

MUSKELKRAFT



Muskelsvindfonden

august • 97

Danmarks Grønne Koncerter



Læs side 22-25

**Mange læger er ikke gode
til at tale med patienten**

*Interview med
Lægeforeningens formand.
Side 8-9*

**Fondens engagement
i Sydafrika**

Reportage side 17-19



Muskelsvindfonden

MUSKELSVINDFONDEN

ISSN 0150-5524

25. årgang

REDAKTION:Jørgen Jeppesen [ansvh.]
Jane W. Schelde**OPLYSNINGSUDVALG:**Mette Bock
Marius Byriel
Michelle Charlton
Anita Gustafsson
Ivan Jakobsen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Dorthe Michelsen
Annemarie Mikkelsen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde**GRAFISK DESIGN:**

Smidstrup Grafisk Bûreau

REPRO OG TRYK:

Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 3.500**DEADLINE NÆSTE NUMMER:**

12.9.1997

ANNONCEKSPEDITION:Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345**MUSKELSVINDFONDEN:**

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

SEKRETARIAT:Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2212
<http://www.msf.dk>
e-mail: msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110**INSTITUT FOR MUSKELSVIND:
- behandling, rådgivning, udvikling**Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2238Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

Forsidefotos: Lasse Jørgensen

5 HEDESLAG

Jeg lærer aldrig at forstå den specielle tankegang, der præger den offentlige forvaltning, skriver Evald Krog i sin leder, der beskriver to aktuelle eksempler på tåbelig administration.

7 KORT NYT

Classisk premiere. Gylden kartoffel.

8 LÆGER SKAL LÆRE AT TALE MED PATIENTER

Kommunikation er et forsømt område, mener Lægeforeningen.

9 SIKKERT MED KØRESTOL - OGSÅ I BIL

Mulighederne for at skærpe reglerne for fastspænding af kørestole skal undersøges, skriver trafikminister Bjørn Westh.

11 SVÆRT AT SKAFFE PENGE TIL MUSHOLM BUGT FERIECENTER**13 HANDICAPPED MED I EU-TRAKTATEN****17 ENTUSIASME OG VILJE TIL FORANDRING**

Forældre til handicappede børn i Sydafrika etablerer dagcentre med bistand fra Muskelsvindfonden og Danida.

20 VANDGANG OG RIDDERLØB

På sommerlejr med 21 muskelsvinddrenge



FOTO: BIRGITTE RØDGE/PRESSE-FOLDEN

22 GRØN KØRTE I GULT

På trods af Riis-effekt og skarp konkurrence i koncertbranchen trak Grøn Koncert over 200.000 tilskuere og satte overskudsrekord.

26 OGSÅ BØRN VIL HA' ROCKMUSIK

God Morgen Abe var en publikumssucces, men gav ringe økonomisk udbytte.

28 VOKSNE DRENGES MØDRE*"Jeg indså, at jeg havde forkalet den dreng for meget. Måske skulle jeg have haft noget hjælp der. Han var utroligt afhængig af mig."***35 ANMELDELSER****37 NOTITSER****41 NETVÆRK FOR SELVSTÆNDIGE****44 LANDSMØDETS WORKSHOPS**

Hedeslag

– i den offentlige tankegang

AF LANDSFORMAND EVALD KROG

Det er underlige ting, man af og til kommer ud for, når man har et handicap.

For nu at starte i min egen hjemkommune, så besluttede Århus Kommune kort før sommerferien, at vi ikke mere må tage hjælpere med til udlandet. De skal sættes af ved grænsen, og så må jeg selv styre bilen, bære bagagen og gøre alt det andet, som hjælperen ellers plejer at gøre, fordi jeg ikke selv har så mange muskler. Slut med ferier, slut med møder i udlandet og slut med at leve et liv på lige fod med andre mennesker – som ellers er selve formålet med hjælperordningen.

Heldigvis førte Århus Kommunes beslutning til så mange henvendelser, at den straks blev ændret, så man godt må tage sin hjælper med til udlandet i 28 dage. Det gør naturligvis problemet mindre, for de færreste rejser til udlandet så lang tid. Men det fjerner ikke problemet, for det sker da, at folk tager på en længerevarende udlandstur, et studieophold eller lignende – uanset om de har et handicap eller ej. Og principielt er der egentlig ingen forskel på den første og den anden beslutning: Hvis man har et handicap og har brug for én hjælper, så begrænser Århus Kommune bevægelsesfriheden og undergraver ideen med den hjælperordning, som Århus Kommune ellers selv har så stor en del af æren for.

Lad nu ligge, at beslutningen både er i strid med FN's Standardregler for Handicappede, som den danske regering har underskrevet, og formentlig også vil blive underkendt efter EU-reglerne.

Næh, min pointe er, at jeg aldrig lærer at forstå den specielle tankegang, der præger den offentlige forvaltning. Det koster jo Århus Kommune nøjagtig lige mange kroner, uanset hvor i Verden man opholder sig med sin hjælper. Men man generer nogle mennesker uden at opnå andet end at påføre sig

selv mere besvær, flere fortolkningsproblemer og øget administration.

Hvis sådanne oplevelser var helt enkeltstående, var det lettere at se bort fra dem; men det er de ikke. Der går ikke en måned, uden at jeg hører om den slags eksempler.

Virkelighedstjern

Allersenest har jeg hørt om en 18-årig fyr fra Sønderjyllands Amt, der ligesom mange andre unge har valgt at gå i gymnasiet, men endnu ikke har truffet beslutning om den resterende del af sit uddannelsesforløb. Han har muskelsvind, og ud fra en lægelig vurdering er han berettiget til førtidspension.

Men han kan ikke få pension, for "revalideringsmulighederne er ikke udtømte", når han nu selv har valgt at gå i gymnasiet! Men dermed være ikke sagt, at gymnasieundervisningen så er "revalidering", og at han så kan få "revalideringsydelse".

Næh, han henvises til Statens Uddannelsesstøtte for hjemmeboende, bl.a. fordi "han skal jo ikke stilles bedre end andre unge". Kommunen anerkender dog, at han ikke på lige fod med andre unge har mulighed for at påtage sig fritidsarbejde og indstiller ham derfor til bevilling af invaliditetsydelse. Men så siger til gengæld Revaliderings- og Pen-

sionsnævnet nej, "for der er ikke tale om et egentligt uddannelsesforløb, og revalideringssituationen er uafklaret".

Nu *kunne* den unge mand jo bare "beslutte", hvad han vil og siden hen ændre det igen. Så ville problemerne *måske* kunne løses; men det er urimeligt, at man ikke bare kan være ærlig over for den offentlige forvaltning.

Den samme unge mand har også brug for en bil, så han komme til og fra gymnasiet, og han har da heller ikke haft nogen vanskelighed ved at få en invalidebil. En ret stor kasse af hensyn til kørestolen og dyrere både i benzin- og forsikringsudgift. Han kan også godt få dækket sin "merudgift" til f.eks. bilforsikringen. Problemet er så bare, hvad "merudgiften" egentlig er. Jo, siger kommunen, merudgiften er forskellen på, hvad forsikringen på denne bil koster, og hvad forsikringen til en almindelig bil koster. For den unge mand ville naturligvis have haft en splinterny kaskoforsikret bil under alle omstændigheder – lige som alle andre 18-årige gymnasieelever har! Ifølge kommunen.

Nu drejer forsikringsudgiften sig jo ikke om en herregård, men det er tæt på, når man er 18 år, går i gymnasiet af bureaukratiske grunde og ikke kan få et forsørgelsesgrundlag.

Formålet med at skrive dette er ikke så meget, at der sidder en person, som ikke kan få den ydelse, han burde have. Dem sidder der så mange af, og det er i sig selv kritisabelt. Næh, mit formål er at påpege den offentlige forvaltnings virkelighedsfjerne tankegang, som vi gang på gang er oppe mod, fordi den fører til underlige og forskruede konklusioner.

Jeg har for denne ene gangs skyld valgt at beskrive problemerne i milde toner, for hedeslag *kan* jo også forekomme i den offentlige forvaltning. Uanset vejret.

Evald Krog

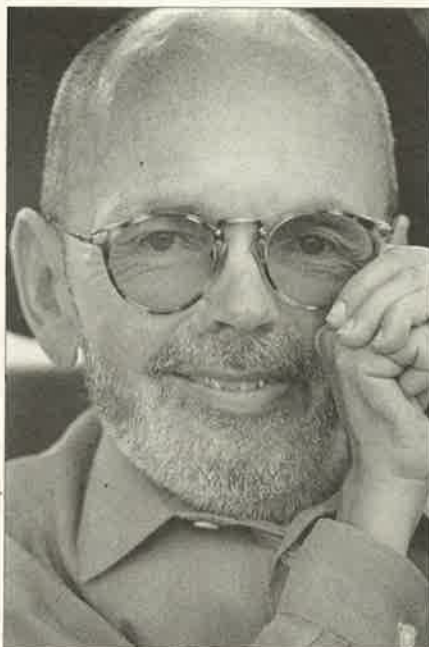


FOTO: FLEMMING JEPSEN/FOCUS

Classisk debut

Det var en stolt grevinde Irene Wedell, der på Frijsenborg Slot i Hammel ved Århus bød publikum velkommen til Classisk Koncert i slotsparken – Musikelsvindfondens nyeste koncerttilbud, som er blevet til i et samarbejde med Danmarks Radios Underholdningsorkester.

Den Classiske Koncertturné begyndte i weekenden den 9.-10. august netop på Frijsenborg Slot. Og det blev en flot start. Vejrsmæssigt stod den på sol, blå himmel og temperaturer op mod 30 grader, så både publikum og de mange sangere og musikere på scenen måtte drikke vand og andre svalende drikke i rigelige mængder for at holde væskebalancen intakt. Det påvirkede dog ikke den kunstneriske oplevelse.

Første del af arrangementet var en gallakonzert med de tre kendte sangere Tommy Körberg, Stig Rossen og Kurt Ravn, der præsenterede et repertoire af engelske musicals. Anden del var uddrag af musicalen "De tre Musketerer", som sættes op i London i 1998 i sin fulde længde. Med kostumer og få rekvisitter

præsenterede de engelske sangere pluk fra musicalen med Kurt Ravn som den ældre d'Artagnan, der med sin fortælling bandt de enkelte scener sammen.

Og publikum nød tilsyneladende arrangementet. Slotsparken var fyldt med sommer-festklædte mennesker, der var kommet i god tid før koncerten for at have tid til at nyde frokostkurven under den medbragte parasol og ved de medbragte haveborde og klapstole. Da kon-

certen begyndte kl. 15, blev parasol-erne slået ned og klapstole og tæpper rykket nærmere scenen. Den musikalske underholdning kunne begynde med Frijsenborg Slot som flot og meget passende kulisse i baggrunden.

Efter Frijsenborg-koncerterne fortsatte den Classiske koncertturné til Ledreborg ved Roskilde den 16.-17. august og sluttede på Sanderumgaard ved Odense den 23.-24. august.



FOTOS: ANDERS SØRENSEN

Gylden kartoffel



Evald Krog på vej op til en gylden kartoffel, hvide og verbale roser fra rådmænd Flemming Knudsen (th).

Landsformand Evald Krog blev i juni tildelt "Den Gyldne Kartoffelpris". En hæder, der uddeles af en århusiansk komité med repræsentanter fra erhvervs- og kulturliv samt medieverdenen og med grafiker Finn Hjernøe som formand.

Evald Krog fik bl.a. prisen for at have gjort Århus kendt – og for måden at gøre det på. Også hans kreative og musiske talenter og indsats for dansk kulturliv indgik i begrundelsen.

"Du har en enestående evne til at se muligheder i stedet for forhindringer, og den evne er et forbillede for os alle," sagde sidste års prismodtager, rådmænd Flemming Knudsen. Han overrakte symbolet på hæderen, en gylden kartoffel på sokkel, udført af billedkunstneren Teddy Sørensen.

Rådmanden kaldte Evald Krog "et

pragteksemplar af et menneske" og "en dygtig forretningsmand."

"Alligevel bevarer du alle fire hjul på jorden," konstaterede Flemming Knudsen.

Evald Krog var ganske overvældet af de mange roser, der også omfattede en buket levende hvide.

"Jeg har aldrig før vidst, hvad en hel dig kartoffel var. Det ved jeg i dag," sluttede han sin takketale.

Prisoverrækkelsen fandt sted på Honnørkajen i Århus i forbindelse med den årlige "Kartoffelkalasen"; en kapsejls for gamle træskibe, der konkurrerer om at komme først fra Samsø til Århus med en fragt af øens delikate, nyopgravede kartofler. Adskillige tusinde århusianere var mødt frem til begivenheden, der også nød godt af en skyfri himmel.

Læger skal lære at tale med patienter

Kommunikation er et forsømt område, mener Lægeforeningen, som nu vil tilbyde kommunikationskurser til især hospitalslæger

AF JANE W. SCHELDE

En god kommunikation mellem patient og læge er vigtig. Det vil blandt andet sige, at lægen skal være god til at lytte til, tale med og forstå patienten og turde møde patientens følelsesmæssige reaktioner, når han/hun f.eks. får besked om en alvorlig sygdom.

Sådan er det langt fra i dag, og det erkender Den almindelige danske Lægeforening. Holdningen i lægeforeningen er, at kommunikation mellem patient og læge bør prioriteres højt, fordi en god dialog mellem patient og læge er en grundlæggende forudsætning for god patientbehandling. Eller sagt på en anden måde: En dårlig kommunikation kan overskygge en behandlingsindsats, der ellers er god nok og gøre, at patienten oplever det samlede patientforløb som negativt.

På repræsentantskabsmødet i Lægeforeningen i foråret var et af punkterne på dagsordenen netop kommunikation mellem patient og læge. Diskussionerne mundede ud i vedtagelsen af en to-årig handlingsplan, der blandt andet handler om at tilbyde kurser i kommunikation især til læger ansat på sygehuse. Målet er, at tre procent af lægerne skal have gennemgået et kommunikationskursus i løbet af de kommende to år.

Men ifølge formanden for Lægeforeningen, Torben Pedersen, er der behov for en holdningsændring blandt læger. Det er svært at skabe interesse for kommunikation blandt hospitalslæger. De fleste vælger faglige kurser, når de skal prioritere efteruddannelse.

Klager over dårlig information

"Mange især ældre hospitalslæger mener, at de ikke behøver lære noget



"Læger er ikke gode nok til at tale med patienter," mener Lægeforeningens formand, Torben Pedersen.

om kommunikation. De kan det godt i forvejen. Men mange er ikke gode nok," siger Torben Pedersen og henviser dels til antallet af patientklager, dels til den ændrede patientrolle. Patienter stiller andre – og berettigede – krav i dag og vil blandt andet have ordentlig information. En opgørelse fra Patientklagenævnet viser, at ca. 40 procent af alle patientklager drejer sig om dårlig eller manglende information.

Ifølge Torben Pedersen handler

kommunikation både om måden, formidlingen bliver givet på, og om tid og sted. Og der har læger meget at lære, mener han.

"Det er uacceptabelt at se, hvor meget kommunikation mellem patient og læge der foregår på en sengestue. Og det er uacceptabelt, at der ikke afsættes tid til at give en ordentlig information." Dermed mener han ikke, at god kommunikation kræver mere tid fra lægerne set over et helt patientforløb. Det handler i stedet om at skabe tid og rum for en god patientsamtale og blive bevidst om blandt andet ens eget sprog og kropssprog.

