, at Evald Krogs princip om, at "kørestolen skal passe til personen og ikke omvendt", ikke er slået igennem i Japan endnu.

"Det danske system er fint. Jeg har fået mange gode ideer. I virkeligheden er det bare umuligt her i Japan," sagde den unge japaner Takuma Watanabe bagefter i sin kørestol.

Og Takuma Watanabe vil i hvert fald ikke vide af nogen af de fine, dyre kørestole i træ og moderne farver, som er udstillet uden for foredragssalen. Han har fået sin gamle grå kørestol af sin moster. Den er god nok til ham, siger han.

Og indtil videre er den god nok til ham. Uanset sit handicap hjælper den ham til at suse rundt i Sapporo, hvor han underviser i engelsk og går i byen i studenter-klubben ved byens universitet. For bare ti år siden så man så godt som aldrig en handicappet på gade eller vej i Japan. De var gemt af vejen hjemme i køkkenerne.

Kampånd hos græsrodderne

Evald Krog var ikke sen til at opdage, at der er ændringer på vej i det japanske samfund. Det er "slet ikke så håbløst, som jeg troede", fortalte han Muskelkraft efter foredraget i Sapporo.

"Det er en stor og positiv oplevelse at være i Japan og opleve en så stor og positiv interesse for de budskaber, vi har at bidrage med fra Danmark," siger han.

"Det er min fulde overbevisning, at de japanske forhold, der ligner de danske forhold for 30 år siden, vil blive ændret "rasende hurtigt".

"For jeg har kun få steder i verden oplevet en sådan kampånd hos græsrodderne som her i Japan. Japans handicappede vil fremover ikke falde i søvn i taknemmelighed over en frivillig hjælper. Jeg har mødt så utroligt mange spændende, talentfulde handicappede i græsrodsbe-



Foredrag i Sapporo for 300 handicappede, forældre, læger og ansatte i socialsektoren. Evald Krog fortalte om hjælperordning, sexualitet, respirator og meget andet. Med mikrofonen Yutaka Kataoka fra Århus, der koordinerede den tre uger lange turne i Japan. Sidende bagest Tamotsu Takeda, formand for den komité, der stod for arrangementet i Sapporo.

vælgelser rundt omkring i landet. De har blot et kolossalt behov for at blive bakket op."

"Der er mange kvalificerede folk med fut i. Se nu sådan en mand som Tamotsu Takeda, som er formand for den komité, der arrangerer mit besøg her i Sapporo," fortsætter Evald Krog.

"Han havde trods sin muskelsvind et godt

job, som han måtte opgive, da han ikke længere kunne gå på toilettet. I dag er han gift og driver et firma, der ansætter handicappede og handler med hjælpemidler. Han virker som en, der kan få tingene til at lykkes."

Evald Krog er den første til at erkende, at de danske erfaringer ikke kan overføres direkte. Japans proppede storbyer giver andre vilkår end bondelandet uden for Århus. Men "man er nødt til at starte et sted. I må have en hjælper. Så kan I tage stilling skridt for skridt. Så må I udvikle tingene på japanske præmisser".

Uden om de etablerede

Besøget i Sapporo var en del af en tre-uger lang turne i Japan, arrangeret af den kendte journalist Yukiko Ookuma fra avisen Asahi Shimbun, så Evald Krog kunne komme uden om de etablerede velmenende handicap-organisationers regi og komme helt ud i landet – helt ud til de handicappede selv. Også i Japan er der i disse år en tendens til, at de mest aktive og progressive af de yngre handicappede bryder med de gamle organisationer, akkurat som Evald Krog selv gjorde det i Danmark for 23 år siden.

Således oplevede han i Sendai, hovedstaden i Miyagi-amtet, en ny og anderledes institution, hvor de handicappede selv havde ledelsen. Ligesom han omvendt i Shizuoka vest for Tokyo oplevede en traditionel institution, hvor "man stadig holdt folk med muskelsvind i sygehussenge".

"Jeg siger dig, det var uhyggeligt med de lange gange," siger han.

Ved foredraget i Sapporo var salen fuld af forældre, læger og en del defensive bureaukrater fra social-sektoren, men frem for alt af de handicappede selv.

Og ud over respiratorer til muskelsvind-patienter og det ufattelige danske skattesystem, var det lige som de øvrige steder, især Evald Krogs egen "opfindelse", det danske hjælpersystem, der gav anledning til spørgsmål og debat.

Der er ingen tvivl om, at der i Japan er behov

for et lignende system. En undersøgelse fra 1991, foretaget af Japans social-ministerium, viser, at mere end tre procent af alle Japans handicappede behøver hjælp døgnet rundt.

"Men det danske system er meget avanceret. Det vil ikke komme til Japan ret snart, for i Japan opfattes det stadig som en god ting, at forældrene tager sig af deres handicappede barn," sagde den midaldrende sygeplejerske Yukiko Watanabe bagefter til Muskelkraft.

"Jeg hjælper som frivillig flere ældre og handicappede, som alle er afhængige af deres familier. Sådan vil de helst have det. Hverken familien eller den handicappede selv ønsker at være afhængig af det offentlige system, idet de ville opfatte dette som "bazukashii", pinligt. Det er vores store problem."

Den anden grund til, at det er "svært at forestille sig det danske system overført til Japan" er slet og ret, at "vi ikke har penge nok", forklarer hun.

I køkken-regionen og omegn

Også blandt raske japanere er det en af de vigtigste dele af enhver opdragelse, at man lærer ikke at være til besvær for andre. Derfor er det en indarbejdet holdning, at en familie med et handicappet medlem må "vise udholdenhed" og klare sig selv. Der er ingen tvivl om, at mange familier gennem årene har kæmpet heroisk med at give den handicappede et nogenlunde anstændigt liv i køkken-regionen og omegn.

Denne indarbejdede holdning er reflekteret i den officielle holdning. Den nævnte undersøgelse fra socialministeriet blev fulgt op af en anbefaling om at give egen hjælp til familierne, så de bedre kunne understøtte den handicappede. Ideen om et selvstændigt liv for den handicappede er stadig fjern.

Men den eksisterer. Ikke mindst blandt de handicappede selv, selvfølgelig. Takeshi Wagatsuma er redaktør for "Mobius", et handicap-tidsskrift i Sapporo. Han var under Evald Krogs foredrag en rolig, nøgtern ordstyrer. Men bagefter gav han udtryk for at være "så ophidset, at han rystede over det hele".

"Nu bliver det svært", forudså han. "Nu har mange menneker lyttet til Evald Krog, og han har givet os alle ny energi. Nu vil vi stille nye krav, og det vil give nye problemer."

Takeshi Wagatsuma er ikke enig med Yukiko Watanabe i, at familiens rolle er så entydigt konservativ.

"Ganske vist er familiens rolle forskellig fra i Danmark. Men vi ønsker bestemt også et system, der giver os mulighed for et selvstændigt liv, og familierne gør det samme," erklærede han efter foredraget.

"Det er politikerne og doktorerne, der ikke ønsker det. Vi får en masse godgørenhed, men det vi virkelig ønsker er selvstændighed."

Generationskløft

Taro Sugawara er meget svagtseende. Efter at have gjort sin universitets-uddannelse færdig blev han sidste år ansat i den internationale afdeling på amtsgården i Hokkaido, efter at amtet havde besluttet at ansætte en kvote af

handicappede. Flere og flere ansættes på den måde, ikke kun i det offentlige, men også i det private. Fra 1987 til 1991 steg andelen af handicappede i beskæftigelse fra 29,2 til 34,1 procent.

