

MUSKELKRAFT



Muskelsvindfonden

december • 96



Handicappede og EU-traktaten

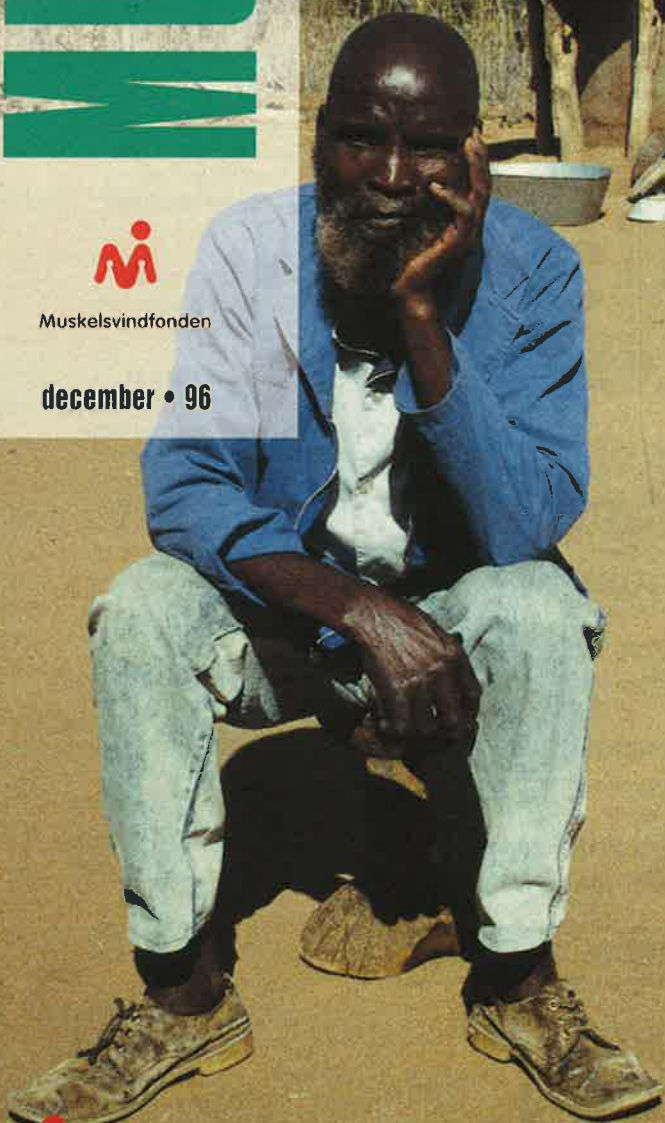
Side 6-8

Ebbe Kløvedal Reich om
Muskelsvindfonden og
Danmarkshistorien

Side 43-44

**“Derude gik det op for os, at de danske
briller, vi har på, når vi hjemme
sidder og læser, ikke dur.”**

*Muskelsvindleres hverdag i
Zimbabwe. Side 33-37*



**MUSKELSVINDFONDEN**

ISSN 0150-5524

24. årgang

REDAKTIONSUDVALG:

Mette Bock
 Marius Byriel
 Jørgen Jeppesen
 Dorthe Michelsen
 Henrik Juhl Kristensen
 Evald Krog
 Thomas Kryszka
 Jørgen Lenger
 Annemarie Mikkelsen
 Jes Rahbek
 Jane W. Schelde
 Jens Spanfelt

REDAKTION:

Jørgen Jeppesen [ansvh.]
 Henrik Juhl Kristensen
 Jane W. Schelde

GRAFISK DESIGN:

Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:

Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 3.500

REDAKTIONEN AFLUTTET:

9.12. 1996

DEADLINE NÆSTE NUMMER:

24.1. 1997

ANNONCEEKSPEDITION:

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

Homepage: <http://www.msf.dk>

e-mail til Muskelkraft:
 msfoplys@post1.tele.dk
 Giro 901 1110

INSTITUT FOR MUSKELSVIND:

- behandling, rådgivning, udvikling

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

Brøndby Møllevej 2
 2605 Brøndby
 Tlf. 4343 4866

Forsidefoto:
 Marianne Frederiksen

5 KÆRE JULEMAND

Vi har ikke nogen skorsten, men så kan du bruge giro nr. 0609919 i stedet for, skriver Evald Krog i en hilsen til den store giver.

6 FORBUD ELLER VELVILJE

Den ny EU-traktat skal måske indeholde bestemmelser om ligebehandling af handicappede.

7 ERFARINGER MED FORBUD

Danske ikke-diskriminationsbestemmelser bruges næsten ikke.

8 EN SOCIAL AFTALE

Udviklingschef Jørgen Lenger argumenterer for en EU-aftale om sociale rettigheder frem for paragraffer om forbud mod diskrimination.

9 KORT NYT

Aftale om tipsmidler. Evald Krog på estisk. Fonden i "Rent Fup".

13 GLÆDEN ER DER OGSÅ

Anmeldelse af ny film om handicappede børn og deres forældre.

14 KULTUREN SKAL VÆRE FOR ALLE

Reportage fra kulturministeriel høring om handicappedes adgang til kulturlivet.

18 KLIENT ELLER BRUGER ELLER KUNDE

Hvordan bliver man sin egen advokat i velfærdssamfundet? Referat fra Københavns Lokalgruppes store årlige temadag.

21**YNGLINGSIDIGTER**

Døden er ikke så sløj, som man går og tror, mener Peter Mikkelsen, der digter om døden og andet. Peter Mikkelsen går på efterskole og har muskelsvind.