Læger skal undervise læger

Idéen til den to-årige handlingsplan og selve undervisningsmetoden på kommunikationskurserne har Lægeforeningen udarbejdet i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse. Organisationen har i de sidste tre-fire år uddannet læger og psykologer med faglig baggrund inden for kræftområdet i at undervise deres kolleger, og man har brugt en særlig træningsmetode med blandt andet rollespil for at forbedre kursisternes evne til at kommunikere. Undervisningen er foregået som pilotprojekter dels på Bispebjerg Hospital, dels under Nordisk Cancer Union. Erfaringerne fra de to projekter har resulteret i, at kommunikation nu er blevet en obligatorisk del af speciallægeuddannelsen inden for kræft.

De samme krav kan Lægeforeningen ikke stille til andre speciallægeuddannelser, men lægeformanden håber, at sygehusejerne kan se fordelene ved, at læger bliver bedre til at kommunikere og derfor sender dem på kursus. På

Sikkert med kørestol – også i bil

Mulighederne for at skærpe reglerne for fastspænding af kørestole skal undersøges nærmere, skriver trafikminister Bjørn Westh

AF BJØRN WESTH

Det skal være sikkert at køre i bil – også for kørestolsbrugere. Vi skal derfor nøje undersøge, hvordan vi kan forbedre sikkerheden for kørestolsbrugere i biler.

I dag skal der være fastholdelsesbeslag i en bil, der benyttes af kørestolsbrugere. Der gælder samme krav til styrken af disse beslag som for sæder. Reglerne gælder for alle, både almindelige personbiler, minibusser og busser.

Hvis kørestolsbrugeren kører i en privat bil, er der normalt ingen vanskeligheder i at øge sikkerheden for en kørestolsbruger, fordi forbedringerne kan tilpasses den konkrete kørestol og kørestolsbrugerens særlige behov.

Det er mere vanskeligt at præsentere en effektiv teknisk løsning, når det drejer sig om køretøjer som taxier, minibusser og busser, der skal bruges af mange kørestolsbrugere med forskellige kørestole.

Det skyldes dels, at kørestole er konstruktionsmæssigt meget forskellige. Dels at kørestolsbrugerne kan have forskellige behov for tilpasning og brug af særligt sikkerhedsudstyr som sikkerhedssele og nakkestøtte/hovedstøtte.

længere sigt håber han, at kommunikation vil få en større plads i grunduddannelsen, end den har i dag.

Første trin i den to-årige handlingsplan er at uddanne læger til at undervise andre læger. Næste trin er at holde kurser for lægerne og efterhånden opsamle dokumentation for, at kurserne



Færdselsstyrelsen vil udarbejde et oplæg om øget sikkerhed for kørestolsbrugere, lover trafikminister Bjørn Westh.

Derfor er det meget vanskeligt at stille krav om yderligere permanent udstyr for taxier og busser.

Skærpede regler en mulighed

Men en mulighed kunne være at udarbejde nye skærpede regler for fastspænding af kørestolsbrugere i biler. Det vil betyde, at kørestolsbrugere i størst muligt omfang sidestilles med ikke-kørestolsbrugere rent trafikikkerhedsmæssigt.

Rent teknisk vil det betyde, at en

kørestol, der skal bruges til biltransport, konstruktionsmæssigt skal opfylde ret strenge styrkemæssige krav. Det samme gør sig gældende for kørestolens forankring til bilen. Derudover skal der være anbragt sikkerhedssele ved kørestolspladsen eller på selve kørestolen til brug for kørestolsbrugeren. Det vil i samme forbindelse være naturligt at kræve nakkestøtter på disse kørestole.

Skal disse krav gennemføres, vil der skulle fastsættes standarder for disse kørestole for at sikre, at kørestolene kan bruges i forskellige biler.

Disse muligheder skal undersøges nærmere. Når det er sket, vil Færdselsstyrelsen under Trafikministeriet udarbejde et oplæg. Det skal drøftes med de relevante organisationer, institutioner og virksomheder for at få afklaret tekniske muligheder og løsninger – herunder de økonomiske konsekvenser. Da arbejdet bliver ret omfattende, vil der desværre gå en del tid, før et udkast til et regelsæt kan foreligge. Det vil selvfølgelig blive sendt ud til en bred høring.

Hvis jeg kender Muskelsvindfonden ret, vil I gå aktivt ind i disse undersøgelser. ■

sygehusejerne til at betale for deres medarbejders deltagelse.

"På længere sigt vil det være naturligt, at de betaler. Vi skal derhen, hvor sygehusejerne ser det som en forbedring af lægers kvalifikationer, at de har deltaget i et kommunikationskursus," siger Torben Pedersen. ■

Svær fundraising

AF JANE W. SCHELDE

"Det har været vanskeligere, end vi havde regnet med at søge ekstern finansiering til feriecentret."

Sådan konkluderer Torben Holm, projektleder på Muskelsvindfondens byggeri af Musholm Bugt Feriecenter, efter at fundraising-indsatsen i første halvår af 1997 ikke har givet det økonomiske resultat, man havde håbet på.

Målsætningen for 1997 er at skaffe godt otte mio. kr. fra fundraising. Ved udgangen af juni havde Muskelsvindfonden sammenlagt fået eller fået tilsagn om godt 2,5 mio. kr. Torben Holm er dog optimist og mener, at der stadig er mange muligheder for at nå målet.

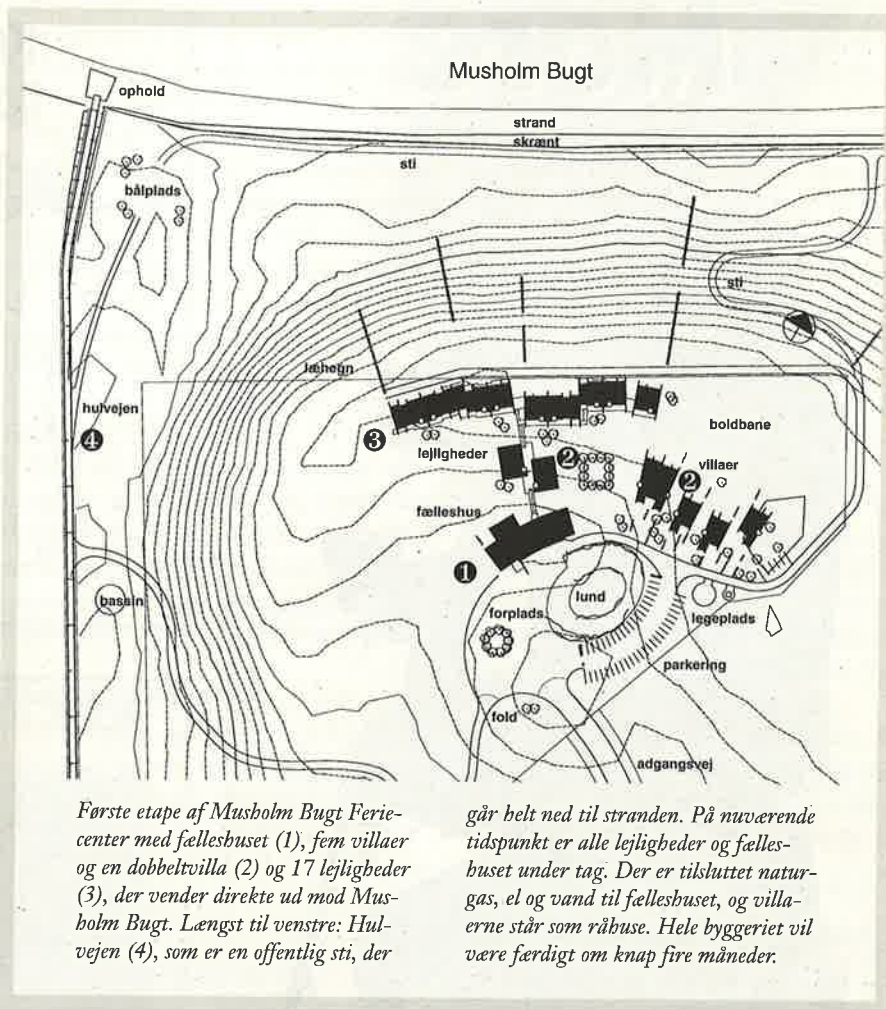
"Året er ikke gået endnu, og vi har stadig 11 ansøgninger ude, som vi ikke har fået svar på. Desuden ved vi, at vi er blevet indstillet til et beløb i størrelsesordenen én mio. kr. fra en fond, som vi får besked fra i efteråret."

Med til at rette op på tallene er også, at Vestsjællands Amts Udviklingsfond har givet tilsagn om et rente- og afdragsfrit lån med en løbetid på minimum fem år på tre mio. kr. i 1997 og to mio. kr. i 1998. Betingelsen er, at Korsør Kommune vil give kommunegaranti. Dette spørgsmål er endnu ikke afgjort, men bliver det i september.

Med i regnestykket hører også en række virksomhedssponsorater, som på nuværende tidspunkt vil indbringe ca. 250.000 kr.

"Så alt i alt ser det ud til, at vi når et resultat i 1997, der er langt bedre end de tal, vi kender nu," siger Torben Holm, som forklarer den vanskelige fundraising med, at der i dag er mange ansøgere til de store fonde og legater. Mange store donationer går f.eks. i dag til offentlige institutioner. Desuden må han konstatere, at det er sværere at fundraise til bygninger end f.eks. hjælpemidler.

Den aktive fundraising fortsætter i efteråret, hvor der ifølge Torben Holm



Første etape af Musholm Bugt Feriecenter med fælleshuset (1), fem villaer og en dobbeltvilla (2) og 17 lejligheder (3), der vender direkte ud mod Musholm Bugt. Længst til venstre: Hulvejen (4), som er en offentlig sti, der

går helt ned til stranden. På nuværende tidspunkt er alle lejligheder og fælleshuset under tag. Der er tilsluttet naturgas, el og vand til fælleshuset, og villaerne står som råbuse. Hele byggeriet vil være færdigt om knap fire måneder.

også vil blive arbejdet på andre idéer til at øge egenfinansieringen.

Større udgifter i 1997

I løbet af første halvår af 1997 har det vist sig, at udgifterne til feriecentret bliver ca. 1,5 mio. kr. højere end beregnet. Forskellen skyldes primært, at Korsør Kommune har sendt en regning på tilslutningsafgiften for hele Muskelsvindfondens grund ved Musholm Bugt, og ikke kun den del, der gælder første etape af byggeriet. Beløbet drejer sig om ca. 1,1 mio. kr. Arbejdsmarkedets Feriefond, som har betalt 70 procent af udgifterne til byggeriet af første etape af feriecentret, forventes også at dække 70 procent af

tilslutningsafgiften, men først i forbindelse med byggeriet af de følgende etaper. Muskelsvindfonden må derfor i første omgang låne Musholm pengene.

Med hensyn til selve byggeomkostningerne ser situationen meget positiv ud. I modsætning til mange andre nybyggerier ser det ud til, at feriecentret kan overholde sit budget. Det skyldes ikke mindst en stram styring af udgifterne, og at byggeriet i hele perioden har været fulgt nøje.

Medlemsaktiviteter på Musholm

Musholm Bugt Feriecenter er som navnet siger primært et feriecenter, men for at få mange aktiviteter på cen-

Handicappede i EU-traktaten

*Bestemmelse om at bekæmpe forskelsbehandling
og en politisk erklæring om at tage hensyn til handicappedes behov*

AF JØRGEN JEPPESEN

Amsterdam-traktaten vil give EU mulighed for at bekæmpe forskelsbehandling på grund af handicap. Samtidig vedtog regeringerne på topmødet i juni en politisk erklæring om at tage hensyn til handicappedes behov, når regler for det indre marked fastsættes.

Muligheden for at bekæmpe forskelsbehandling på grund af handicap indgår i traktatens nye artikel 6A. Den politiske erklæring har derimod ingen juridisk bindende kraft, men er "kun" en hensigtserklæring; den kan dog vise sig i praksis at få størst betydning. (Artikel 6A og erklæringen er begge gengivet i deres fulde ordlyd her på siden).

Hverken den danske regering eller hovedparten af de danske handicaporganisationer var tilhængere af, at handicap blev omfattet af traktatens artikel 6A. Man vil hellere bygge på frivillighed og "de gode viljer", men et stærkt pres fra europæiske handicaporganisationer banede vej for bestemmelsen. En bestemmelse, som i en mere vidtgående udgave var med i det

oprindelige traktatudkast, siden helt blev fjernet, kom ind igen og endte i en form, som næppe vil få den store praktiske betydning.

Bestemmelsen kræver nemlig énstemmighed, og den siger ikke noget om, at unionen *skal* bekæmpe forskelsbehandling; ej heller hvordan. Det er de tre væsentligste indvendinger, juristen Lars Adam Rehof anfører. Han har argumenteret for en langt mere vidtgående anti-diskriminationsklausul, men er alligevel godt tilfreds med udfaldet.

"Selv om vi ikke præcis kender rækkevidden af bestemmelsen, åbner den handlemuligheder, som ikke før var til stede. Set i forhold til dansk standard på området er det overraskende godt," siger Lars Adam Rehof til Muskelkraft.

Afhænger af viljen

Den politiske erklæring er i tråd med officielle, danske holdninger og svarer til det, som Danmarks chefforhandler Niels Ersbøll gav udtryk for i et interview i Muskelkraft nr. 3/97, hvor han

talte for "en bestemmelse, der gør det muligt at tage handicapproblemerne ind i de hensyn, som driver de forskellige politikområder".

"Erklæringens betydning hviler på, om der er den fornødne vilje hos staterne," siger Lars Adam Rehof og tilføjer, at meget også vil afhænge af hvor stort et pres de europæiske handicaporganisationer kan udøve på EU og medlemsregeringerne. Han foreslår som en mulighed, at man til en begyndelse forsøger at få Kommissionen til at afgive en årlig rapport om handicappedes ligestilling.

Holger Kallehauge, formand for PTU og stærk tilhænger af en egentlig anti-diskriminationsbestemmelse i EU-traktaten, er mest glad for den politiske erklæring. Artikel 6A kalder han en "papirtiger", som "desværre ikke får stor praktisk betydning".

"Den politiske erklæring kan få større betydning. Vi kan henvise til den, og den tvinger systemet til at forklare sig," siger han til Muskelkraft. ■

Artikel 6A

"Uden at det berører denne traktats øvrige bestemmelser og inden for rammerne af de beføjelser, som traktaten tillægger Fællesskabet, kan Rådet med enstemmighed på forslag af Kommissionen og efter høring af Europa-

Parlamentet træffe hensigtsmæssige foranstaltninger til at bekæmpe forskelsbehandling på grund af køn, race eller etnisk oprindelse, religion eller tro, handicap, alder eller seksuel orientering".

Erklæring

"Konferencen er enig om, at Fællesskabets institutioner i forbindelse med udarbejdelsen af foranstaltninger i henhold til artikel 100 A skal tage hensyn til handicappedes behov".

(fortsat fra forrige side)

tret og en god belægning allerede fra åbningen af centret i januar 1998 har Muskelsvindfondens bestyrelse besluttet, at så mange medlemsaktiviteter som muligt skal henlægges til Musholm. Det vil sige, at Muskelsvindfonden som en del af tilskuddet til medlemsgruppernes aktiviteter i 1998 vil betale opholdet på Musholm.

Ifølge Torben Holm vil det hovedsagligt dreje sig om de medlemsaktivi-

teter, der ligger uden for sommerhalvåret: Det vil sige i perioden slutningen af september til midten af maj med undtagelse af de typiske ferieuger: Skolerens efterårs-, jule-, vinter- og påskeferie, som vil være forbeholdt ferieudlejning.