Han mener, at uenigheden mellem sygeplejersken og redaktøren afspejler en "generationskløft".

"Handicappede af min generation ønsker at blive uafhængige af vores forældre," siger han.

"Men handicappede personer af den ældre generation har hele deres liv været afsondret fra samfundet. De ønsker det ikke anderledes."

"I den ældre generation er den opfattelse, at familien skal tage sig af alting, meget stærk, og den ændrer sig kun gradvist. For her i Japan er det i sandhed svært for os handicappede at tilpasse os andre menneskers liv, og det er svært at trænge igennem med vores synspunkter. Sociale barrierer mellem handicappede og ikke-handicappede eksisterer stadig."

"Endelig er holdningen til at betale skat meget forskellig fra Danmark. Hvis vi skal skabe sådan et system, skal vi først ændre den holdning," siger han.

Af alle elementerne i hjælper-systemet var det ikke mindst fleksibiliteten i det danske system, der forbløffede mange af de japanske tilhørere.

"Japanske bureaukrater har en tendens til at klynge sig til et system, hvis det først er vedtaget. Det er så svært at lave noget om i dette samfund," sukker direktør Machiko Maruyama fra firmaet Akiyama, der med base i Sapporo forsøger at sælge handicap-venlige Flemming Hvidt-møbler til japanerne.

Op i kyssehøjde

Var generations-kløften i salen tydelig i debatten om hjælper-systemet, var den endnu tydeligere i reaktionerne på et gentaget tema i Evald Krogs foredrag, nemlig hans frejdige insisteren på at tale åbent og uden dikkedarer om sin datter sine kærester og sin sexualitet.

Stort set blev det modtaget positivt. "Nå, den forstod I godt", grinede han, da det vakte jubel, da han under præsentationen af sin avancerede kørestol forklarede, at det var vigtigt, at man kunne komme "op i kyssehøjde".

Men i Sapporo smilede folk andre gange forelegent til hinanden, og de undgik i selve salen at stille opfølgende spørgsmål i den boldgade. Ikke så få syntes at sidde med en stille følelse af, at det skulle han nu alligevel lade være med. For han satte unødigt brand i de unge mennesker. Og det var jo så kompliceret og umuligt et område.

"Jeg har ikke mærket den reaktion, men det for kan den godt være der," siger Evald Krog.

"Det nytter bare ikke noget. Du kan ikke kvæle et af de vigtigste instinkter i livet ved at fortie det."

"Det er vigtigt for dem at se, at jeg har et uhyre godt liv på det område. Det skal de høre om," fortsætter han.

Under opholdet i den vestjapanske by Kobe holdt han et separat foredrag om dette emne i et omstridt rehabiliteringscenter, hvor en spirende

北海道難病連

japansk bevægelse, for at bryde tabuet om handicappede og sex, er født. Og mange andre steder blev der faktisk stillet ganske åbne spørgsmål, fortæller han. Spørgsmål, der tvang ham til at understrege, at kvindelige hjælpere er kvindelige hjælpere – og kun det.

“Japanere kan være meget direkte. Et sted fortalte de mig, at de godt kunne tænke sig at se, hvordan det foregår, når jeg går i seng med min kæreste. Det var egentlig meget forfriskende, for sådan et spørgsmål kan man jo ikke engang tillade sig at stille hjemme i Danmark, lige meget hvad man sidder og tænker,” griner Evald Krog.

Og selv om der i Sapporo ikke blev stillet den slags spørgsmål i det store plenum, var der ikke skyggen af tvivl om, hvad de yngre handicappede snakkede om i små pjankede grupper bagefter.

Som en anden guru

Flere steder i landet foretog Evald Krogs foredrag i forbindelse med udstilling af hjælpemidler. Og han var ikke bleg for at benytte lejligheden til at stimulere den danske eksport en lille smule ved at promovere “verdens bedste kørestol” og andre danske produkter.

“Jeg går efter det bedste,” siger han.

“Efter min overbevisning er det her den bedste stol. Det er min pligt at fortælle det til andre handicappede. Jeg vil gerne sælge danske hjælpemidler til Japan, men jeg vil også gerne sælge japanske hjælpemidler til Danmark, hvis der blot er tale om kvalitet. Jeg har det godt med at medvirke til salget af nogle gode produkter.”



Evald Krog lærte ikke kun at spise med pinde, men kom helt tæt på det japanske samfund. Ikke mindst i kraft af den kendte japanske journalist Yukiko Ookoma, de spillede en hovedrolle i turnéens planlægning og sørgede for, at Muskelsvindfondens formand kom uden om de etablerede, velmenende handicaporganisationer.

“Evald Krog er jo også en dygtig forretningsmand,” konstaterer Machiko Maruyama med et smil, mens hun fremviser de Flemming Hvidt-stole, der har hæderspladsen ved udstillingen i Sapporo.

Også Evald Krogs selvbiografi, der udkom på japansk, mens han var i Tokyo, blev markedsført ved arrangementerne landet over.

Det er “lige i overkanten” at blive lanceret på den måde som en anden “guru”, mener han selv. Men “de er jo lykkelige for at se på åben skærm et eksempel på, at det kan lade sig gøre. Min rolle er at vise, at det ikke er utopi”, fortsætter han.

Guru eller ej, Evald Krog er helt bevidst om, at “en del af mit job er at være mediefigur”. Han har investeret sig selv og sit liv i at være et show i udbredelsen af hjælper-systemets tjeneste. Under opholdet i Japan måtte hans arme hjælpere finde sig i at blive fotograferet forfra og bagfra, mens de gjorde deres job. Og i Sapporo

gav han den under seminaret pludselig fra scenen som glad jazzsanger med akkompagnement af hjælperen Jesper Brinck.

“Okay, budskabet er blevet spredt. Og det er det vigtigste af det hele. De har fået en holdningsmæssig opsang, som de trængte gevaldigt til,” opsummerer Evald Krog selv på sin Japan-rejse.

Der er ændringer på vej i det japanske samfunds holdninger til handicappede – og i holdningerne blandt handicappede selv. Evald Krogs budskab om et uafhængigt liv faldt især i god jord hos den yngre generation.



Opsang med livsmod og optimisme

Opsangen blev som altid afleveret med livsmod og optimisme – og en masse vittigheder, som den gode århusianske japaner Yutaka Kataoka, der havde koordineret turen og på flotteste vis oversatte alle Evald Krogs foredrag, ofte havde han grumme svært ved at kommunikere til japanerne. “Nåh, den var for jydsk”, måtte Evald Krog flere gange konstatere om en barsk joke, der ikke blev grinet af.

Under et TV-show i Miyagi-amtet fik Evald Krog lejlighed til i direkte konfrontation med amtsguvernøren at opfordre ham til at indføre en forsøgs-ordning med en hjælper-ordning. Og også i Sapporo førte han ideen frem under et møde med Hokkaidu-amtets guvernør Takahiro Yokomichi, som iøvrigt siges at være en fremtidig premierminister-kandidat.

Begge gav udtryk for, at det var en “brandgod ide”, refererer Evald Krog. Men selv om hans fremlæggelse af ideen over for Yokomichi blev citeret i Sapporos forsigtige lokalpresse dagen efter, var der i mediernes ingen antydninger af guvernørens reaktion.

Ikke desto mindre appellerede Evald Krog til de japanske handicappede om at lære af hans egne taktiske erfaringer med små og mellemstore danske kommuner.

“Nu må det komme an på en prøve, hvilket amt der kommer først. Ah, hvilken dejlig konkurrence,” udrød han.

“Men det er jer, der skal bakke det op. I har de her dejlige græsrodsbevægelser. Det er jer, der skal fodre jeres politikere med gode opgaver.”

Også japanerne har nu hørt Evald Krog og hjælperen Jesper Brinck synge og spille jazz.



Flyvende på et tæppe vævet af kærlighed

Jeg havde aldrig tænkt på, at Bo var syg.
Han var mit forbillede,
Bo fik noget ud af livet,
og livet fik noget ud af Bo.

AF JANNIE DWIGHT

*Vi tror på kærlighed
en sart, ren guld
så smuk og hed
vi elsker den som en gud
folk elskede guder*

*At leve er smukt
At dø er et offer*

*At se frem mod døden
er i orden*

*men, glem ikke livet
det er så smukt*

*Det er så dejligt
at flyve over land og by*

*Flyvende på et tæppe
vævet af kærlighed.*

(Bo Dwight Kristensen)

Det hele gik godt, ind til den dag Bo blev syg, alvorligt syg. I '90 fik Bo en blodprop, de første problemer viste sig. Kampen om hjælpertimer begyndte. I januar '92 gik det rigtigt galt, Bo fik lungebetændelse. Det hjerte, som ikke havde det for godt i forvejen, begyndte at svigte. Jeg var på det tidspunkt halvvejs i min uddannelse, på vej til at blive sygeplejerske. Jeg anede, hvor det bar hen, men magtede ikke at erkende det.

Når jeg tænker tilbage på min Bo, som jeg stadig elsker overalt på Jorden, prøver jeg ihærdigt at fortrænge det sidste halve år af hans liv. Nu to år efter Bo's død er jeg begyndt så småt at kunne mindes Bo's og mit fælles liv, uden med bitterhed og vrede at tænke på de intetanende socialrådgivere, hjemmesygeplejersker, hjemmehjælpere, sygeplejersker, omstillingsdamer o.s.v., listen er lang.

De mest absurde spørgsmål blev stillet, og de mest intetsigende svar blev givet. Til tider var det som at løbe rundt i en stor trædemølle. Det sidste halve år røg Bo ind og ud af hospitalet, mens han ihærdigt kæmpede for at få de hjælpemidler og hjælpertimer, der skulle til for, at han kunne få en smule af sin værdighed og selvstændighed tilbage.

På det halve år blev vi alle 10 år ældre. De perioder, hvor Bo var udskrevet fra hospitalet, fungerede min mor på 65 og jeg som hjælpere, min søster Anna hang som besat i telefonen til de offentlige instanser. Min ældste storebror rendte rundt med skyklapper, han var fyldt op med andre ting.

Vi ventede med længsel på, at alle de ansøgningsskemaer, der møjsommeligt var blevet udfyldt, havnede i de rigtige hænder. Behovet var efterhånden stort, Bo havde ikke kræfter og luft til meget; problemet var, at han endnu selv kunne kæmpe sig på toilettet, hvilket gjorde, at han faldt uden for de små firkanter i ansøgningsskemaerne.

Jeg satte mig ned og kiggede...

Bo blev udskrevet for sidste gang d. 2. juni 1992 ved middagstid. Jeg kom ned til Bo midt på eftermiddagen. Han fortalte, at han havde trykket alarm på kaldeanlægget en time forinden, ingenting skete. Bo var meget bange, han havde problemer med at få luft. Halvanden time efter, der var blevet trykket alarm, kom hjemmesygeplejersken sammen med en hjælpende hånd.

Jeg sad og snakkede i telefon, mens de gik ind i soveværelset til



"Jeg gik ind og så ham alene anden gang, og i dag er jeg glad for, at jeg gjorde det. Jeg satte mig ned og fortalte ham, at han var et stort røvhul. Jeg rodede op i hans hår, som personalet havde redt endnu en gang i bedste mening."

Bo, og jeg hørte sygeplejersken sige til Bo, at han så ud til at have det dårligt; det kunne Bo kun bekræfte hende i, til hvilket hun svarede: "Nå, men så er det jo godt, din søster er kommet". Så spurgte hun, om han skulle tisse, og da det ikke var tilfældet, gik de begge igen.

Jeg kom ind i soveværelset umiddelbart efter og fik et chok. Bo var blevet meget dårligere på den halve time, jeg havde gået rundt i lejligheden. Vi snakkede om, at jeg hellere måtte ringe ud til den afdeling, han lige var blevet udskrevet fra. De svarede, at de skulle have en henvisning fra lægevagten for at indlægge ham igen. Jeg ringede derefter til lægevagten, der kom kort efter og indlagde ham med det samme.

Jeg tror, at det var på det tidspunkt, at det virkelig gik op for mig, at det var sidste gang, Bo kom hjem. Jeg satte mig ned og kiggede, tog afsked med Bo's lejlighed. Jeg tog ud til hospitalet, hvor jeg fik af vide, at jeg nok skulle ringe til familien. Jeg ringede til Anne, som kom nogle timer senere.

Bo døde dagen efter, 29 år gammel.

Min mor nåede ikke at komme, Anne og jeg hentede hende lige efter, mens personalet gjorde ham i stand. Vi gik ind og så ham sam-

men og rodede lidt i hans velfriserede hår.

Bagefter tog vi hjem til en gammel fælles ven, hvor vi på skift samlede kræfter og ringede rundt til familie og venner.

En time efter, at Bo's hjerte holdt op med at slå, gik hans ansøgning om hjælpeordning igennem. Var der nogen som lo?

Bisættelse i Bo's ånd

Bo's gamle kæreste Mette kom flyvende fra Sjælland, og jeg tog sammen med et par veninder ud og hentede hende i lufthavnen, hvorefter vi kørte ud på hospitalet. Jeg gik ind og så ham alene anden gang, og i dag er jeg glad for, at jeg gjorde det. Jeg satte mig ned og fortalte ham, at han var et stort røvhul. Jeg rodede op i hans hår, som personalet havde redt endnu en gang i bedste mening.

De næste dage var hektiske, bisættelse osv. skulle planlægges. Den ene dag sad vi og snakkede med bedemand og den anden dag med præst. Min storebror kom ned. Bisættelsen blev holdt i Bo's ånd, og det kan godt være, at den ældre generation i familien kiggede noget, da de mødte op til chili con carne, fadølsanlæg og Nina Hagen på ghettoabslasteren. Det var en mindefest.



Vi boede nede i Bo's lejlighed, vi kiggede på billeder, snakkede, drak og græd som piskede, det var god terapi. Lejligheden blev ryddet, og min mor, Anne og min storebror tog hjem.

Til psykolog

Den næste tid var hård, jeg følte mig frygtelig alene med min sorg. Jeg syntes, det var svært at snakke med min familie, jeg havde svært ved at kræve deres opmærksomhed og overskud til at hjælpe mig.