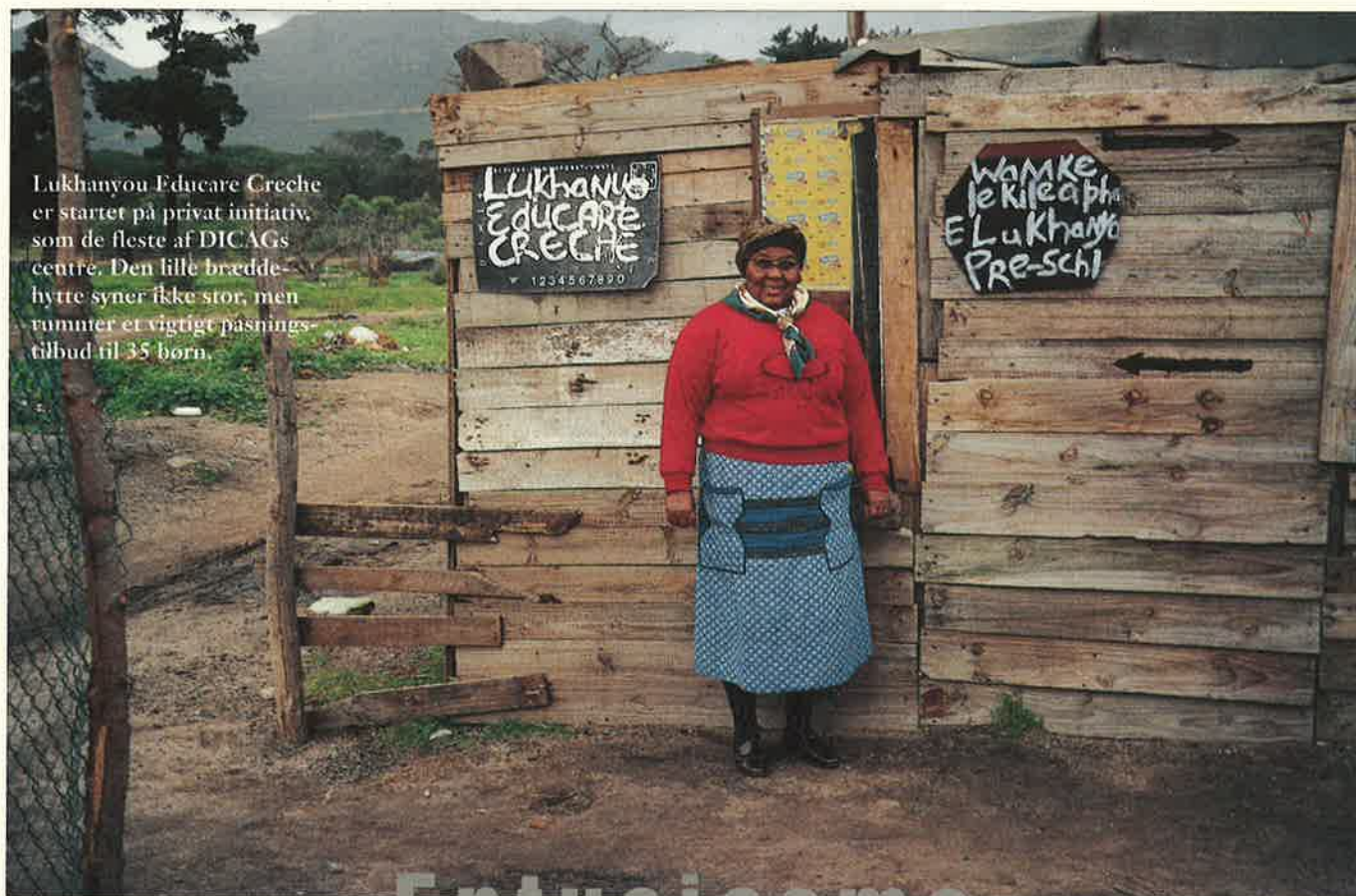
Prispolitikken fastlagt

Også prisniveauet for leje af ferieboligerne til feriebrug ligger nu fast. Det er besluttet at følge samme prispolitik som Dronningens Ferieby i Grenå, som drives af Scleroseforeningen.

Det betyder at leje af et rækkehus på 91 kvadratmeter for 4-6 personer vil koste ca. 5.000 kr. i højsæsonen og ca. 2.000 kr. i lavsæson. En villa på 102-116 kvadratmeter for 6 personer vil koste ca. 5.200 kr. (højsæson) og ca. 2.100 kr. (lavsæson). Priser for leje til kursusbrug m.v. er endnu ikke fastsat.

Næste nummer af Muskelkraft vil oplyse, hvornår Musholm tager imod bestilling af feriebolig for 1998, og hvordan det rent praktisk vil foregå. ■

Lukhanyo Educare Creeche er startet på privat initiativ, som de fleste af DICAGs centre. Den lille bræddehytte syner ikke stor, men rummer et vigtigt pasnings-tilbud til 35 børn.



Entusiasme og vilje til forandring

Med sparsomme ressourcer har forældre til handicappede børn i Sydafrika succes med at etablere dagcentre

TEKST OG FOTO: MARIANNE FREDRIKSEN

Ser man på udviklingen i Sydafrika fra sidelinien, er det lidt af et mirakel, at landet med dets blodige historie har kunnet gennemføre så radikale forandringer – uden at ende i borgerkrig. Og det er svært ikke at blive smittet af begejstringen, entusiasmen og viljen til forandring, når man besøger Sydafrika her godt tre år efter Mandela blev præsident. Det ser ud til, at de nye sorte ledere har formået at overbevise befolkningen om, at tålmod er en dyd, og at forandringen nok skal komme, hvis hver enkelt sydafrikaner tager ansvar for landets udvikling.

Disabled Childrens Action Group –

DICAG, den landsdækkende handicaporganisation som Muskelsvindfondén arbejder sammen med, velvilligt støttet af Udenrigsministeriets bistandsafdeling Danida, er i hvert fald et levende bevis på, at det ikke behøver at koste en masse penge og ressourcer at skabe væsentlige og afgørende forandringer i Sydafrika.

Siden Muskelsvindfonden besøgte organisationen første gang for knapt to år siden, er det lykkedes for DICAG at etablere og skabe kontakt til mere end 100 dagcentre for handicappede børn fordelt over hele landet. Langt de fleste af centrene er startet på privat initiativ,

som oftest ved at en forælder til et handicappet barn tilbyder pasning til andre børn i sit eget hjem. Når DICAG kommer ind i billedet, hjælper organisationen med at knytte kontakter til eksisterende tilbud til børn i førskolealderen. Det kan være en kontakt til den lokale sundhedsklinik eller til en lokal fysioterapeut, men det kan også være, at DICAG etablerer kontakt til lokale myndigheder og politikere. Målet er hver gang at skabe et blivende pasningstilbud for meget små midler. Mange af centrene etableres da også i brugte containere med en personalestab bestående af forældre til handi-



Det er regnvej, og vejene i townshipen er u fremkommelige. Derfor er kun ca. halvdelen af børnene mødt frem.



Fra townshipen kan børnene kigge lige over til "de hvides verden", når de leger i vandpytterne.



Der er ikke hver dag, man får lejlighed til at blive fotograferet, så det er med at benytte sig af lejligheden.

cappede børn og en ledelse ditto. Altså er centrene ofte baseret på frivillig arbejdskraft.

Med udsigt til de hvides verden

Ved Hout Bay lidt uden for Cape Town ligger en forholdsvis ny township bebygget udelukkende med færdigbyggede blikskure, eller rettere sagt papskure, for pap er tydeligvis det mest anvendte byggemateriale. Fra skurene har man et godt kig over til "de hvides verden". Cape Town kan prale med at være sommerresidens for mange hvide *kändisser*, og da Muskelkraft besøgte Hout Bay, var Michael Jackson i seriøse forhandlinger om at købe en villa til 46 millioner kroner. Hvis han etablerer sig i området, vil han kunne se frem til et besøg fra DICAG, der ikke lader en oplagt donor uprøvet.

I Sir Lowrys Pass Community, som den nye township officielt hedder, besøgte vi Lukhanyo Educare Creche, et af DICAG's mange dagcentre, der stadig huser i et privat hjem. I et skur på ca. 4x8 meter passer Ms. Lukhanyo, sammen med to andre mødre, 35 børn, heraf har ca. halvdelen et handicap. DICAG ønsker integration og ser derfor gerne, at centrene benyttes af *alle* børn. Forældrene betaler 20 Rand om måneden (ca. 30 danske kroner) for

pladsen i dagcentret. Pengene dækker børnenes kost og lidt legetøj. Alle, der er tilknyttet centret, arbejder gratis, og de forældre, der har råd, støtter centret med ekstra penge.

DICAGs næste skridt

Lukhanyo Educare Creche har eksisteret i godt et år og vist sin berettigelse, derfor vil DICAGs næste skridt være at opfordre forældrene i området til at rette henvendelse til den lokale genopbygningskomité for at få et stykke jord stillet til rådighed til etab-

lering af et mere permanent dagcenter. Dernæst vil DICAG hjælpe med at skaffe de containere, som også her skal anvendes til byggeprojektet, og man vil give forældrene anvisninger på, hvilke krav den sydafrikanske regering stiller til toiletforhold, kvadratmeter pr. barn, osv. for at gå ind i en offentlig finansiering af centrets drift.

Den økonomiske støtte på knapt tre millioner kroner, som Muskel-svindfonden formidler til DICAG, er koncentreret om at få flere af de eksisterende centre op på et sådant niveau, at det er muligt at få offentlig støtte til driften. Desuden indeholder projektet støtte til at afholde lokale workshops, hvor forældrene både får lejlighed til at møde andre i samme situation og modtage undervisning i at tilgodese handicappede børns specielle behov, administrere et dagcenter, fundraising og lobbyarbejde.

Tre af centrene vil i projektperioden, der løber frem til 1. januar 1998, hvor Danmarks overgangsbistand til Sydafrika ophører, desuden blive etableret som videnscentre med det formål at yde støtte til andre centre og det eksisterende behandlernet. DICAG har som mål at integrere de handicappede børn i det almindelige skolesystem, og en væsentlig opgave for videnscentre-

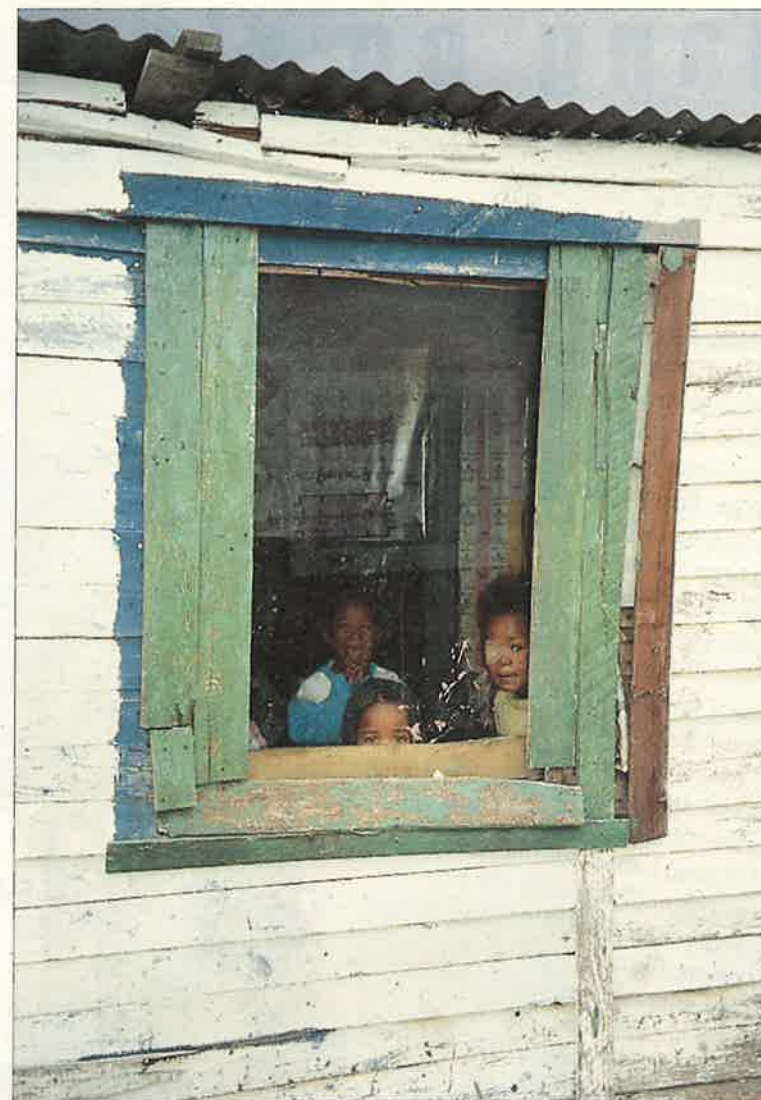
bliver at dokumentere, at det mål er realistisk, hvis det enkelte barn får den korrekte støtte.

En stærk organisation

DICAG er i dag, med fire år på bagen, en stærk organisation. Fra starten så organisationen sig udelukkende som en interesseorganisation, der skulle tale de handicappede børns sag. Men de historiske forandringer i Sydafrika tog DICAG også del i, og organisationen forandrede sig langsomt til også at ville tage et konkret ansvar for at forbedre vilkårene for børnene. DICAGs nationale koordinator Washiela Sait mener, at det primære mål for DICAG lige nu er at arbejde for at udvikle dagcentre og sikre dem økonomisk.

"Centrene fungerer som et stort uformelt fællesskab, hvor børnene får tillært sig nogle grundlæggende færdigheder, så de senere i livet har mulighed for at klare sig i en normal skole. For mange af børnene er alternativet at tilbringe dagen låst inde i en hytte, så selv om vore centre med jeres øjne har en dårlig standard, er det et utroligt godt tilbud," siger Washiela Sait.

DICAG's mål er at udvikle en model for, hvordan Sydafrika kan etablere et



Interessen for vort besøg er stor – nysgerrigheden ligeså.

billigt og relevant pasningstilbud til handicappede børn i førskolealderen og sikre børnene samme rettigheder som andre børn. Det vil blandt andet sige ret til almindelig skolegang.

Det drejer sig om menneskerettigheder

I Sydafrika handler handicappolitik ikke om sociale rettigheder, men om menneskerettigheder. Mange af lederne i den sydafrikanske handicapbevægelse deltog aktivt i kampen mod apartheid og blev handicappede i den forbindelse. Det gælder f.eks. også regeringens handicaprådgiver Shuab Chalklen, der blev skudt under Soweto-opstanden i 1976. Oplært og trænet i bevægelsen "Black Consciousness" med den legendariske leder Steve Biko, er han i dag den øverste ansvarlige på handicapområdet. Den vej, sydafrikanerne har valgt at gå, er at sikre handicappedes rettigheder

også i landets forfatning. I den sydafrikanske grundlov står der blandt andet "at den sydafrikanske borger ikke må diskimeres på grund af race, køn, religion, handicap eller alder". Sydafrika har også som det første land i verden udnævnt tegnsprog som et af landets officielle sprog.

Da Sydafrika skulle formulere sin handicappolitik, foregik det ifølge Shuab Chalklen på den måde, at en arbejdsgruppe sad med FN's Standardregler i den ene hånd og Sydafrikas udkast til en handicappolitik i den anden. Punkt for punkt blev sydafrikanernes eget udkast gennemgået for at få den største grad af overensstemmelse mellem FN's Standardregler og det politiske dokument.