Jeg var 12 år, da min far døde. Dengang besluttede jeg at hjælpe min mor gennem sorgen og dernæst tænke på mig selv. Det var en beslutning, jeg senere har fortrudt mange gange. Jeg tror, det er derfor, jeg ikke har villet snakke

med min mor om min sorg i forhold til Bo. Jeg har enkelte gange været led ved mig selv over at afvise min mor, når hun har snakket om sit savn, men jeg har virkelig været bange for at falde tilbage i beskytterrolle.

Anne har Jonas, på 10 år med samme diagnose som Bo, så hendes overskud har været lig nul. Min storebror er 15 år ældre end mig; han har aldrig rigtigt snakket sammen med mig, så han var udelukket fra starten.

Knap tre måneder efter, Bo døde, begyndte jeg at gå til psykolog. Jeg trængte til et neutralt sted at snakke. Det, at der var en, som lyttede uden at have nogle følelsesklammer, hverken hos mig eller hos Bo. Jeg skrev mine tanker og bekymringer ned. Efter nogle besøg



Bo Dwight Kristensen fotografert i 1987 af Lars Bahl. Jannie Dwights tekst til billedet lyder: "Bo var gøgler, kunstner m.m. og sidst men ikke mindst en natsværmer. Den sidste aften på hospitalet fløj der en forvirret natsværmer rundt på stuen. Jeg sad i en stol, fulgte dens flaksen og tænkte: "Når den er død, er Bo også væk." Den lå død på gulvet næste eftermiddag."

hos psykologen begyndte jeg at genfortælle samtalerne til nogle af mine meget gode veninder. Jeg brugte en masse energi på at bearbejde min skyldfølelse, min vrede og mit savn.

Jeg følte mig svigtet...

Jeg brugte lidt over et halvt år på at prøve at finde gode grunde til, at det havde været mig, der skulle stå alene med Bo, og mig der ringede til lægevagten. Jeg følte mig svigtet af den hjemmesygeplejerske, der var gået efter tre minutter. Efter et halvt år ringede jeg til hende, og den samtale endte med, at hun sagde, at hun kunne høre, jeg havde nogle fine observationer og nok skulle blive en god sygeplejerske.

Efter et stykke tid kunne jeg se

det positive i den samtale, min skyldfølelse gik væk, selv om jeg ind imellem tænker på, hvad hun ville have sagt, hvis jeg havde været bank elev.

Det har været en hjælp at opsøge de personer, jeg føler ikke gjorde deres pligt og fortælle dem, hvordan jeg så det fra min side. Min skyldfølelse over for Bo, følelsen af ikke at slå til, hjalp samtalerne med psykologen og veninderne med. De fik mig til at indse, at jeg må leve videre med, at jeg gjorde mit bedste, og det prøver jeg så.

Bo sender mig gode vibes

Lige efter Bo's død tænkte jeg, at nu var jeg ikke nogen, eftersom jeg altid havde været Bo's lillesøster, og nu var Bo væk.

Til tider ønskede jeg, at han ikke havde eksisteret, når det gjorde så ondt at undvære ham. Her sagde min veninde Sanni nogle kloge ting. Hun fortalte, at hun ikke kendte Bo særlig godt, men at hun kendte mig, og hun kunne lide mig, som jeg var. Bo og jeg havde haft noget specielt og lært meget af hinanden, som jeg ville kunne bruge til noget senere, og når jeg på et tidspunkt, når savnet ikke var så dominerende, tænkte tilbage på Bo, ville jeg være lykkelig over, at han havde været her. Det vil jeg give hende ret i i dag.

Jeg kan ikke rigtig sige, at jeg er en god kristen, der går i kirke hver søndag, men jeg tror på, der er mere mellem himmel og jord, end vi regner med. Ind imellem føler jeg, at

Bo er i min nærhed og sender mig nogle gode vibes; det har jeg det enormt godt med. Enkelte gange sender jeg en lille tanke til ham, at nu må han gerne får røven med sig og komme og give mig en hånd, eller skælder ham ud over f.eks., at han fik forhøjet min seng, og at jeg lige pludselig skulle til at save og regere for at få den ned i en højde, hvor jeg ikke havde brug for trinbræt.

Jeg har i mine nedture fået bekræftet, at jeg kender nogle fantastiske mennesker, der altid stod der, når jeg havde brug for dem. Både dem, jeg boede på kollegie med, og dem, der åbnede sit hjem, når jeg stak af fra byen.

På et tidspunkt undgik jeg dem, jeg kendte med muskelsvind, forbandede sygdommen langt væk. I dag er jeg nået dertil, at jeg holder af dem og vil fortsætte mit venskab, men jeg vil ikke gøre noget for at komme til at kende flere. Det gør jo ondt at miste dem.

Jeg vil ikke have undværet Bo. Jeg vil sige, at han levede ikke særligt længe, men han satte sine spor godt og grundigt.

Unge medlemmer udspørges

Grundig undersøgelse af de 15-25 åriges forventninger til fremtidigt erhverv.

FOTO: TAO LYTZEN/2 MAJ



Bjørn West – ikke landbrugsminister – men Muskelsvindfondens nye mand, der skal afdække behov og ønsker om fremtidig beskæftigelse blandt de unge medlemmer.

Det nyeste led i Muskelsvindfondens bestræbelser på at aktivere de unge muskelsvindlere hedder Bjørn West, er 24 år og netop ansat som praktikant for det kommende halve år.

“Jeg skal lave et spørgeskema til unge muskelsvindlere mellem 15-25 år om deres ønsker og forventninger til eventuelt fremtidigt erhverv,” fortæller Bjørn West.

“I fonden er der brug for at afdække behovet blandt de unge, før man starter på at iværksætte forskellige aktiviteter. Min undersøgelse skal munde ud i en tilkendegivelse af, om der er de behov overhovedet, og i så fald hvilke.”

Man skal ikke være superintelligent for at regne ud, at der med stor sandsynlighed er et behov, men rent videnskabeligt forventer Bjørn West ingenting på forhånd. Det ville gøre hans undersøgelse forudindtaget, pointerer han.

Til daglig læser Bjørn West forvaltning på Roskilde Universitetscenter, og han har før lavet spørgeskemaer og haft fritidsjob som interviewer på AIM.

“Men jeg har ikke før beskæftiget mig med handicap-politik, så jeg glæder mig meget til at komme i gang. Muskelsvindfonden virker som et sted med masser af liv og visioner,” siger han.

Ud over pennen svinger Bjørn West stokken to gange om ugen til indendørs hockey. Og så læser han alt, hvad han kommer i nærheden af – for tiden er det Dan Turells mordserie, Muskelsvindfondens skema-ekspert fortæller. LUC

Nyt kursus:

Når man ikke længere magter jobbet

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter har et nyt kursus, “Ophør af arbejdsfunktion”, på programmet i år. Det er et én-dags kursus for folk, som for nylig er holdt op med at arbejde, eller som står foran at holde, på grund af en muskelsvindsygdom.

“Det er svært for mange at omstille sig til den ny situation. Fra at være arbejdende til at gå ind i den handicappede rolle. Det sidestilles ofte med det at være ufrivilligt arbejdsløs,” siger ergoterapeut Pia Myrup fra VB-centret om baggrunden for kurset.

Kurset får besøg af en psykolog og en endnu ikke nærmere bestemt person, der skal komme med bud på, hvad man kan lave i stedet for at arbejde. Hvilke ting, der giver meningsfylde.

“Vi tror, at mange har behov for at snakke om de her ting. Og det her kursus er en lille føler,” siger Pia Myrup.

VB-centret sender invitation ud til de, som man ved er holdt op med at arbejde eller står for

at holde op. Men da der er mange hvis arbejds-situation, man ikke kender, opfordrer VB-centret interesserede til selv at give besked.

Kurset afholdes i Jylland den 17. september og på Sjælland den 2. oktober. LUC



MODELFOTO: OLE HEIN PEDERSEN

Hvordan klarer man bedst muligt omstillingen fra arbejde til pension, når muskelsvindsygdommen tvinger en til at kvitte jobbet? Det prøver Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter at give svar på med et nyt kursus, der introduceres i efteråret under titlen “Ophør af arbejdsfunktion”.

Virksomhedernes sociale ansvar

Som led i socialminister Yvonne Herløv Andersens kampagne for at styrke virksomhedernes sociale engagement, iværksatte socialministeriet i januar 1994 en spørgeskemaundersøgelse, der skulle blotlægge virksomhedernes interesse for emnet. 6.400 virksomheder i Vejle og Frederiksborg Amt var inviteret til at deltage i undersøgelsen. Undersøgelse viser, at det er muligt at fremme interessen for at deltage i sociale projekter, når aktiviteterne har karakter af tilbud, bygger på frivillighed, er skræddersyet til virksomhedens behov og bliver gennemført på initiativ af kommunerne.

"Med udgangspunkt i undersøgelsens resultater vil vi sætte en række konkrete, flerårige forsøg i gang i virksomheder og lokalsamfund. Sigtet vil dels være at styrke indsatsen for at opnå eller fastholde erhvervs-hæmmedes tilknytning til arbejdsmarkedet, dels at medvirke til at udvikle sociale aspekter i virksomhedens personalepolitik," siger socialminister Yvonne Herløv Andersen.

Handicap-guide Århus

En ny guide for handicappede i Århus er på trapperne. Den er lavet af 16 kursister, heraf 6 handicappede, fra Projekthuset i Århus. Forfatterne fortæller, at guiden er en anderledes guide på den måde, at den er oplevelsesorienteret mere end fokuserende på adgangsmuligheder og handicapvenlig indretning. De ting er der selvfølgelig også kigget på, men ud fra en humoristisk synsvinkel og med den holdning, at man ikke skal lade sig begrænse i sine udfoldelser, selv om man sidder i kørestol.

Oplysninger om guiden kan fås hos Projekthuset, telefon: 8620 1777.

Vold mod handicappede i Tyskland

Den tyske muskelsvindorganisations blad "Muskelreport" oplyser, at der fra medio november 1992 til medio august 1993 var 98 tilfælde af vold mod handicappede i Tyskland. Deriblandt direkte fysiske overgreb, verbale trusler og ødelæggelse af hjælpemidler. Tilfældene tilskrives ikke nogen hetz mod de handicappede, men den almindelige omsiggribende vold i samfundet.

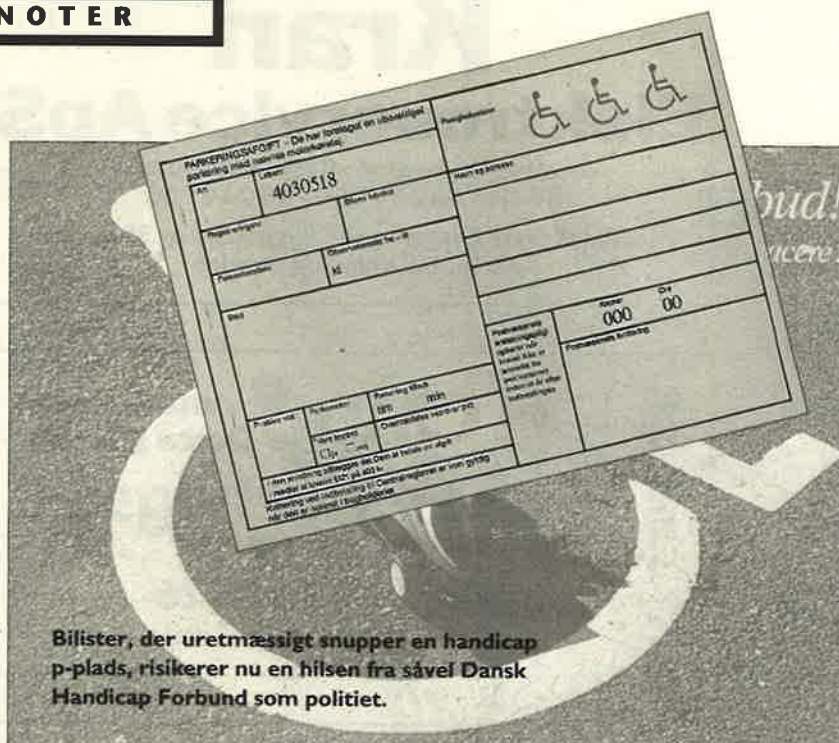
Mere end 72 procent af de voldsramte beretter, at de efter voldsepisoden har trukket sig tilbage fra et offentligt liv. Dertil har mange, der har muligheden herfor, givet afkald på deres hjælpemidler for ikke at stikke ud som handicappet.

Der er brug for alle

Socialministeriets forsøgsprojekt "Der er brug for alle" er afsluttet, og nu foreligger den endelige rapport. Formålet med forsøget var at ændre retningen i socialpolitikken fra en passiv til en aktiv linje for at modvirke tendenser til social udstødning blandt gruppen af kontanthjælpsmodtagere. Forsøget blev gennemført i syv forsøgskommuner fra 1991-1993. Det har vist sig, at det er muligt at give de fleste ledige på kontanthjælp et meningsfuldt tilbud om beskæftigelse som alternativ til passiv forsørgelse.

For nogle har det ført til uddannelse eller beskæftigelse på almindelige vilkår. Langt de fleste deltagere har haft personligt udbytte af at deltage i projekterne. Halvdelen af deltagerne angiver direkte, at deres tilværelse er forbedret som følge af aktiveringen.

Aktiveringen ændrer imidlertid ikke de basale strukturer på arbejdsmarkedet, der er skyld i den høje arbejdsløshed. Til gengæld kan den medvirke til, at disse problemer ikke yderligere forværres.

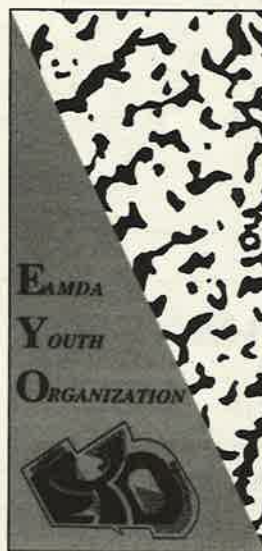


Bilister, der uretmæssigt snupper en handicap p-plads, risikerer nu en hilsen fra såvel Dansk Handicap Forbund som politiet.

Falske P-bøder

Det er ikke tilladt at benytte en handicap-P-plads, hvis man ikke er handicappet. Det ser mange bilister stort på, og det vil Dansk Handicap Forbund have stoppet. De har nu fremstillet attrap-bøder, som handicappede kan placere i ruden på synderne, når de finder deres handicap-P-plads uretmæssigt optaget. Formålet er at informere om de gældende regler på "en rimeligt pæn måde", som forbundet selv siger.

Kortene kan bestilles hos Dansk Handicap Forbund, telefon: 3929 3555, lokal 339. Kortene er gratis, men der skal betales for forsendelsen.