Den politiske vilje findes med andre ord i Sydafrika. Vanskelighederne melder sig først, når landets sparsomme ressourcer skal fordeles. Det er ikke højteknologiske hjælpemidler, der er brug for i et land, hvor det for en stor befolkningsgruppe stadig ikke er en selvfølge, at der er mad på bordet hver dag. Derfor kan selv – i bistandssammenhænge – små projekter være med til at gøre en forskel.

Vandgang og ridderløb

På sommerlejr med 21 muskelsvinddrenge

AF JØRGEN JEPPESEN
FOTO: BIRGITTE RØDKÆR/PRESSE-FOLDEN

I forhallen paradéer 21 farverige kapper, komplette med skjolde og lanser. Alt er klar til dagens højdepunkt, Ridderløbet, men programmet er ændret, for solen bager i vindstille: Det er perfekt badevejr, og hele flokken vil til stranden.

Det er onsdag d. 9. juli på sommerlejren for muskelsvindbørn fra otte til ti år. 21 drenge fordriver middagsheden på Sønderbjerg Ungdomsskole oppe i Thyholm med adspredt køren rundt på gangene, og som altid skrues farten op i vovede manøvrer, lige indtil et skingert hyl vækker de voksne af frokostslummeren på terrassen. En er faldet ud af kørestolen, men slipper som sædvanlig med skrækken, og gråden dør hurtigt ud, så fluernes summen igen kan tage over.

Lejren begyndte i søndags, og to har haft hjemvé. Men den blev snakket væk, og siden har ingen haft brug for trøst i den anledning. I aften var Thyholm Veteranbilkub på besøg, og medlemmerne ankom i en kortegte af diverse nypudsede køretøjer, inklusive motorcykler. Drengene fik ture, og den mest populære model var uden sammenligning den gule goggomobil; på tegningerne, som børnene lavede bagefter, optræder asfaltboblen hyppigt.

Hvordan sætter man en drage op, når man har muskelsvind og bruger kørestol? Man spænder den efter minicrosseren og sætter fuld fart på hen over græsplanen! Det er en af hjælperne, som beretter om gårdsdagens hit i den stride, nordensfjordske blæst.

Så kommer posten, og der er kort hjemmefra til Frederik. Men nej, han har bestemt ikke tænkt sig at læse det nu. Han vil til stranden, nu!

Mor og far skal lakere gulv

"Det er kedeligt nogle gange, men mindst én gang om dagen sker der noget sjovt," siger Henrik Højmark Jensen og fingerer ved de vandmænd, snegle, tang og andet levende, som en af de voksne har fundet i vandkanten og lagt på hans lår.

Henrik bor ved Ringe på Fyn, fylder otte år den 30. juli og skal efter sommerferien i 3. klasse på Nr. Lyndelse Friskole. Det er hans første sommerlejr med Muskelsvindfonden.

"Mor og far skal lakere gulv, mens jeg er på sommerlejr. Lige nu er de sikkert ved at rydde ud af stuen," funderer han.

Forældrene var med heroppe og aflevere ham i søndags. De kørte hjem til aften, og hjælperen Morten blev tilbage. Morten er fra Brønderslev, fortæl-



"Ridder den Røde Løve" udgyder dragens blod. Henrik Højmark Jensen var på sin første sommerlejr med Muskelsvindfonden.



ler Henrik og spekulerer på, om han mon kunne finde på at slå et smut om sin hjemby, når de i morgen torsdag skal køre til zoo i Aalborg?

De fleste drenge er i vandet, i pauserne mellem is og sodavand, der hentes oppe i Sønderbjerg strandkiosk. Nogle børn bæres ud, andre kan nøjes med støtte, og en får sin håndskubber trillet ud i vandet. Men Henrik skal ikke i.

"Hvis jeg skal bade, skal det være 35 grader varmt. Det er det der ikke," afgør han med et overbevisende blik ud over Limfjordens vande over mod Jegindø.

Henrik tror, at han vil med på lejr igen næste år. "Jeg glæder mig til ridderløbet i eftermiddag,"

siger han og betror mig, at han og en anden dreng aftenen før lydøst kørte efter nogle voksne, der skulle forberede overraskelser til dagens begivenhed.

"Og ved du, hvordan du kan kende mig? Jeg er den eneste med et firkantet skjold," oplyser Henrik og bumpler hen over strandbevoksningen for at snakke med en af de andre drenge.

"Og jeg har en lanse på halvdanden meter!"

Dyttende helte og trætte personaler

Drengene holder opmarcheret kørestol ved kørestol, på én lang række under farvestrålende faner. De fleste er malede i ansigterne.

Første ridder på banen er "Niels den Tapre". Han spidder hjertet på en mand, snor stolen gennem en spiral, udgyder drageblod (punkterer en vandballon), styrer ind i en mørk, faretruende tunnel – og dukker frem til publikums hyldest for sin bedrift.

Den næste ridder er ude på sin færd, men allerede nu kan der spores en vis uro i geledet. Det er længe at holde stille, og nogle af de ventende helte giver sig til at dytte utålmodigt. Halvt henne i rækken bliver det Henrik Højmark Jensens tur, og "Ridder den Røde Løve" begiver sig afsted med lansen løftet.

Sommerlejren sluttede tre dage senere. Lørdag eftermiddag kunne to, trætte ledere (Marianne Schmidt og Tørsten Stistrup, begge lærerstuderende), 17 hjælpere, fire muskelterere, en terapeut fra Institut for Muskelsvind samt personale på Sønderbjerg Ungdomsskole holde fri.

"Med et sejt groovet band i nakken, og en korpige, man ikke lige droner hjem og praler til lillemor med, at man har set, leverer Helmig et sprælsk og spontant nærvær, konstant ridende på rytmiikkens æggende fremdrift." (Jyllands-Posten 13.7.97)

Grøn kørte i gult

Hverken Riis-effekten eller konkurrencen fra andre koncertarrangører forhindrede Muskelsvindfonden i at skabe det hidtil bedste resultat på Grøn Koncert, der med et stærkt musikprogram og godt vejr trak over 200.000 tilskuere

TEKST: JØRGEN JEPPESEN
FOTO: LASSE JØRGENSEN

Det er 15. gang, og alligevel sitrer en udtalt nervøsitet blandt de 550 crewer, der sværmer som arbejdsbier på pladsen i Esbjergs industri kvarter, selv om alt forlængst er på plads. Der er halvanden time til premieren på Grøn Koncert 1997, og sektionscheferne holder middagsmøde.

"Opcrew skal i gang en halv time tidligere, altså skal de have morgenmad halvfjerde, har køkkenet fået besked? Og truckerne?" Indsamlingschef Marius Byriel får bekræftet, at sceneopstillingen bliver fremrykket i morgen tidlig i Odense.

Nervøsiteten er større end vanligt, for det er 10 år siden, turnéen har besøgt Esbjerg. Vil byen klare sig bedre end udskiftede Herning? Tungest vejer dog det faktum, at Grøn Koncert sidste år gik skidt, meget skidt. Var det bare en undtagelse i perlerækken af succeser op gennem 1990'erne, eller har de spredte kritiske røster blandt musikfolk noget på sig? Roskildefestivalens leder Leif Skov har i går torsdag 10. juli i Politiken afskrevet de grønne koncerter, fordi "... de er for velfriserede, for pæne og for uforudsigelige". Han foreslår ligeud, at "... lægge Grøn Koncert i mølposen i nogle år, til man er i stand til at forny den haltende kreativitet".

Hustlernes by

Turistbureauet i Esbjerg melder, at man aldrig har oplevet så mange henvendelser om en begivenhed i byen, og vejret er det bedst tænkelige. Nu skal valget af bands stå sin prøve – selv om en arrig mand fra nabolaget allerede



"Folk havde slået lejr over det meste af engen og lå i bikini, trusser eller små shorts og nynnede med på Poul Krebs' dejlige sange." (Århus Stiftstidende 14.7.97)

under lydprøven tidligt i formiddags har været ovre og skælde ud og true med politianmeldelse, hvis den larm ikke øjeblikkeligt bragtes til ophør.

Klokken 14 går Jacob Haugaard på scenen i rød kjole og hvidt, hans særlige Grøn Koncert dress, der som entertaineren selv aldrig synes at gå af mode. Mængden foran scenen er straks fortrolig med Haugaard; det er snarere

Debut for storskærm

For første gang havde Grøn Koncert storskærm med, og formålet var ikke kun i pauserne at vise sammendrag af Tour de France, så flere kunne lokkes ud af sofacyklen.

"Skærmen giver en bedre udnyttelse af pladsen med mindre pres oppe foran, når man 500 meter væk kan se Steffen Brandts smilebuler," siger projektleder i indsamlingsafdelingen Peter Sand, der kun har hørt positivt fra publikum om effekten af apparaturet.

"Formentlig vil vi have storskærm med fremover, og vi vil holde fast i, at der skal være høj kvalitet i det, der vises," fortsætter Peter Sand. Dermed sigter han til, at skærmen ikke skal omdannes til en flimrende, kommerciel reklamestrøm i pauserne. Måske vil der – for at finansiere den daglige udgift på knap 80.000 kr. – komme flere reklamer end de to for Tuborg, der var på i år, men det bliver selektivt.

Han ser gerne, at pauserne mellem musikken i højere grad anvendes til at informere om Muskelsvindfonden, om det egentlige formål med Grøn Koncert.

"Det ville være fint, hvis vi på en sjov og begavet måde kan bruge storskærmen til at fortælle, hvorfor vi er her," siger Peter Sand.

Den røde chefkok

Tom Bytoft er ved at åbne en 2,5 liters konserverdåse med aspargessnitter af mærket Paradiso. Aftenens menu "Grillbeuf med bagt kartoffel, kryddersmør og majs-kolber" er under forberedelse til de 550 crewer samt kunstnerne, der får samme forplejning.

Det er 14. år i træk, Tom Bytoft er med på Grøn Koncert. Den 42-årige daginstitutionsleder fra Hornslet på Djursland har en fortid som professionel kok – og kommunist. Han blev altid kaldt Den Røde Kok, deraf navnet på madboldets t-shirts, "De Røde Kokke".

Tom Bytoft har i anledning af interviewet regnet ud, hvor mange tons mad de frivillige sætter til livs på de syv koncert-døgn: Over ni (9) tons!

"Og det skal være mættende, for de bruger mange kræfter og har brug for at spise rigtig meget," fortæller han og dokumenterer påstanden ved at oplyse hvor mange

æg og hvor meget bacon de 20 folk på opcrew (sceneopbyggerne) indtager ved halvfjerst-tiden om morgenen: 100 æg og fem kilo bacon!

Chefkokken står selv for indkøb af råvarer til sine menuer. Han har 60 kr. pr. frivillig pr. døgn at gøre godt med, og det kan lyde aflidt, men betydelige mængderabat-ter kan opnås ved at undersøge markedet omhyggeligt.

Grillbeuf, dampet laksefilet, kalkunbryst og kalvesteg er nogle af retterne. Hvorfor lige dem?

"For tiden vil folk gerne have mad, der både er let og lidt gammeldags. Med en let garniture. Før i tiden skulle det mere være rødt og råt. Jeg kalder retterne for FUSIONSMAD," siger Tom Bytoft, der sammen med en anden kok plus 12 crewer udgør køkkenholdet.

"Vi er de allerførste på pladsen, klokken tre om morgenen. Kl. 21.20 får TV2 mad over i deres telt, og cirka kl. 23 har vi pakket og kan køre fra pladsen."



Tom Bytoft står for tilberedningen af ni tons fødevarer til de 550 frivillige.

dem, der hilser ham velkommen end omvendt. For 8. gang er han konferencier og giver ordet til Esbjergs viceborgmester Gunvor Rahr.

"Esbjerg støtter muskelsvindsagen helhjertet," erklærer hun og glæder sig over, at byen er udvalgt til Grøn Koncert. "Kan det overhovedet være bedre," spørger hun det konstant voksende publikum om de kommende seks timers musikprogram? "Og så Jacob Haugaard, den gamle flipper!"

Evald Krog kører frem til mikrofonen og byder velkommen på vegne

af Muskelsvindfonden. Heller ikke han er gået af mode at dømme efter folkets hjertelige hyldest, og aldrig har så mange på én gang i Esbjerg råbt "Tuborg", da Evald Krog spørger, om de kan gætte hvilket kendt, dansk bryggeri, der sponsorerer arrangementet.

"Esbjerg er hustlernes by", gjalder det ud i rummet! Østkyst Hustlers buldrer frem til scenekanten og dementierer fra første rap i fællesskab med de heftigt heppende vestjyder bandets berygtede tese om, hvorfor det hele bare er "så ufedt i Jylland".

7,5 mio. i overskud

Seks timer senere har viceborgmester Gunvor Rahr tilsyneladende fået ret i sin spådom om programmets popularitet. 18.000 vestjyder – 6.000 flere end forventet – har lagt grunden til den økonomisk bedste turné i Grøn Koncerts 15-årige historie.

Efter koncerten i Valby den næstfølgende søndag har hustlerne, Poul Krebs, Thomas Helmig og TV2 formået at samle over 200.000 danskere, der betaler 23 mio. kr. for entré, mad og drikke. Nettooverskuddet til Mus-



kelsvindfondens arbejde lander omkring 7,5 mio. kr. mod budgetteret 4,4 mio.

Alle forudsigelser om Grøn Koncerts snarlige død er gjort til skamme, og i Muskelsvindfonden ånder man lettet op. Ikke fordi man for alvor havde troet på de dystre profetier, mere fordi man havde et betydeligt efterslæb at indhente efter de første koncertturnéer i forsommeren, da Grøn Rock og God Morgen Abe indbragte knap to mio. mindre end budgetteret. Dertil kom en nedjustering på en mio. kr. af indtægten på Muskelsvindfondens skrabespil.

Tilsammen betyder det, at merindtægten fra Grøn Koncert foreløbig har lukket mankoen på 1997-indtægts-siden.

Hvordan årsresultatet ender, afhænger dermed bl.a. af udfaldet af slotskoncerterne, som i skrivende stund har premiere på Frijsenborg Slot. ■

"Der er ingen grimme ord, ingen copkiller... men Hustlerne vil helt åbenbart også bare underholde og det gør de så til gengæld godt. Der er fællesrap for alle pengene, evindeligen svingen med armene og beatet køres hjem på folkelig fornøjelighed mere end udfordringer til band og publikum." (Aalborg Stiftstidende 18.7.97)

Læger Uden Grænser var inviteret med på Grøn Koncert. Sygeplejerske Hanne Würtz havde forrygende travlt med at informere en strøm af interesserede.



Humanitære gæster

Det er blevet en tradition, at Muskelsvindfonden inviterer humanitære organisationer til at præsentere sig selv med en informationsbod på Grøn Koncert. I år var "Læger Uden Grænser" med for første gang, og interessen for organisationens arbejde var langt større, end man havde turdet håbe på.

"Rigtig mange er kommet forbi. Det er en fin mulighed for os til at udbrede kendskabet til Læger Uden Grænser," fortalte sygeplejerske Hanne Würtz i en kort pause mellem besøgende, som bl.a. fik udleveret et postkort med et billede af kirurgen Kurt Wölthers og overskriften "Han tjener penge på krig"; en besk kommentar til angrebene på humanitære organisationer for at tjene fedt på hjælpearbejdet. Kortets un-

dertekst oplyser, at Kurt Wölthers, der har været udsendt seks gange siden 1993 til krige i Afrika, det tidligere Jugoslavien og Srilanka, modtager 5.100 kr. om måneden for indsatsen.

Læger Uden Grænser råder på verdensplan over 2.500 læger og sygeplejersker, der yder medicinsk nødhjælp i 70 lande.