Ny engelsksproget folder om EYO.

Folder om EYO

EYO, EAMDA's ungdomsorganisation, har fremstillet en folder om sig selv. Den er på engelsk og fortæller, hvad EYO er, hvilke formål den har, og hvilke projekter den arbejder med.

Folderen kan bestilles hos Muskelsvindfonden, tlf. 8948 2222.

Ny revalideringshåndbog

Den nye arbejdsmarkedsreform har medført væsentlige ændringer på revalideringsområdet, derfor udkommer RevalideringsHåndbogen nu i en 2. udgave, der er ført ajour med ændringer og ny regler.

RevalideringsHåndbogen kan købes i boghandlen eller bestilles hos forlaget Frydenlund Grafisk, telefon: 3393 2212.



Ny ajourført udgave af RevalideringsHåndbogen.

Kend din ret

Handicappede er ofte afhængige af afgørelser, der træffes i det offentlige system. Derfor er det vigtigt at være god til at skrive ansøgninger og kende de muligheder, der er for at anke afgørelser, man ikke er tilfreds med. Det mener DSI-Ungdom, som arrangerer et kursus om handicappedes sociale rettigheder på kursuscentret Skt. Knudsborg på Fyn i dagene den 16. til den 18. september.

Interesserede kan tilmelde sig på DSI-Ungdoms kontor på telefon: 3927 7905 senest den 15. august.

Bruger/hjælper-kursus i Roskilde

Roskilde Amts Social- og Sundhedsforvaltning holder kursus for voksne med fysiske handicap og deres hjælpere i dagene 13. og 14. september på Farmen i Tølløse. Kursets formål er at få gang i en dialog om de glæder og problemer, et bruger/hjælper-samarbejde giver. Kursusdeltagerne opfordres til at indsende forslag til emner, der ønskes diskuteret eller undervist i. For mere information – ring til Anni Søndergaard, Amsrådsgivningen telefon: 4632 3232.

DANCE? anyBODY!!

Lori Bluestein & Riccardo Morrison er to meget dygtige dansere fra Californien, der holder workshop for handicappede og ikke handicappede folk i Medborgerhuset i Ahlefeldtsgade i København fra den 15. til den 20. august. "DANCE? anyBODY!!" er en eksperimental workshop og legeplads, der ifølge pressemeddelelsen udforsker relationen mellem tyngdekraft, vægt og momentum. Bluestein & Morrison har i mange år arbejdet som undervisere og performere på så eksotiske lokaliteter som Brasilien og Rusland, og nu er det så danskernes chance for at få svunget træbenet eller kørestolen.

Prisen er 895 kroner (595 kroner for arbejdsløse og pensionister). Ring for nærmere informationer til Martin Kløft: 3536 6767.

Uddannelse ikke noget handicap

Aarhus tekniske Skole starter nu i samarbejde med Egmont Højskolen et projekt, som skal give mennesker med både større og mindre handicaps bedre betingelser for at gennemføre en teknisk uddannelse. Den nye computer- og industriteknologi giver nye jobmuligheder for handicappede. Projektet skal vise, at de tekniske erhvervsuddannelser netop er en af mulighederne. Uddannelsen kan tilrettelægges specielt til den enkelte handicappede, og skolen hjælper med at skaffe de nødvendige hjælpemidler. Skolen hjælper også med at skaffe en praktikplads.

Flere oplysninger om skolen og uddannelsesmuligheder kan fås på telefon: 8937 3533.

Aarhus tekniske skole vil have flere handicappede ind på de tekniske erhvervsuddannelser.



Aarhus tekniske Skole

FOTO: JENS ASTRUP



Svømmemesteren Lars Lundsgaardvig (i kørestol) blev hyldet af Aalborgs borgmester Kaj Kjær (tv) sammen med 47 andre idrætsmestre fra kommunen.

Mestersvømmere med muskelsvind

Den 16-årige gymnasieelev Lars Lundsgaardvig fra Svenstrup ved Aalborg er blevet forbundsmester i Dansk Handicap Idrætsforbunds svømmedisciplin 100 meter fri.

Lars Lundsgaardvig har muskelsvind af typen spinal muskelatrofi type 3, men det har aldrig afholdt ham fra intens idrætsudøvelse. Han træner to gange om ugen og svømmer ikke som andre muskelsvindlere i opvarmet bassin.

"Det var koldt i starten, men det har jeg overvundet," fortæller Lars Lundsgaardvig til Aalborg Stiftstidende, der bragte en reportage om forbundsmesteren under overskriften 'Svømme-es med svært handicap'. I artiklen fortæller Lars Lundsgaardvig også, at hans motorik og førlighed er blevet bedre af svømningen, og at han er blevet stærkere.

Weekend for unge myastenikere

Muskelsvindfonden har bevilget unge mellem 15 og 30 år med Myasthenia Gravis penge til en samværsweekend d. 16.-18. september 1994 på Søhøjlandet i Gjern, hvor der er mulighed for at benytte en mængde faciliteter. Weekendens vil først og fremmest blive brugt til et tæt samvær, hvor nye og gamle kan lære hinanden at kende.

Arrangørerne oplyser, at der ifølge statistikken skulle være ca. 100 personer mellem 15 og 30 år med MG. Ind til videre er det dog kun lykkedes at finde 10, så hvor er alle de andre, spørger Janne Unkerskov og Anette Madsen? De opfordrer alle interesserede i aldersgruppen til at henvende sig. Janne Unkerskov har tlf. 3187 7059, Anette Madsen 5767 1202.

Penneven i Pakistan

Jeg er en ung pige på 18 år. Mit navn er Carina Clausen, og jeg blev diagnosticeret med Myasthenia Gravis for lidt over seks år siden.

Jeg har det sidste års tid korresponderet med andre med MG, og det er efter et ønske fra en af mine pennevenner, at jeg skriver dette brev. Hans navn er Khalid, og han bor i Pakistan. I forbindelse med et evt. besøg i Danmark, kunne han godt tænke sig nogle flere pennevenner. Det kan I hjælpe med ved at skrive et brev på engelsk om jer selv og jeres liv (eller hvad I kunne tænke jer at fortælle) og sende det sammen med et billede til Khalids adresse (Khalid Mahmood Zia. PMWO. 11 Jasmine Plaza. G-8 Markaz. Postbox No. 2265. Islamabad. Pakistan). Eller I kan sende brevet til mig, og jeg vil sørge for, at det kommer videre.

Carina Clausen. Tjørneparken 79, st. 4690 Haslev.

Til alle myastenikere!

Du har i maj måned modtaget et brev om opstart af brugergrupper.

I Hvidovre er vi en gruppe myastenikere, der mødes hos hinanden efter behov.

Vi snakker om det, vi har lyst til, over en kop kaffe eller te. Aldersmæssigt er vi mellem 30 og 60 år, og vi har det bare hyggeligt.

Nogle gange er det også seriøst. Da jeg fik konstateret MG, blev jeg inviteret med, og det fik jeg meget ud af. Jeg så og hørte, hvordan de andre havde det, hvor forskelligt sygdommen påvirkede os, og jeg oplevede, at man kan have et godt liv med MG. Sidst men ikke mindst fik jeg svar på nogle af de titusind spørgsmål, der rumsterede i mit hovede.

Da jeg skulle opereres, kontaktede jeg en af pigerne på min egen alder og fik en god snak om det.

Andre gange snakker vi om løst og fast. F.eks. om hvordan det er, at gå til "Enkebal", om ferier, børn og meget andet.

Se dette er ikke et eksempel på, hvordan en brugergruppe skal være, blot hvordan den kan fungere.

En brugergruppe kan sammensættes på mange måder. Det kan være, I allerede er nogle stykker, der ses, og gerne vil have flere med.

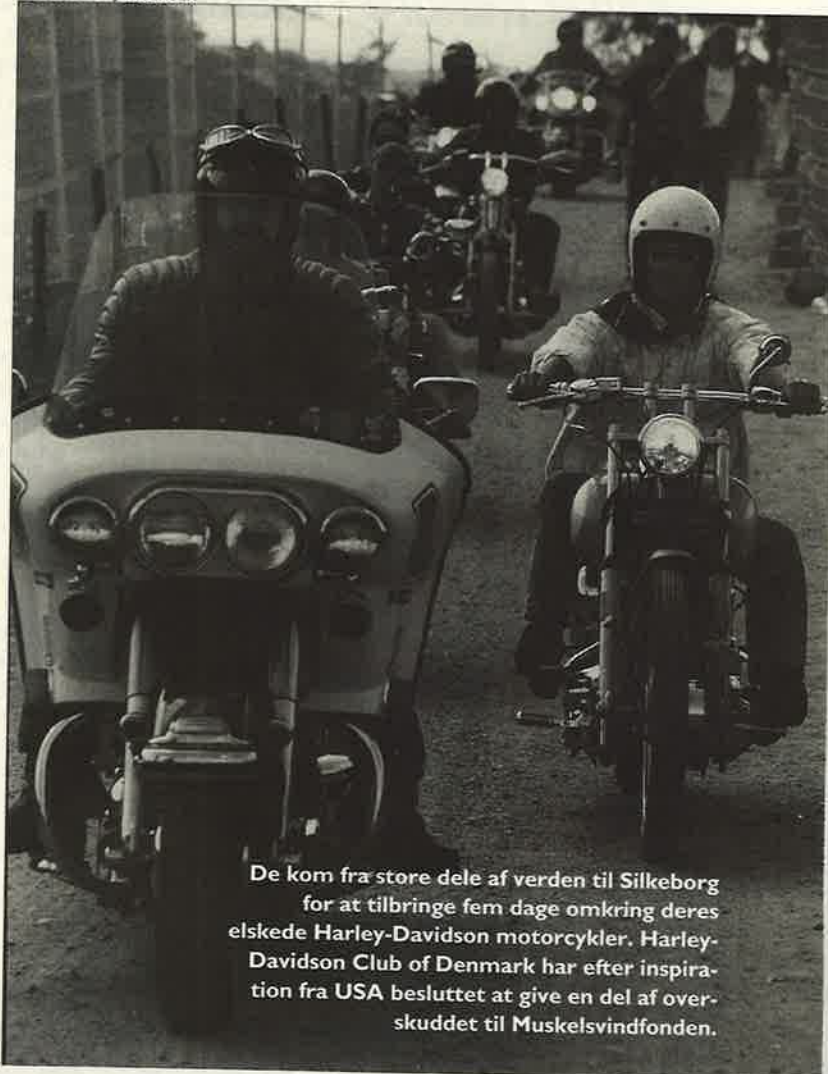
Måske har du bare lyst til at være sammen med andre MG'er. Årsagen til det kan f.eks. være: Socialt samvær – rejse-arrangementer – kursus-arrangementer – erhvervsarbejde – fælles interesser og meget andet. Det er helt op til jer.

Der bliver også mulighed for, at dine pårørende kan være med i en gruppe for sig, hvis de har lyst til det.

Her er lejligheden. Send os et brev med dine ønsker eller ring (efter kl. 16), så vil vi prøve at "smede jer sammen" efter ønske.

Sommerhilsener fra
Leif og Inger Koføed
3677 0402

FOTO: LASSE JØRGENSEN



De kom fra store dele af verden til Silkeborg for at tilbringe fem dage omkring deres elskede Harley-Davidson motorcykler. Harley-Davidson Club of Denmark har efter inspiration fra USA besluttet at give en del af overskuddet til Muskelsvindfonden.

Alliance med Harley-Davidson

Harley-Davidson Club of Denmark har besluttet at donere en del af overskuddet fra dette års Super-Rally til muskelsvindlerne. I Amerika er Harley-Davidson officiel sponsor for den amerikanske muskelsvindorganisation, og det er dette initiativ, Danmarks afdeling af motorcykelklubben har importeret.

Muskelkraft kiggede inden for til Super-Rally i Silkeborg i Pinsen.

"If I had to explain you wouldn't understand; Harley-Davidson", står der på ølmaven af en langskægget mand, der slentrer skødesløst hen af vejen og hvirvler støv op med sine cowboystøvler.

Overalt på de 80 tønder land ved Virklund larmer de godt 7.000 dunkende maskiner, der har fundet vej til Silkeborg. Nogle er beskidte og udtjente – andre ombyggede i krom og stål med forfærdelige drager malet på benzintanken. Alle europæiske lande er repræsenteret plus deltagere fra Australien og USA.

Midt på pladsen ulmer to japanske motorcykler, der er blevet smadret med en forhammer og derefter sat ild i.

"Det er en gammel tradition. Folk betaler 10 kroner pr. slag, og så sætter vi ild til dem bagefter. Der er jo en gammel krig mellem Harley-Davidson og japanerne; normalt smadrer vi kun een, men i år fik vi et pakketilbud på to. Japanerne er da velkomne til at smadre Harley'er på deres rallyer – hvis de har råd," siger Knut Langmack, præsident i Harley-Davidson Club of Denmark. Ud over afbrændingen bød de fem dages rally blandt andet på konkurrence i pølsespisning og øldrikning, mande- og kvindestrip, rockmusik og hyggeligt samvær omkring de forkromede kværne.

Til august træder motorcykelklubben sammen og finder ud af hvor mange penge, Muskelsvindfonden skal begaves med. LUC

FOLDERE, PJECE OG BØGER

Om ALS

– en folder i serien "Information om ALS". Introduktion til sygdommen; symptomer, diagnose, behandling og støtte. 1993

Når det er svært at spise og synke

– en folder i serien "Information om ALS". Om ALS-patienters specielle problemer omkring fordøjelse, hoste-anfald m.m. 1993.

Når det er svært af tale

– en folder i serien "Information om ALS". Om taleproblemer og kommunikationshjælpemidler. 1993

Sundhedsvæsenets indsats for ALS patienter

– rapport fra et kvalitetssikringsprojekt. Fortæller om resultaterne af et projekt, hvor Dansk Sygehus Institut og Muskelsvindfondens VB-Center har forsøgt at forbedre indsatsen over for ALS-patienter på to neurologiske afdelinger. 130 sider. Dansk Sygehus Institut, 1993.

ALS-amyotrofisk lateral sklerose. En bog for patienter og pårørende.

– at Lene Werdelin, afdelingslæge, dr. med., Neuromedicinsk afdeling, Hvidovre Hospital. Grundig information om de mange forskellige aspekter ved sygdommen ALS. 150 sider, Munksgaard 1993. Pris: 145 kr.