Også børn vil ha' rockmusik

God Morgen Abe-koncerterne i juni tiltrak 60.000 børn og deres forældre, men gav kun et lille overskud på ca. 100.000 kr.

AF JANE W. SCHELDE
FOTO: JONNA KELDEN

Allerede uden for koncertpladsen kan man se, at det må være noget for børn: Et hav af cykler står lænet op ad hegnet – de fleste med barnestol monteret på bagagebæreren. Et kig hen mod indgangen bekræfter antagelsen: Familier med børn i barne- og klapvogne læsset med madkurve, tæpper, solcreme, bleer og andre praktiske sager er på vej ind på pladsen. Jo, den er god nok. Det er her God Morgen Abe-koncerten foregår.

Sådan var billedet ved Tångkrogen i Århus, da Muskelsvindfonden for andet år i træk inviterede til udendørs koncert for børn og deres forældre en lørdag i juni. Det var samtidig starten på koncertturnéen, der over to weekender førte hele musik- og aktivitetskaravanen videre til Ålborg, Odense og København med iørefaldende rockmusik og spændende aktiviteter for børn.

Allerede i Århus tegnede det til at blive en god turné: Publikum strømmede til, solen skinnede, og det var behageligt varmt: Kort og godt ideelt til et udendørs arrangement.

Det blev en god dag i Århus – og i øvrigt også i de tre andre koncertbyer. Ca. 60.000 voksne og børn kom, så og rockede til de kendte danske børnesange, sunget af de ligeså kendte danske pop- og rockstjerner: Sanne, Alberte, Mikael Falch, Monique, Dodo, Mek Pek, Elisabeth, Morten Remar, Kaya, Maria Bramsen og Nikolay Steen. Ingen tvivl om, at børnene (og deres forældre) kendte og kunne lide melodierne fra de fire børne-CD'er: Åh Abe, Tångokat, Pa-papegøje og Hej Frede. Der blev sunget med, klappet og hoppet i takt, og som til enhver anden udendørs koncert stod publikum



I en af pauserne i musikken øvede Simon sig i forskellige cirkuskunster ved Cirkus Puff.

klæbet til hegnet foran scenen, så snart kunstnerne eller konferencier-parret Bullerfnis (alias Peter Frødin og Hella Joof) var på.

Anderledes aktiviteter

“Man skal da helt op foran for at se dem, der synger,” mente 10-årige Simon fra Århus, som var til koncert med sin mor, far og fætter. Nu stod han ved Cirkus Puff – en af de mange gratis aktiviteter på pladsen og øvede sig i djævlspillet. Bagefter ville han hen og klatre på brandbilen.

Også for Alexander, 10 år, og hans kammerat Simon på 9 var det en selvfølge at være med der, hvor tingene sker. I en af pauserne fra musikken havde de fundet frem til jungleland –

en stor raftelegeplads med rebstiger, bomme og hængekøjer.

“Det sjoveste er at klatre,” mente Alexander, men tilføjede hurtigt: “Det er nu også godt med musikken. Jeg kan godt lide den dér med Susi,” sagde han og hentydede til Bullerfnis’ version af sangen “Smilende Susi”.

Maria, 4 år, og Michelle, 7 år, fra Fredericia havde fundet en af de nye og populære aktiviteter i år: Penselkrigerne, hvor de først selv skulle blande farverne og bagefter male et billede. De var helt opslugt og kunne ikke lige svare på, om de ville have billedet udstillet i “penselkriger-teltet” eller have det med hjem.

Ved ballonskibet, hvor professor Bobbel viste, hvordan man kunne lave figurer ud af balloner, var der en tæt kreds af børn og voksne, der skulle have et par fif. Uden for kredsen stod Kasper, 9 år, fra Hasselager. Han havde været heldig og fået en sort ballonhund.

“Jeg har nu ikke selv lavet den. Jeg fik den af en dame,” afslørede han genert.

Der var lange køer ved sminkebordene, for hvem ville ikke gerne være en tångokat, spideman eller prinsesse. Der var også kø ved en af de andre nyheder blandt aktiviteterne: Kørestolsrace, hvor børn konkurrerede om at gennemkøre en forhindringsbane i el-kørestol på kortest tid. Hen på eftermiddagen orkede kørestolen ikke mere: Batterierne var totalt flade.

Abesang og balloner

Fra scenen var der til gengæld fuld energi, når sangerne på skift leverede deres udgave af de kendte børnesange. Feks. da Elisabeth sang den om “Hekse-



Først blev de selv malet, bagefter malede de selv. Maria (forrest) og Michelle fra Fredericia.

mutter”, Morten Remar var på “Jamaica”, og Alberte (eller Bamses ven, Luna, som hun blev kaldt blandt publikum) sang den mere stille “Solen er så rød, mor”.

Afslutningsnummeret, som ligesom sidste år var sangen “Åh Abe”, vakte begejstring. Alle var på scenen, og Mek Pek agerede meget livagtigt gorilla, som sprang omkring, klatrede op på højttalerkassen på scenen og lavede grimasser.

Til sidst blev flere hundrede balloner sendt afsted ind over Århus by.

Tak for en god dag

Projektleder Marianne Fisker, Muskelsvindfonden var efter turnéen tilfreds med afviklingen af koncerterne.



Selv om man ikke kunne se musikerne på scenen, kunne man sagtens høre musikken – og danse til den.



For Alexander (forrest) og kammeraten Simon var det sjoveste at klatre i jungleland.

“Vi har lært af erfaringerne fra sidste år og har ændret de ting, der gav problemer. Det gav en meget bedre afvikling af arrangementerne i år og en mere afslappet stemning blandt publikum. Det tror jeg kan mærkes på tilstrømningen næste år. Bare det, at mange forældre sagde “tak for en god dag” til os, da det hele var slut, siger meget om deres oplevelse. Det er nok også den bedste reklame, vi kan få for arrangementet,” siger Marianne Fisker.

“Sidste år havde vi ca. 55.000 koncertgæster, og i år nåede vi op på knap 60.000. Det er flot. Men vi var nok overrasket over, at der alligevel ikke kom flere. Blandt andet fordi vi havde udvidet koncertturnéen med Ålborg og i såvel Århus, Odense som København havde flyttet koncerterne til større arealer.”

Ifølge Marianne Fisker kan en forklaring være, at mange mennesker sidste år måtte gå forgæves i både Odense og Århus, fordi der ikke var plads til flere gæster på koncertpladsen. Og for dem, der kom ind, skabte det kaotiske forhold ved indgangen, fordi der var så mange mennesker. Det husker publikum.

Voksne drenges mødre

AF JØRGEN JEPPESEN
FOTO: MICHAEL BO RASMUSSEN/BAGHUSET

Birthe Svendsen og Birthe Nielsen har mere end fornavnet til fælles. De er begge mødre til voksne sønner med muskelsvind, der er flyttet hjemmefra og bor i egen lejlighed. Og ingen af dem ville for 20 år siden have drømt om at sidde her en junidag i 1997 og se tilbage på halvdelen af deres liv, mens sønnerne turer lyslevende rundt med hjulene i Roskildefestivalens pløre.

Dengang kunne drenge med Duchennes muskeldystrofi forvente kun at blive 15-18 år gamle. Nu lever de videre med respirator og andre behandlinger, bliver voksne og skaber deres egen tilværelse. Det er nyt – også for forældrene.

Vi sidder i en boligblok i det sydlige Aalborg, hjemme hos Birthe og Bruno Svendsen. Birthe Nielsen er kørt herop fra Øster Hornum, hvor hun bor med sin mand Keld Nielsen, og det er med vilje, at kun kvinderne fortæller. Mændene er slet ikke inviteret med, for idéen er at høre mødrenes side af sagen. Fædrene får ordet i en senere artikel.

Birthe Svendsen er 49 år, social- og sundhedshjælper og mor til Heidi på 24 og Martin på 22. Birthe Nielsen er

46 år, ergoterapeut og mor til Gitte på 28, Gert på 26 (han har muskelsvind) og Michael på 21.

BIRTHE NIELSEN: "Det barn har taget meget af ens tid med alt det praktiske. Og alle ens følelser: Bekymringerne, usikkerheden og angsten. Frygten for hvordan han skulle klare sig. Det fyldte meget, da han var mindre.

Men nu fylder glæden over at se, hvor glad han er. Glad for at bo, hvor han gør. Glad for sit liv, og at han formår at gøre de ting, han gerne vil."

*Birthe Svendsen:
"Jeg følte, at det var mig, der
skulle være derhjemme.
Men når jeg så var ude blandt
mennesker, spurgte de:
Hvad laver du så? Og jeg
svarede: Ja, jeg er hjemme-
gående. Nå, men så laver
hun jo ikke noget, tænkte de.
Der mistede jeg noget af
min selvtillid."*



BIRTHE SVENDSEN: "Engang, men ikke mere nu, blev jeg vred over *hvorfor*. *Hvorfor* skulle det lige være ham, der fik den sygdom.

Jeg tror på, at der er et eller andet, jeg kan ikke sige hvad, men jeg har troet på et eller andet de gange, hvor Martin har været ved at dø fra os. Det må jeg indrømme. Ikke at der var en Gud, men jeg snakkede meget i lang tid med mig selv og skrev ned, hvad jeg følte og troede. Hvorfor skulle det lige være ham?"

Andre ser kun det syge

Birthe Svendsen er uddannet som kontorassistent, og da Martins muskelsvind kom til udbrud, gik hun på deltid, senere holdt hun helt op med at arbejde ude. Selv om mange rådede hende til ikke at skippe jobbet, for det ville være svært komme i gang igen, sagde de. Men Birthe Svendsen syntes, det var svært at få en hverdag med mange skiftende hjemmehjælpere til at fungere, så hun gik hjemme ved Martin i syv år. Indtil han fik respirator.

"Jeg vidste, at nu skulle han løsrives fra mig, og jeg fra ham. Nu vil jeg ikke mere, sagde jeg, selv om kommunen



Birthe Nielsen: "Når Gert så tog væk på sommerlejr eller noget andet, skulle vi glæde os til at være sammen, men det kunne vi næsten ikke finde ud af. For så skulle alt det ud, som var gemt af vejen i hverdagen; alt det, som ikke var raset ud."

Det er misforstået omsorg.

Jeg har en god veninde, der har en dreng på Martins alder. Hun brokkede sig tit over ham, når han kom ind møgbeskidt, og engang sagde jeg til hende: Ved du hvad, jeg ville gerne prøve at have en dreng, der kom hjem møgbeskidt."

Alt det i hverdagen

Inden Gert blev syg gjorde Birthe Nielsen rent i Øster Hornum Hallen og hos politiet i Nibe. Så blev hun hjemmehjælper og tog samtidig enkeltfag på HF for at kvalificere sig til optagelse på ergoterapeutskolen.

"Det var hårdt at tage uddannelsen, og jeg har hele tiden haft arbejde deltid, for jeg ville ikke gå hjemme fuldtids. Det ville jeg ikke kunne klare.

Jeg blev f.eks. også ved med at spille håndbold. Hvis ikke jeg fik noget ude fra, så havde jeg heller ikke noget at give af derhjemme. Jeg var nødt til at prioritere at gøre ting, der var væsentlige for mig.

Det kunne ikke hjælpe noget, at jeg kun havde det barn at gå op i."

Birthe Nielsen:

"Jeg havde læst en artikel i en bog om psykologi, hvor en handicappet fortalte hvor svært, han havde haft ved at løsrive sig. Der besluttede jeg, at sådan ville jeg aldrig være som mor! Forældrene ville ikke lade ham flytte hjemmefra. De blev nærmest fornærmede, da han flyttede og fik sine egne hjælpere."

helst ville have, at jeg blev ved med at passe ham."

Hun ville over i noget socialt arbejde og begyndte på uddannelsen til social- og sundhedshjælper, selv om flere i omgivelserne mente, at det ikke var godt for hende, at "gå i al det sygdom til hverdag", når hun nu også havde et sygt barn derhjemme.

"Men det var ikke sådan, jeg så på det. Når man har haft et barn med muskelsvind, så ser du ikke på, hvad han ikke kan. Du bygger på, hvad han kan. Det forstod de ikke. Selv om man som muskelsvindramt har mange begrænsninger, er der alligevel meget

man kan. Andre ser bare det syge i det.

Når du fortæller folk, du ikke kender, at du har en dreng med muskelsvind, så bliver der tavshed. Så får de sådan et medlidenhedsudtryk i ansigtet. Så prøver du at fortælle det positive; ikke det negative, for så får de bare endnu mere medlidenhed. Det er meget svært. Den medlidenhed kan du ikke bruge til en skid.

Min egen mor kan stadigvæk ikke forstå det. Hvor er det synd, men hvor er han dog en tapper dreng, kan hun stadig sige. Bedsteforældre har svært ved at acceptere, at noget er galt. Men jeg bliver ked af det, for det sårer mig.

Birthe Svendsen: "Jeg indså, at jeg havde forkælet den dreng for meget. Måske skulle jeg have haft noget hjælp der. Han var utroligt afhængig af mig, og det var svært at sige: Nu vil jeg ikke mere, nu er det slut. Det var næsten for meget pludselig at skulle give slip."

BIRTHE SVENDSEN: "Jeg valgte det fra dengang. Jeg følte, at det var mig, der skulle være derhjemme. Men når jeg så var ude blandt mennesker, spurgte de: Hvad laver du så? Og jeg svarede: Ja, jeg er hjemmegående. Nå, men så laver hun jo ikke noget, tænkte de.

Der mistede jeg noget af min selvtilid.

Og det var jo heller ikke helt korrekt, for det er et kæmpearbejde at have et handicappet barn. Man skal op 3-4-5 gange om natten for at vende ham. Jeg mistede så stor en del af min søvn, at jeg ikke kunne leve op til at klare et arbejde."

BIRTHE NIELSEN: "Når jeg tænker tilbage i dag, kan jeg slet ikke forstå, hvordan jeg kunne holde til alt det natteroderi samtidig med at gå på skolen. Og jeg følte også, at jeg nogle gange forsømte familien. Man har ikke så meget tid til hinanden, og det er en belastning, at man skal have andre i hjemmet."

BIRTHE SVENDSEN: "Det har været en stor belastning for ægteskabet, også det med at skulle op så mange gange om natten. Og alle de forskellige folk, der kom ind i huset."

BIRTHE NIELSEN: "Når Gert så tog på sommerlejr eller noget andet, skulle vi glæde os til at være sammen, men det kunne vi næsten ikke finde ud af. For så skulle alt det ud, som var gemt af vejen i hverdagen; alt det, som ikke var raset ud."

BIRTHE SVENDSEN: "Ja, alt det fra hverdagen kom frem, når man endelig var alene sammen. Man sagde i hverdagen: Jeg synes sådan og sådan, men jeg vil ikke gå dybere ind i det. Man orkede det ikke, fordi der var så meget, man skulle.

Når vi så havde fri, kom det frem. Så



kunne man sidde der og skændes i flere dage."

BIRTHE NIELSEN: "Ja. Og over ingen-ting.

Jeg har savnet, at vi havde et sommerhus. Et sted, hvor vi kunne tage hen alene, mens børnene blev passet derhjemme. Vi har ikke haft weekend-aflastning, for vi syntes ikke, vi kunne sende Gert afsted og lade de to andre blive hjemme hos os. Vi syntes, vi skulle blive sammen som familie."

Sådan ville jeg aldrig være som mor
Gert fik engang til opgave at rydde af bordet efter aftensmaden, men det

holdt ikke længe. Det var i praksis for umuligt, og Birthe Nielsen husker tydeligt, at hans søskende beklagede sig højlydt: Hvorfor skal Gert *aldrig* gøre noget!

Martins pligt var at gå tur med hunden – indtil den dag kæden sad fast i kørestolens hjul, og hunden var ved at blive kvalt. Birthe Svendsen spurgte for nylig storesøsteren Heidi, om hun nogensinde har følt, at der blev taget specielle hensyn til Martin. Det har hun ikke, svarede hun. Men Birthe Svendsen tror ikke helt på svaret; når Heidi bliver ældre, vil hun "huske sin barndom på en anden måde".

*Birthe Nielsen:
"Der er nogle frustrationer
omkring piger og kærester. Det
er noget, som er hårdt; det er
ikke så nemt som for alle
andre."*

Har I forkælet jeres drenge?

BIRTHE NIELSEN: "Mange gange går man hen og opfylder de behov, man tror de har. Man tager over, i stedet for også at stille nogle krav og have nogle forventninger. De skal opdrages til at have et selvstændigt liv.

I starten da vi fik hjemmehjælp, var min mand imod det og sagde: Du kan da godt hjælpe ham. Men jeg sagde: Det kan du godt glemme.

Jeg ville selvfølgelig også hjælpe Gert, men allerede dengang vidste jeg, at vi ikke ville kunne klare det alene. Gert ville altid være afhængig af hjælp fra andre, og han ville blive mere og mere afhængig af andres hjælp.

Jeg havde læst en artikel i en bog om psykologi, hvor en handicappet fortalte hvor svært, han havde haft ved at løsrive sig. Der besluttede jeg, at sådan ville jeg aldrig være som mor!

Forældrene ville ikke lade ham flytte hjemmefra. De blev nærmest fornærmede, da han flyttede og fik sine egne hjælpere. Derhjemme havde forældrene været ansat som hjælpere, men det giver jo ikke den samme frihed til at tage i biografen eller på værtshus. Det er ikke det samme som at have en ung hjælper på ens egen alder og med de samme interesser som en selv.

Jeg ville give Gert muligheder og oplevelser frem for begrænsninger, og det har jeg gjort ved at "skubbe" til ham. For eksempel da han skulle på sommerlejr og på højskole.

Alligevel blev Gert meget afhængig af mig. Vi har været meget knyttet til hinanden og måske for tæt på nogle områder. Det er kommet til udtryk på den måde, at jeg skulle bestemme for ham; han ville ikke selv tage stilling. Det driller hans hjælpere ham somme tider med endnu: Spørg din mor, Gert, siger de.

Gert var for uselvstændig, i hvert fald i begyndelsen da han flyttede hjemmefra. Nu har det hjulpet. Men det er også en stor rolle pludselig at skulle være arbejdsgiver for en gruppe hjælpere. Det har vi ikke opdraget ham til. Lært ham at finde sine egne behov i det og sætte grænser."

BIRTHE SVENDSEN: "Jeg indså, at jeg havde forkælet den dreng for meget. Måske skulle jeg have haft noget hjælp der. Han var utroligt afhængig af mig, og det var svært at sige: Nu vil jeg ikke mere, nu er det slut. Det var næsten for meget pludselig at skulle give slip.

Det havde altid ligget i min underbevidsthed, at Martin flytter aldrig hjemmefra; det når han ikke, han dør inden. Jeg ville have så meget ud af ham som muligt, mens han var her, og jeg tog én dag ad gangen. Men så gik det op for mig, at han flytter jo hjemmefra! Så måtte vi videre.

I starten blandede jeg mig i hjælpernes arbejde, om de nu gjorde det godt nok. Heldigvis sagde Bruno: Nu skal du holde din kæft og lade dem finde ud af det.

Jeg var nødt til at gøre Martin meget mere selvstændig. Jeg måtte blande mig så lidt som muligt."

Det er for intimt

Synes I, de har et godt liv nu?

BIRTHE NIELSEN: "Ja, de kan meget. De har gode forhold, også i forhold til mange andre handicapgrupper. De lever deres egen tilværelse.

Men selvfølgelig er der nogle fru-

strationer omkring piger og kærester. Det er noget, som er hårdt; det er ikke så nemt som for alle andre."

BIRTHE SVENDSEN: "Det er ikke noget, vi snakker om med Martin. Men jeg ved, at han snakker med andre om det."

BIRTHE NIELSEN: "Vi snakker heller ikke med Gert om det. Det er for intimt."

Kan I lade dem være i fred?

BIRTHE NIELSEN: "Jeg kan godt sige til ham, at nu skal han have gjort rent. Men jeg synes, at jeg er god til at lade ham og hans hjælpere ordne tingene selv. Jeg blander mig ikke.

Sidste sommer hjalp jeg ham med at male lejligheden, men det gør man jo også med de andre børn.

Men Gert kunne godt ringe lidt oftere, synes jeg."

BIRTHE SVENDSEN: "Martin vil selv bestemme alting, og faktisk ringer jeg ikke ret tit nu. Han må også selv ringe hjem."

Er I helt almindelige familier i dag?

BIRTHE NIELSEN: "Ja, det vil jeg sige. Selvfølgelig har vi noget andet med i bagagen. Vi ser tilbage på nogle hårde år, fysisk og følelsesmæssigt. Man har været ked af det mange gange, og der har ikke været plads til så meget sjov.

Og selvfølgelig er angsten der altid. Når de rejser langt væk, og man ved, at de har brug for specialiseret hjælp. Men man er jo også urolig, når de andre børn skal ud på lange rejser."

BIRTHE SVENDSEN: "I dag ville jeg ikke have været det foruden. Det har givet mig en ballast, som gør, at jeg også kan se det positive i at have muskelsvind eller andre handicap." ■

Storbyferie

"HANDIGUIDE EUROPA",
Forlaget Mañana (tlf. 86 99 36 65).
Pris 150 kr.

AF RASMUS DAHL

At rejse er at leve Sådan bør enhver god omtale af rejselitteratur starte. Og ligesom vores store eventyrdigter tog på dannelsesrejse til Europas storbyer, så har kørestolsbrugeren Poul Riber Schacksen også gjort sin dannelsesrejse. I dette tilfælde til Rom, Prag, Paris, London, København og Stockholm. Det er der kommet en bog ud af til glæde for andre handicappede.

Poul Riber Schacksen (PRS), der har haft sclerose siden '80'erne, har gjort sig den erfaring, at man sagtens kan rejse på storbyferie som kørestolsbruger, men det kræver mange overvejelser og meget planlægning.

PRS har systematisk undersøgt handicapgætnetheden for turister i seks af Europas mest besøgte storbyer og samlet oplysningerne i bogen HANDIGUIDE EUROPA. I kapitler om hver by gennemgås mulighederne for at rejse til byen, byens seværdigheder, forlystelseliv, hoteller og restauranter og nyttige praktiske oplysninger om f.eks. håndbøger til videre læsning og adresser, der er gode at kende for handicappede.

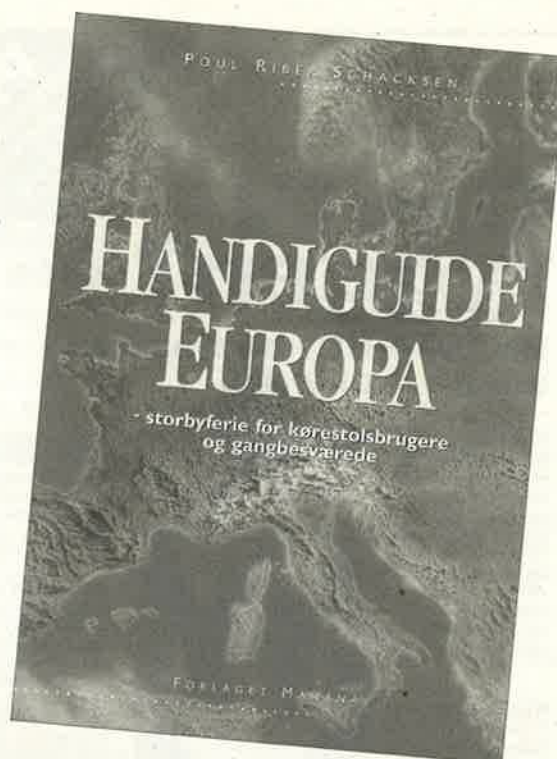
Bogen erstatter ikke de traditionelle guidebøger, som ofrer langt mere plads på baggrundsstof og seværdigheder.

Men når man skal planlægge sin rejse, er den et vigtigt supplement til disse bøger, fordi man hjemmefra kan få et realistisk billede af, hvor man har mulighed for at komme, og hvor man lige så godt kan opgive på forhånd. Komplet kan sådan en bog naturligvis ikke blive, men jeg synes, at PRS kommer godt omkring byernes vigtigste seværdigheder og øvrige kulturtilbud, mens omtalen af hoteller og restauranter er meget sparsom. Det synes jeg er til at leve med.

Værre er det, at PRS desværre ikke fortæller læseren, hvad han mener med "handicapvenlig". PRS er selv bruger af håndkørestol og indimellem nævner han, at adgangsforholdene er umulige for el-kørestolsbrugere, mens de er egnede for håndkørestolsbrugere. Men mange seværdigheder får prædikatet handicapvenligt, selvom det af beskrivelsen fremgår, at der er mange trapper. Min konklusion er, at PRS's oplysninger skal tages med et gran salt og altid vurderes i forhold til ens eget handicap. Og er man el-stolsbruger skal

man ikke være alt for sikker på, at man kan færdes, hvor han skriver, at der er handicapvenligt.

Ikke desto mindre er Poul Riber Schacksens bog et godt sted at starte, før man som handicappet tager på storbyferie, og bogen opfylder et meget stort behov. Det er meget tidskrævende og i praksis vel umuligt at undersøge handicapgætnetheden på rejsemålets seværdigheder hjemmefra. Og det er jo ærgerligt at bruge alle sparepengene på en rejse til Prag for at besøge Tycho Brahes grav i Tyn-kirken blot for at opdage, at man ikke kan komme ind i kørestol uden meget stort besvær.



Patientforeninger

Balslev Forlag har udgivet en fortegnelse over patientforeninger, handicaporganisationer, videncentre m.v. Fortegnelsen, der omfatter 157 patientforeninger med sygdomsbeskrivelser, rummer foruden adresser og tele-numre korte orienteringer om de enkelte foreningers aktiviteter og organisation.

"Patientforeningsbogen" er på 224 sider og koster 230 kr.

Etisk årsberetning

Det Etske Råd har udsendt beretning for 1996 med en kort gennemgang af rådets vigtigste aktiviteter. Af særlig interesse for mennesker med muskelsvind kan fremhæves afsnittene om prioritering i sundhedsvæsenet, aktiv dødsbistand, kunstig befrugtning og prænatal diagnostik samt genteknologi.

Beretningen kan læses på rådets nye hjemmeside, hvor man også kan læse alle publikationer, rådet har udgivet siden 1995.

Desuden kan man via hjemmesiden søge Det Etske Råd om tilskud til lokale debatarrangementer, tilmelde sig rådets møder og lignende.

Den trykte beretning er gratis og kan bestilles via hjemmesiden (<http://www.etiskraad.dk>) eller på tlf. 35 37 58 33.

Fra uddannelse til arbejde

De Samvirkende Invalideorganisationers Ungdom (DSI-Ungdom) har taget initiativ til en konference, der har fået titlen "Handicappede på arbejdsmarkedet: Job, jobskabelse og udslusning fra uddannelse til arbejdsmarked". Ifølge det foreløbige program til konferencen vil der blandt andet være eksempler på gode og dårlige erfaringer med integration af handicappede på arbejdsmarkedet i såvel ordinære stillinger som skånejobs.

Konferencen, der finder sted lørdag den 18. oktober kl. 10 - 16, foregår i Landstingssalen på Christiansborg. Det er gratis at deltage, og DSI-Ungdom vil desuden dække transportomkostningerne for fem deltagere fra hver medlemsorganisation.

Kurser om frivilligt arbejde

Center for frivilligt socialt arbejde har netop udgivet sit kursuskatalog for 1997-98. Kataloget rummer en lang række tilbud om kurser i frivilligpleje, fundraising, bestyrelsesarbejde, pressearbejde, organisationsudvikling, samtaletræning samt et modulopbygget lederkursus.

Tilmelding og yderligere oplysninger om kurserne kan fås ved henvendelse til Center for frivilligt socialt arbejde, tlf. 66 14 60 61.

HIT-messe '97

For femte år i træk arrangerer Hjælpe-middelanstaltens teknologimesse, hvor der sættes fokus på teknologiske hjælpemidler inden for kommunikation, rehabilitering og specialundervisning. Messen foregår i år den 24.-25. september på Hotel Nyborg Strand. Programmet for messen byder på udstilling, workshop, foredrag, en række miniseminarer og en computerklub for børn med handicap.



Udbytterig weekend i forældre-gruppe

Der var lagt op til en hyggelig og udbytterig weekend, da forældregruppen København i foråret tog på weekend-tur til Bjerger Strand ved Korsør. Stedet var en koloni helt nede på stranden, og det gav nogle flotte rammer for weekendens aktiviteter for såvel voksne som børn. For de voksne bød det tætpakkede program lørdag på snak om Muskelsvindfondens medlemsaktiviteter med medlemskonsulent Jens Spanfelt, diskussion af den ny sociallovgivning, og hvad den betyder for forældre med et handicappet barn ved udviklingschef Jørgen Lenger, møde med landsformand Evald Krog og besøg på Mus-holm Bugt Feriecenter. Søndag formiddag var overskriften integration af handicappede børn i skole og fritid, hvor skolepsykolog Jørn Greve fortalte, hvad der skal til, for at integrationen kan blive vellykket.

Mens de voksne lyttede til oplæg og diskuterede, havde børnene travlt med deres egne aktiviteter. Der blev bygget og fløjet med drager, spillet, leget og set video. Lørdag eftermiddag gik jagten for at finde den kidnappede prinsesse Gyldenlok. Børnene skulle finde ledetråde og nøgler i bedste "Fangerne på Fortet"-stil, og det lykkedes til sidst at finde og befri prinsessen, der sad bundet til en stol i køkkenet.

Da weekend-opholdet sluttede søndag efter frokost, var der bred enighed om, at det havde været en vellykket tur. Både programmet, maden og de fysiske rammer havde været gode - det sidste ikke mindst fordi koloniens tilsynsførende var tømmer og havde sørget for ramper, og at Dronning Ingrid's Plejehjem havde udlånt en lift, som de senere forærede Muskelsvindfonden.