ALS-amyotrofisk lateral sklerose. Vejledning, Behandling, Støtte

– Grundig beskrivelse af sygdommen ALS. Årsag, behandling, symptomer, diagnosticering, forløb, komplikationer. Nyttige oplysninger om hjælpemidler. Illustreret med tegninger. 1991. 124 sider. Pris: 128 kr.

Drenge med Duchennes Muskeldystrofi

– om forudsætninger – undervisning – fritid. En vejledning. Resultaterne af skolepsykolog Jørn Greves undersøgelse af 30 Duchenne-drenge skolegang. Rigt illustreret. 34 sider. Muskelsvindfonden, 1993. Pris: 60 kr.

Værdier og mål for Muskelsvindfonden

– Muskelsvindfondens værdigrundlag og målsætningen for organisationen frem til 1998. Muskelsvindfonden, 1993.

Muskelsvindfonden

– en folder med girokort, der kort og præcist giver de vigtigste informationer om foreningen. 1992.

Der sker så mange ting

– et 8 siders hæfte, der fortæller de vigtigste ting om Muskelsvindfonden. Om de mange aktive grupper og mennesker i foreningen, om VB-centret og om Udviklingscentrets arbejde. 1987.

Seksualitet over alle bjerge

– en lille folder, der fortæller om Seksualitets- og samlivsgruppen under Muskelsvindfonden. Om hvilken hjælp gruppen kan tilbyde og hvordan man kommer i kontakt med den. 1989.

Behandlings-kort

– et tre-fløjet kort i format som et sygesikringskort. Kortet informerer om den medicin og nogle af de behandlingsformer man ikke kan tåle, når man har muskelsvind. Kortet er oversat til engelsk, tysk, fransk, spansk og italiensk. 1989.

Myasthenia Gravis... en muskelsygdom der svinger

– en pjece, der fortæller om sygdommens specielle kendetegn og dens behandling. 1992.

Myasthenia Gravis kompendium

– en samling artikler, der alle fortæller om forskellige aspekter af sygdommen. Kompendiet bliver revideret løbende. Pris: 60 kr.

Jeg har et usynligt handicap

– et visitkort, der kan anvendes af myastenikere. Kortet fortæller om sygdommen. 1987.

Sygdomskort

– et lille kort i format som et sygesikringsbevis, hvor der på forsiden står "bæreren af dette kort lider af Myasthenia Gravis". Der er plads til supplerende lægelige oplysninger på kortet. 1988.

Muskelsvind hos børn

– en håndbog for alle der i dagligdagen møder børn med muskelsvind – læger, terapeuter, socialrådgivere m.v. – og ikke mindst børnenes forældre. Bogen er gennemillustreret med fotos og tegninger. 1988. 208 sider. Pris: 260 kr.

At leve med muskelsvind

– et hæfte, der beskriver levevilkårene for voksne med muskelsvind, med hovedvægten lagt på de mange praktiske problemer, som man støder på i dagligdagen, og hvordan nogle af disse problemer kan løses. Hæftet er på 44 A4-sider. Pris: 60 Kr.

Denne liste er en total oversigt over det informationsmateriale, som Muskelsvindfonden kan tilbyde. Listen revideres løbende, og bringes med jævne mellemrum i Muskelkraft.

Informationsmaterialet er gratis, med mindre andet er påført, ligesom videobåndene kan lånes vederlagsfrit. Dog opkræves et gebyr på 50 kr. ved udlån af videoer til institutioner og lign. Det er en god ide at bestille videobåndene i god tid. Henvendelse til Muskelsvindfonden.

Om familier med Duchenne-drenge

– 12 siders pjece i A4-format, der fortæller om de vigtigste resultater af en stor psykologiske undersøgelse af livsvilkårene for drenge med Duchennes muskeldystrofi. 1988.

Man kan nå langt uden eksperter

– 16 siders pjece i A4-format om Muskelsvindfondens brugeruddannelse. Om de mange selvhjælpsgrupper, idéen med selvhjælpstanken og massevis af eksempler på hvordan brugergrupperne arbejder. 1989.

Om at bo med et barn med muskelsvind

En 320 siders stor rapport, der gennemgår en boligændring hos 44 familier med en dreng med Duchennes muskeldystrofi. Rapporten fokuserer på selve sagsforløbene, men indeholder også afsnit om boligens indretning, økonomi og lovgivning. 1991. Pris: 170 kr.

Vejledning om køb af bil

er skrevet til familier med muskelsvind, der står for at skulle købe bil. Vejledningen indeholder blandt andet en gennemgang af de lovbestemmelser, hvorefter man får bevilget bil. 1991. Pris: 40 kr.

Kan man leve med respirator, hvis man ikke kan leve uden

er titlen på en pjece, der blandt andet behandler de mange praktiske og følelsesmæssige problemer, der dukker op, når man skal tage stilling til respirator eller ej. 1991.

Vejledning om C-PAP, Vejledning om vippelejet og Vejledning om ståstativet

er tre kortfattede instruktioner i, hvordan man anvender de nævnte hjælpemidler korrekt og hvad formålet er dermed. 1991.

DIAS/VIDEOER

HOST!

– en video om metoder til at undgå lungeinfektioner hos mennesker med muskelsvind.

En af de alvorligste følger af muskelsvind er nedsat kraft i vejtrækningsmusklerne og nedsat hosteevne. En simpel forkølelse kan nemt udvikle sig til en alvorlig lungeinfektion.

I videoen gennemgår børn og unge med muskelsvind sammen med deres hjælpere nogle enkle og virkningsfulde metoder til at modvike lungeinfektioner.

Spilletid: 16 min. VHS. Muskelsvindfondens Udviklingscenter. Pris: 100 kr. OBS: Findes også i engelsk version.

Vi ringer bare til Århus

– en beskrivelse af vejlednings- og behandlingscentrets arbejde. Hovedpersonen er den 11-årige Peter Johnsen, der har muskelsvind. Vi ser Peter og hans familie få besøg af VB-centrets terapeuter, et kursus hvor Peter og hans familie deltager, ligesom Peters moder fortæller om dagligdagen med et handicappet barn. 1988.

Ventilen

– en svensk produceret video om mennesker med vejtrækningsproblemer. Videoen beskriver på en let måde de vigtigste symptomer på underventilering og fortæller hvilke hjælpemidler man kan benytte sig af. Videoen er med danske undertekster. 1989.

Vi vil ha' luft

– tre personer med muskelsvind fortæller hvordan det er at leve med en respirator. Om omgivelsernes fordomme, lettelsen over at få respiratoren og om hvordan deres liv former sig. Med lyd/diasserien, som er overspillet på video, medfølger en informationspakke. Her fortæles bl.a. om resultaterne af en spørgeskemaundersøgelse blandt 16 respiratorbrugere med muskelsvind. 1989.

Når det nu er sådan rimeligt svært

– et kalejdoskopisk billede af en gruppe unge med muskelsvind. Om seksualitet, hjælpeordning, dagligdag og drømme. Lyd/dias overspillet til video. 1987.

Hvordan gør de? – om livet i en kørestol

– Jenny er 33 år og har muskelsvind. I videoen beskriver hun sin hverdag: fysioterapi, fritid, transport, arbejde og forelskelse. 1986.

Bente Madsen

– Bente Madsen har muskelsvind og bruger respirator. Hun har derfor brug for hjælp døgnet rundt. Lyd/diasserien, der er overspillet på video, beskriver bl.a. afhængighed, fremmed hjælp i egen bolig m.v. 1986.