Aktivitetsskalender

- 2. sept. ALS-gruppen i Odense, Rejsmuligheder, Tarup Omsorgscenter, Odense
- 4. sept. ALS-pårørende-gruppe Fyn, Møde, Tarup Omsorgscenter, Odense
- 4.-6. sept. AGM, EAMDA's årsmøde, Istanbul, Tyrkiet
- 5.-7. sept. Kursus i IfM, emne: Gående unge, Fuglsangscetret, Fredericia
- 6. sept. Start af CMT-gruppe, Kerteminde Vandrerhjem
- 7. sept. Forældregruppen Syddjylland I, Dragefestival, Rømø
- 8. sept. Forældregruppen København, emne: IfM, Søborg
- 8.-9. sept. Rehabiliteringskonference, arr. Marse-lisborgCentret, Radisson SAS, Århus
- 12.-13. sept. Repræsentantskabsmøde, Flemming Efterskole, Horsens
- 12.-13. sept. Organisationsdage i Muskelsvind-fonden, Flemming Efterskole, Horsens
- 13. sept. Ungdomslokalgrp. Sjælland, Bilorienteringsløb, Holbæk
- 17. sept. Kursus i Muskelsvindfonden, emne: Fundraising, Århus
- 19. sept. Ungdomslokalgrp. Sjælland, Drive-in-Bio
- 20. sept. Kursus i IfM, emne: CMT (øst), Amtscentralen, Brøndby
- 24. sept. ALS-gruppen Vestsjælland, Afspænding, Centret Zahlesvej, Ringsted
- 26.-28. sept. Kursus i IfM, emne: Skolestart, Knebel
- 27. sept. Brugerg. 2, Fyn, Genteknologi-arve-gang, Skovgårdsværk., Odense
- 30. sept. ALS-gruppen i Århus, Møde, Hasle Lokalcenter, Århus
- 1.-2. okt. Kursus i Muskelsvindfonden, emne: Assertion, Århus
- 2. okt. ALS-pårørende-gruppe Fyn, Møde, Tarup Omsorgscenter, Odense
- 3. okt. Ungdomslokalgrp. Sjælland, Spille-turnering med spisning, Roskilde
- 4. okt. Kursus i IfM, emne: Armfunktion (vest), Fuglsangscetret, Fredericia
- 4.-5. okt. Kontaktudvalgsweekend, Billund Vandrerhjem
- 8. okt. Medarbejderråd i Muskelsvindfonden; Århus
- 11. okt. Regionsmøde for medlemmer, Jylland Nord, Lejbjergcentret, Ålborg
- 17. okt. Bestyrelsesmøde i Muskelsvindfonden, København
- 21. okt. ALS-gruppen i Århus, Retsstatus og rettigheder, Hasle Lokalcenter, Århus
- 22. okt. Kursus i Muskelsvindfonden, emne: Forhandlingsteknik, Århus
- 24.-26. okt. Kursus i IfM, emne: Spinal muskel-atrofi, Pindstrup Centret, Djursland
- 25. okt. DSI-temadag øst, Valby Medborgerhus, Valby
- 25. okt. Ungdomslokalgrp. Sjælland, Planlægningsmøde, Roskilde
- 28. okt. Kursus i Muskelsvindfonden, emne: Muskelsvind og seksualitet, Århus

Iværksætterkursus for handicappede

Den 1. september indledes et iværksætterkursus på Frederiksberg Tekniske Skole specielt tilrettelagt for førtidspensionister og andre personer med funktionsnedsættelse eller handicap. Kurset, der varer frem til juni 1998, er tilrettelagt meget fleksibelt, så det giver mulighed for at tage hensyn til den enkelte kursists behov.

Formålet med kurset er at give personer med nedsat erhvervsevne mulighed for aktivt at skabe sin egen arbejdsplads enten ved at etablere egen virksomhed eller ved at etablere et arbejdsfællesskab med andre i samme situation. Kurset er bygget op om tre moduler: Iværksættermodul, edb-modul og projektmodul.

Det er gratis at deltage i kurset, da undervisningen er støttet af EU's socialfond.

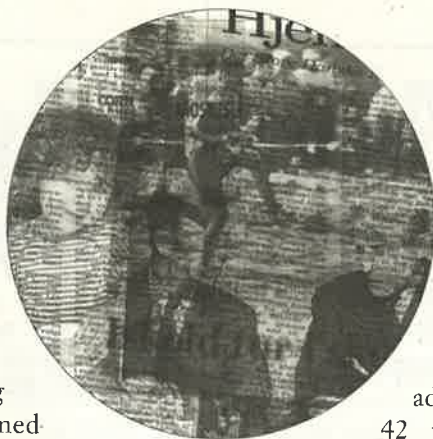
Yderligere oplysninger om kurset: Frederiksberg Tekniske Skole, tlf. 38 18 02 41.

Hyldet til Anker

Københavns største hurraråb og en kæmpe fødselsdagskage var gaven fra publikum og Muskelsvindfonden, da forhenværende statsminister Anker Jørgensen blev hyldet på Grøn Koncert i Valbyparken i København. Anledningen var Anker Jørgensens 75 års fødselsdag få dage forinden, hvor han havde bedt folk sende penge til Muskelsvindfonden i stedet for at give ham gaver.

At det netop blev Muskelsvindfonden, skyldtes Anker Jørgensens hustru, Ingrid, forklarede han selv. Han ville have doneret pengene til frihedskampen i Burma, men Ingrid Jørgensen, som har muskelsvindsygdommen ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose), fik ham overbevist om, at det var bedre at støtte et hjemligt formål.

Muskelsvindfonden har med stor tak modtaget 75.000 kroner.



Turistguide om tilgængelighed

Hjælpe-middelcentralen i Aalborg har netop udgivet en turistguide for handicappede, der beskriver indgangs- og adgangsforholdene på 42 turistattraktioner i

Nordjylland. Ved alle turistattraktioner er der foruden en beskrivelse af selve attraktionen en faktaboks med oplysninger om: Parkeringsmuligheder, entréforhold, priser, åbningstider, hjælper-vilkår, hvad man kan se, udbytte i procent (vurderet for kørestolsbruger), cafeteria, toiletforhold og trapper/elevatore.

I indledningen til turistguiden skriver Hjælpe-middelcentralen, at man har valgt at beskrive de faktiske forhold så objektivt som muligt, for at den enkelte handicappede får mulighed for selv at vurdere tilgængeligheden og et muligt udbytte af et besøg ud fra sit eget handicap eller begrænsning.

Guiden, der er på 56 sider, koster 60 kr. og fås ved henvendelse til Hjælpe-middelcentralen, tlf. 96 30 30 30.

Nye militærnægtere

Muskelsvindfonden har pr. 1. juni ansat to militærnægtere, som primært skal arbejde i intern service og indsamlingsafdelingen. De to er Mikkel Kim Larsen, 22 år fra Århus, og Gunnar Ellefsen, 28 år og færing, men i de sidste 3 1/2 år bosiddende i Århus.

Mikkel er uddannet gastronom og har arbejdet på Århus Kongreshus og restaurant Navigator i Århus, før han blev udstationeret til Muskelsvindfonden for en ni-måneders periode.

Gunnar Ellefsen er uddannet tømrer på Færøerne, men flyttede sidenhen til Danmark. Gunnar skal arbejde for Muskelsvindfonden frem til november.



Mikkel Kim Larsen



Gunnar Ellefsen

Økonomiske bidrag

Muskelsvindfonden modtager hvert år efter ansøgning økonomisk støtte til såvel konkrete projekter som til foreningens formål generelt.

Listen nedenfor indeholder alle bidrag fra fonde, legater, private virksomheder, offentlige puljer og enkeltpersoner, som er indgået i første halvdel af 1997. Der er kun medtaget beløb over 5.000 kr.

Sydbank	5.000
Konsul Osvald Christensen	5.000
Tuborg Fondet	10.000
Den Danske Bank	10.000
J. Esmers Mindelegat	10.000
Danske Fysioterapeuters Jubilæumsfond	14.000
Fabrikant Adolf Møller og Hustru	16.000
Rosalie Petersens Fond	20.000
Heises Legat	24.500
Bodil og Kai Bisgaards Fond	25.000
E. Danielsen og Hustru	30.000
Danske Fysioterapeuters Forskningsfond	51.546
DSI (Danida-midler)	55.000
DSI (Danida-midler)	75.000
Anker Jørgensen	75.000
Undervisningsministeriet	95.000
Unidanmark-Fonden	100.000
Tipsmidlerne	168.000
Handicappuljen	231.120
Arbejdsministeriet	258.000
Danida	2.910.081

"Ib" på spring

Netværksgruppe for selvstændigt erhvervsdrivende

En ny medlemsgruppe er dannet i Muskelsvindfonden. I forbindelse med landmødet i maj fandt det første møde i netværksgruppen for selvstændigt erhvervsdrivende sted med deltagelse af fem personer.

Gruppen er blevet til på initiativ af Søren Højsgaard, der præsenterede sine idéer og opfordrede interesserede til at henvende sig i et interview i Muskelkraft sidste efterår (nr. 6/96).

Gruppens medlemmer har endnu ikke besluttet sig for et navn, men man har valgt maskot. Under landsmødets festmiddag satte FORUM, den nystiftede forening for unge med muskelsvind, en velvoksen dalmatiner-tøjhund på auktion; den erhvervede Søren Højsgaard for 700 kr, og efterfølgende blev vovsen døbt "Ib" og udnævnt til netværksgruppens maskot.

Fælles problemer

Gruppen begyndte sit møde med at præsentere sig for hinanden, og man kom hurtigt ind på fælles problemer i hverdagen; ikke mindst i forhold til de offentlige instanser. Det drejede sig bl.a. om problemer med at få bevillinger til at gøre arbejdspladsen kørestolsegnet, hvor man oplever en forskelsbehandling i forhold til lønmodtagere. Også vanskeligheder i forbindelse med ansøgning om invalidebil var et gennemgående tema.

Senere kom psykolog John Marquardt, Institut for Muskelsvind, og fortalte om parforholds-problemer, når den ene part er eller bliver handicappet. Problemer, som ofte vil kunne forværres, når den handicappede også er selvstændigt erhvervsdrivende med en arbejdsuge på 60-80 timer; så er der for lidt tid til at pleje privatlivet. Det store arbejdspresset belaster også helbredet udover det, som muskelsvindsygdommen i forvejen gør.

John Marquardt lagde vægt på, at man "ikke mistede sig selv" i jagten på at holde på en partner; man skal ikke

basere sin eksistens udelukkende på et andet menneske, men så vidt muligt selv skabe værdi i ens tilværelse, mente han.

Konsulent Leif Scherrebech, Arbejdsformidlingen, orienterede bl.a. om støtteordningen "Personlig assistance til handicappede i erhverv", som i høj grad også er rettet mod selvstændigt erhvervsdrivende.

Målsætninger

Gruppen bestemte sig for følgende tre målsætninger: 1) Vi skal arbejde for at opnå bedre forhold for handicappede i selvstændigt erhverv, herunder ikke mindst en forbedring af ansøgningsprocedurer for hjælp af forskellig art gennem de offentlige instanser. 2) Vi skal være behjælpelige med igangsætning af handicappede, som måtte ønske at blive selvstændige, hvis vi får henvendelse herom. 3) Vi skal arbejde for at inddrage selvstændigt erhvervsdrivende fra andre handicaporganisationer, så vi har flere erfaringer at trække på samt et bredere forum.

Optagelseskravene til gruppen er, at man er fysisk handicappet og selvstændigt erhvervsdrivende. Man skal tillige være momsregistreret.

Gruppen vil ikke organisere sig med vedtægter eller lignende, og beslutninger tages på grundlag af simpelt flertal blandt de fremmødte ved indkaldte møder.

I øvrigt vil gruppen optræde upolitisk. Den vil ikke markere sig med politiske holdninger, heller ikke handikappolitiske.

Det blev aftalt, at man så vidt muligt skal mødes to gange om året, den ene gang i forbindelse med Muskelsvindfondens landsmøde. Det næste møde blev foreslået til november, men en præcis dato er endnu ikke bestemt. I øvrigt vil gruppen arrangere virksomhedsbesøg hos hinanden i forbindelse med fremtidige møder.



Dalmatineren "Ib" på Søren Højsgaards skød er udnævnt til maskot for den nydannede netværksgruppe for selvstændigt erhvervsdrivende.

Arbejdsdeling

De fem medlemmer aftalte en foreløbig arbejdsdeling.

Søren Højsgaard (44 år, driver agentur-handelsvirksomhed med 4 ansatte, diagnose "van Geijkes") er gruppens kontakt til Muskelsvindfonden og vil arbejde på at få et beløb bevilget til afholdelse af fremtidige møder.

Niels Sørensen og Anders Larsen (41 år, driver servicebureau inden for elektronikindustrien, diagnose "spinal atrofi") kontakter bl.a. PTU, Gigtforeningen, Scleroseforeningen og Diabetesforeningen for at etablere forbindelse med andre fysisk handicappede i selvstændigt erhverv.

Toni Bilde (37 år, driver virksomhed, der arbejder med Network, diagnose "Charcot Marie Tooth") er gruppens kontakt til juridisk hjælp uden for Muskelsvindfonden.

Christine Jensen (26 år, driver agentur med amerikanske tegneserieførlag, diagnose "limb-girdle") er indtil videre "praktisk gris", referatskriver, mv.

jøj

Flere medlemmer ønskes. Der er blandt Muskelsvindfondens medlemmer flere selvstændigt erhvervsdrivende end de fem, der foreløbig udgør netværksgruppen, og gruppen vil gerne have flere med i arbejdet.

Interesserede kan henvende sig til Medlemsservice på tlf. 89 48 22 22 eller til Søren Højsgaard på 86 91 20 33.

Ny hjælperformidling

AF TINA KIRKEGAARD

Et nyt initiativ er bragt på bane i form af en formidling, som har til opgave at varetage brugernes interesse inden for rammerne af det, der kaldes jobformidling mellem bruger og hjælper.

Bruger/Hjælper-formidlingen er opstået på baggrund af et privat initiativ fra Torben Hansen, som selv er hjælper. Forretningen drives udelukkende som en momsregistreret virksomhed. Forretningen/formidlingen består af et kontor med dertil indrettede faciliteter og fungerer udelukkende som et sted, hvor man som bruger kan henvende sig telefonisk i de situationer, hvor man skal bruge en hjælper. Formidlingen har telefonetid dagligt, og dette gør det muligt for brugeren at finde en ny hjælper inden for kort tid.

Formidlingens primære formål er at yde en service inden for den del, der har at gøre med selve annonceringen efter nye hjælpere. Formidlingen har gennem ca. halvandet år annonceret i forskellige dagblade med et tilbud om at blive skrevet op til et job som handicaphjælper. Utroligt mange har benyttet sig af dette tilbud, hvilket gør, at kartoteket indeholder en bred vifte af forskellige personer. Det betyder, at man som bruger kan stille helt specifikke ønsker til hvilken slags hjælper, man gerne vil ansætte. Ud fra de givne krav påtager formidlingen sig at etablere en kontakt mellem den potentielle hjælper og brugeren. Selve ansættelsen og det videre forløb står helt uden for formidlingens kompetence, og der er derfor ikke tale om, at brugeren fralægger sig ansvaret omkring den administrative del af paragraf 48.4-ordningen.

Formidlingen har eksisteret siden februar 1996. Arbejdsgangen udføres via et computersystem, hvor brugere og hjælpere er registreret ud fra få oplysninger. Mange vil sikkert studse over

ordet registrering, men det skal understreges, at de oplysninger, formidlingen ligger inde med, *kun er oplysninger, som brugeren eller hjælperen selv har ønsket at oplyse*. Oplysningerne bliver derfor kun brugt inden for det regi, der har at gøre med at finde den/de rette hjælper(e) til den givne bruger. Oftest er det kun oplysninger, som svarer til, hvad der ville stå i en avisannonce.

Formidlingen påtager sig desuden at finde vikarer til de brugere, som skulle have brug for dette, og uden for den daglige telefonetid er det således muligt at indtale en besked på telefonsvareren, hvorefter brugeren bliver kontaktet hurtigst muligt.

Kursusvirksomhed

Mod betaling af 75 kr. bliver hjælperne skrevet op i et kartotek over job-søgende hjælpere. Brugeren betaler 450 kr. for hver formidling, uanset hvor mange hjælpere vedkommende ønsker. Udgifterne ligger i den daglige administration, som bl.a. består i telefonopkald fra brugerne, opskrivning af hjælpere og ikke mindst at sende navne og adresser på interesserede hjælpere ud til de brugere, som har brug for nye hjælpere.

Det er op til brugeren selv at bestemme på hvilken måde, selve formidlingen skal foregå, og der er forskellige varianter. F.eks. 1) Bruger/Hjælper Formidlingen samler det aftalte antal hjælpere og sender et brev. 2) Hjælperne får brugerens tlf.nr. og ringer selv til vedkommende. 3) Brugeren får de aktuelle hjælperes tlf.nr. og kontakter dem. 4) Nogle brugere ønsker mere information om den enkelte hjælper, og Bruger/Hjælper Formidlingen indhenter skriftlige ansøgninger på det aftalte antal hjælpere og sender ansøgningerne til brugeren.

Som regel er det fire navne, brugeren får i første omgang, men skulle det ikke

være nok, rekvireres yderligere, således at formidlingen ikke sluttes før, brugeren har fået det antal hjælpere, som de måtte have brug for og er tilfredse med.

Bruger/Hjælper Formidlingen har i den forløbne tid vokset sig større og er derfor blevet kendt mange steder på Sjælland. Nye idéer er bragt på banen i form af kursusvirksomhed med udgangspunkt i "Hjælper introduktion". Kurset henvender sig fortrinsvis til de folk, som gerne vil være hjælpere, men som endnu ikke rigtigt ved, hvad et sådant job indebærer. Der undervises i helt basale ting som løfteteknik, respiration, psykologi, mv. I kursusforløbet lægges der stor vægt på, at deltagerne får mulighed for at møde og stille spørgsmål til en bruger af hjælperordningen. Det understreges fra starten af kurset, at der undervises på et generelt plan, og at det til enhver tid er den enkelte bruger, der tilrettelægger og er ansvarlig for sit eget liv.

Skepsissen har været og er stor, når ordet hjælperkursus nævnes. Det kan man umiddelbart godt forstå, idet der kan ligge en fare for, at hjælperne bliver sporet ind i bestemte kasser med helt konkrete retningslinier, og at ordningen derfor mister sin fleksibilitet. Omvendt er der mulighed for at ansætte en hjælper, som har haft mulighed for at snuse til et sådant job, og som derfor sandsynligvis har gjort op med sig selv, om jobbet svarer til forventningerne.

Samtidig er der jo også hjælpere, som ikke deltager i et kursusforløb, og således ikke har fået nogle dårlige vaner andre steder fra.

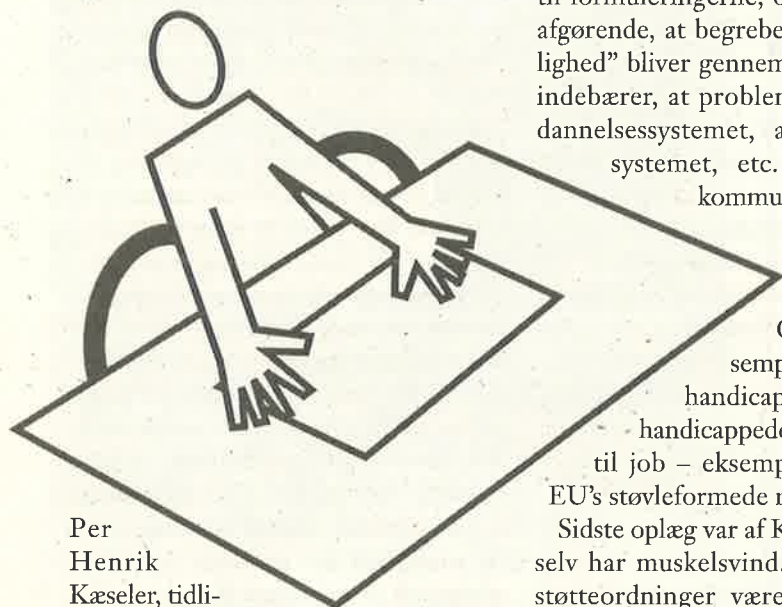
På nuværende tidspunkt er der fire ansatte til at koordinere. Vi kan i øjeblikket hjælpe brugere på Sjælland, Øerne, Fyn og Sønderjylland.

Yderligere oplysninger på tlf. 36 47 18 06.

Landsmødet

Uddannelse og arbejdsmarked

AF JØRGEN STAGE JOHANSEN



Per Henrik Kæseler, tidligere AF-handicap-konsulent i Vejle Amt, var den første af tre oplægsholdere. Han gennemgik de regler, der findes i Arbejdsformidlingens regi – personlig assistance til handicappede i erhverv og fortrinsadgang for personer med handicap. Bistandsloven giver mulighed for at oprette beskyttede stillinger med løntilskud – de såkaldte 50/50 og 1/3 ordninger – og Per Henrik Kæseler nævnte også Bistandslovens paragraffer 43 og 58, som kan være forudsætningen for at sikre hjælpemidler og særlig indretning af arbejdspladserne.

Ole Lauth, forstander på Egmont Højskolen, tog udgangspunkt i regeringsgrundlaget, som nævner, at alle unge skal have tilbud om uddannelse eller job, så de får fast tilknytning til arbejdsmarkedet. I uddannelsessammenhæng nævnte Ole Lauth de regler, som i folkeskolen, på gymnasier/HF og for erhvervsuddannelser skal sikre specialundervisning og anden form for specialpædagogisk bistand. Ole Lauth gav selv eksempler på, at amter og kommuner hyppigt undlader at leve op

til formuleringerne, og han fandt det afgørende, at begrebet "sektoransvarlighed" bliver gennemført. Princippet indebærer, at problemer løses af uddannelsessystemet, arbejdsmarkeds-systemet, etc. – og ikke af kommunernes socialforvaltninger. Som afslutning på sit oplæg gav Ole Lauth et eksempel på, at "falske" handicappede misbrugte handicappedes fortrinsstilling til job – eksemplet var dog fra EU's støvleformede medlemsland.

Sidste oplæg var af Kurt Wetke, som selv har muskelsvind. Han har uden støtteordninger været erhvervsaktiv inden for EDB-området i mange år (se artikel i Muskelkraft 2/97). I enkelte tilfælde har han oplevet problematiske adgangsforhold, som var løst ved placering af arbejdsplads i alternative lokaler. Nogle korte perioder har han været ledig, men har da kunnet få normal understøttelse, hvilket er ensbetydende med, at A-kassen har haft en positiv egnetheds-vurdering.

Den efterfølgende diskussion gav mange eksempler på forhindringer, som skal overvindes i forbindelse med uddannelse og tilknytning til arbejdsmarkedet. Sektoransvarligheden er meget begrænset, og kassetænkningen trives i bedste velgående. Der blev givet eksempler på manglende bevilgning af computer og døråbner, meget langtrukne sagsbehandlinger, etc., og flere gav udtryk for, at handicappede selv er nødt til at være den udfarende og styrende part. Arbejdsmarkedet har mange job, som kan bestrides af handicappede, og de kommende små år-gange kan være en af de faktorer, som fremskynder adgangen til arbejdsmarkedet.

Internet

AF JØRGEN LENDER

I Internetworkshoppen efterlyste Jørgen Lenger ideer til anvendelse af elektronisk kommunikation, både for Muskelsvindfonden som forening og for enkeltmedlemmer med muskelsvind. Han nævnte som eksempel, at papir ikke er særlig handicapvenligt, men understregede, at elektronisk kommunikation aldrig kan erstatte postvæsenet, for der vil altid være medlemmer, som foretrækker den postomdelte kommunikation.

Henning Dahl gennemgik en spørgeskemaundersøgelse blandt nogle medlemmer med erfaring i brug af Internettet. Han konkluderede bl.a., at det vigtigste er informationssøgning og personlige kontakter. Primært som elektronisk post, fordi det er hurtigt og effektivt, og fordi man selv personligt kan tage sig af kontakten uden afhængighed af andre.

Desuden er der konkrete forventninger med hensyn til muligheder for hjemmearbejde, fjernundervisning og debat. Henning Dahl omtalte endvidere sit skriftlige oplæg om situationen for personer med ALS, som kan rekvireres af alle interesserede.

Jes Erik Jessen fortalte om Politiken OnLine, at det er et netværk i sig selv, også et netværk af mennesker. Politiken OnLine er mindre end Internet og dermed mere overskueligt, bedre struktureret og lettere at finde rundt i. Der er 180 konferencer, bl.a. en handicapkonference, som Jes er ordstyrer for. På Politiken OnLine findes masser af relevant information, og der er mange kompetente mennesker at spørge eller at debattere med. Hvis man i øvrigt mener, at demokrati defineres som samtale, er Politiken OnLine demokrati for alle, for alle kan give deres mening til kende. Fra Politiken OnLine havde vi modtaget gavekort til en måneds abonnement til alle

workshops

Kurser

AF ANITA KRUSE

interesserede medlemmer af Muskel-svindfonden.

Debatten førte ikke til egentlige konklusioner; men der blev fremført mange synspunkter og forslag. Blandt andet blev det foreslået, at Muskel-svindfonden etablerer en opslags-tavle/diskussionsgruppe, hvor medlemmer kan kommunikere indbyrdes og få adgang til relevante dokumenter. Det blev også foreslået, at Muskel-svindfonden skal tilbyde brugerstøtte, kurser eller eventuelt ansætte en internet-konsulent til at støtte medlemmer, f.eks. med opsætning af programmerne. I den forbindelse blev det nævnt som en mulighed, at Muskel-svindfonden indgår aftale med en Internettetudbyder, dels fordi det på den måde kan blive billigere, dels fordi det bliver lettere at levere støtte til den enkelte bruger. Flere deltagere i workshoppen opfordrede Muskelsvindfonden til at undersøge, om f.eks. forskningsministeren vil yde økonomisk støtte til sådanne projekter.

Endelig blev den i forvejen nedsatte Internet-arbejdsgruppe opfordret til at inddrage de medlemmer, der allerede bruger Internet, i deres arbejde.



Uddannelse/erhverv, internet, kurser og Muskelkraft blev diskuteret på landsmødets fire workshops.

Efter Dan Brocks "teateroplæg" fremkom bl.a. følgende stikord i en brainstorm: Fysisk aktivitet kombineret med teori, hjernegymnastik, teater, kursus-indhold skal være forståeligt for alle, sammenhæng mellem fagligt og socialt program, bredere invitationsgrundlag, rammer og indhold skal passe sammen, forebyggende sundhed, alternativ behandling, tryghed og dynamik, "praktiske udfordringer".

Af det efterfølgende gruppearbejde fremgik bl.a., at mangfoldigheden i Muskelsvindfonden giver styrke, at livsglæden er vigtig at få frem – ikke mindst ved velkomsten, at nogle ikke ønskede, at det skulle handle om fysiologi og rygoperationer, mens andre efterlyste ergoterapeutiske kurser om løfteteknik, udvikling af hjælpemidler, tøj til handicappede (evt. sykursus for hjælpere) og kurser om sund livsstil, mad og motion.

Der mangler noget for "midt i livet"-gruppen, selvudvikling. Kurserne skal også tilpasses hvilken type sygdom, og hvor man står i forløbet, og der var forslag om "efteruddannelse" af forældre rettet mod nye roller som arbejdsgiver, som forhandler, etc.

Sygdommen er en uddannelse. Man tilegner sig viden hele tiden og lærer nye livsdimensioner. Der er to typer kursustilbud: 1. At lære at leve med muskelsvind, hvor man har behov for at få at vide, hvad der er vigtigt for én at lære. 2. At leve med muskelsvind, hvor man kan håndtere det og har behov for tilbud, hvor man kan vælge til.

Det blev også nævnt, at der skulle være færre kurser, men bedre kvalitet og ikke skrabe modeller, men at man kunne være 3-4 små grupper samtidig med noget overordnet sammen, opfølgings-/opsamlingskurser for børnefamilier, og at de voksne også gerne

vil foretage sig noget sjovt og aktivt – udendørskurser, hvor de eksisterende faciliteter benyttes. Endvidere temaer for "børn og voksne i samspil", hvor man bytter program med børnene. Arbejdsgiver/hjælper-kurser skal tilbydes tidligere, og kurser hvor de psykologiske aspekter ved at være hjælper tages op.

Nogle fremhævede, at det vigtigste ved kurset er, at deltagerne føler sig trygge ved ankomsten, og det kræver, at arbejdsgruppen er engageret og opmærksom, har en fælles idé med kurset, er seriøse og tager det fulde ansvar for kursets afvikling. Det er vigtigt at skelne mellem 1-dagskurser og flere-dages-kurser. Ved 1-dags-kurser kan man nå mange medlemmer for få penge, og det vigtige sociale aspekt kan også imødekommes. Der ønskes frihed til selv at bestemme indhold af kurser uden indblanding fra Århus. Det er vanskeligt at planlægge kvalitetskurser, når budgettet beskæres, så der ønskes mere fleksibel budget og kursus for kursusarrangører. Det er en god idé at have tilbud om hjælp(ere) til personer, der ikke har hjælpere. Der var forslag om temadage eller ugekurser, hvor forskellige medlemsgrupper kan deltage på samme kursus, men med forskellige temaer hver dag og fælles arrangementer. Nogle savnede græsrodderne i planlægningen, da mange kurser bliver lavet med stor hjælp fra Medlemsservice.

Alt i alt viste diskussionen, at der var evne, styrke og vilje i medlemskredsen til at lave kurser selv.

Muskelkraft

AF JØRGEN JEPPESEN

Der var enighed om, at Muskelkraft skal gøre mere ud af børn og unge, og meget gerne med udgangspunkt i Gulerødderne. Udover børnekunst, interviews og andre større artikler må der gerne være f.eks. en konkurrence, notitser om computernyheder, efterskolemuligheder, o.l.

Man vil ikke have slaviske referater af familiekurser, medlemsmøder, tema-dage og andre lignende aktiviteter. Generelt får man ikke ret meget ud af at læse et decideret referat, og det hører ikke til i bladet. Er det skrevet godt, kan en omtale inspirere andre, men det skal gøres kort. Det afgørende er, at artiklerne er journalistiske.

Om forskning og udvikling blev der sagt, at det især er forældre til børn med muskelsvind, der er dybt interesserede i dette stof, men for megen fokus "kan stikke folk blå i øjnene og skubbe deres udvikling et forkert sted hen, så de i stedet for at lære at leve med handicappet i hverdagen, fastholdes i en illusion om det raske".

Men det er relevant at bringe historier om muskelsvindlere, der står foran eller lige har gennemgået store behandlinger (rygoperationer, respirator, mv.). Det ville også være interessant at høre om dem, der vælger behandling *fra*.

Der var stor tilslutning til de lange personhistorier, som skal blive ved med at være ærlige, usentimentale og sobre – aldrig i ugebladsstilen. Artiklerne er meget bekræftende og efterlader læseren med en glæde. De er også interessante, fordi de beskriver hele personen – og ikke kun handler om sygdom. Historierne lægger op til snakker medlemmerne i mellem, ofte måneder og år efter at de har været bragt, blev det sagt. De får læseren til at tænke selv.

Det vil være godt at have mere medlemsdebatt i bladet. Det er godt læse-



FOTO: TONE HAGE

stof, fordi det føles mere nærværende; Muskelkraft meget en-vejs-kommunikation. Medlemsdebatten skal ikke kun handle om muskelsvind, men også være holdninger til andre emner. Indlæg-gene kan være meget korte – som læserbreve i aviser – og de kan måske være anonyme, hvis det kan få flere medlemmers meninger frem.

Nogle syntes, det ville være en god idé at lade repræsentantskabsmedlemmerne præsentere sig i bladet. Lige nu er de meget lidt synlige – undtagen når de er på valg.

Om handicappolitik blev det sagt, at det er vigtigt, at handicappolitikken både handler om brede emner og emner, som Muskelsvind-fonden prioriterer. Nogle savnede en klar melding om, hvilke sager Muskelsvind-fonden går ind i.