FOTO: SØREN MØRSEN

27 MEDARBEJDERE I MUSKELSVINDFONDEN**33 AT VILLE FORSTÅ EN ANDEN KULTUR**

Vi ved ikke nok om, hvad kultur betyder for bevidstheden om sygdom, skriver Kirsten Nielsen fra rejse i Zimbabwe.

35 AD HULLEDE HJULSPOR

Reportage om den zimbabwiske muskelsvindforenings første landsmøde.

38 MEDLEMMETS DEMOKRATI

Referat fra kontaktudvalgsmødet, det årlige mini-landsmøde.

41 NETVÆRKERE

Om Muskelsvindfonden som netværksorganisation.

43 FRA MEDLIDENHED TIL ANARKI OG LOTTERI

Ebbe Kløvedal Reich skriver om Muskelsvindfonden og Danmarkshistorien.

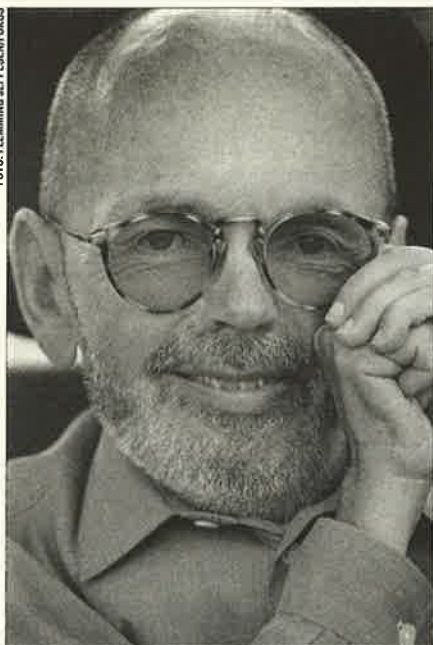
44 MELLEM IDÉ OG MEKANISME

Jørn Henrik Petersen om Muskelsvindfonden og Velfærdssamfundet.

47 ANMELDELSER**49 NOTITSER**

Kære julemand!

FOTO: FLEMMING JEPSEN/FOKUS



AF LANDSFORMAND EVALD KROG

Forleden da jeg kom ind til vort hus på Kongsvang Allé i Århus, så jeg pludselig til min store skræk, at vi ikke har nogen skorsten. Det har jeg aldrig tænkt på før, men her op mod jul gik konsekvenserne af denne lille forglemmelse for alvor op for mig.

På den anden side, tænkte jeg, her i disse moderne tider har sikkert også julemanden indført lidt ny teknologi. Men jeg besluttede alligevel at skrive til dig, først for at undskylde det med skorstenen, dernæst for at komme med et andet forslag.

Muskelsvindfonden har haft 25 års jubilæum i år. Vi har fejret, at vi nu i mange år har arbejdet for folk med muskelsvind, og at vi har nået store fremskridt gennem disse år. Det er lettere at leve med muskelsvind nu, end det var dengang. Ja, der er faktisk livet til forskel, for først i de senere år er det blevet en selvfølge, at vi får hjælp til at trække vejret, når musklerne ikke selv kan klare den lille, men betydningsfulde detalje godt nok.

Vi har været nødt til at slås for det,

men det er lykkedes. De liv, vi selv har erobret, er blevet bedre. Mere indhold, mere glæde; ikke mindst på grund af hjælperordninger, boligændringer, hjælpemidler, fysioterapi og alle de andre ting, vi også har måttet slås for, og som vi har haft succes med.

Vi er på 25 år blevet en del af samfundet. Vi kommer overalt og tager del i de samme aktiviteter som andre mennesker.

Vi når vore mål

Vi havde det største og bedste landsmøde, vi nogen sinde har haft, med masser af varme og inspiration til os alle sammen. Jeg nød hvert sekund. Og et par fester er det også blevet til. Dem nød jeg ikke mindre.

Vi er så langt med at realisere vores idé om et Institut, at vort Vejlednings- og Behandlingscenter i 1996 tog navneforandring til Institut for Muskelsvind. På den måde markerede vi, at vi nu er nået langt med realisering af indholdet i Institut-tankens, dels i form af de ydelser vi kan tilbyde og dels i form af det nye MarselisborgCenter i Århus og vort kommende byggeri ved Korsør. Begge steder får vi de mest avancerede faciliteter for vore medlemmer.

Så alt i alt synes jeg, det er svært at bevare pessimismen. Bevares, vi har fortsat mange store opgaver, der skal løses, men fra de første 25 år ved jeg, at vi når vore mål, når vi bare viser snilde, opfindsomhed, gå-på-mod, humor og optimisme. Så det skal nok gå.

Desværre blev det økonomiske resultat i 1996 ikke så godt som budgetteret. Især vore sommerarrangementer gav et skuffende resultat. Men det svigefulde danske sommervejr er jo ikke ukendt for os. Vi har prøvet det før, og vi ved, der er store udsving i indtjeningen. Derfor har vi lagt penge til side fra de gode år, så vi kan klare et enkelt dårligt år uden alt for dramatiske udsving i vore aktiviteter. Det skal vi også gøre fremover, for sommeren 1996 er

næppe den sidste med dårligt vejr i Danmark; men forhåbentlig tjener vi mange penge igen næste år.

Vi har været artige

Vi er Verdens bedste forening. Vi har en masse medlemmer, som altid bringer mig i godt humør. Vi har også en helt unik ånd blandt vore medarbejdere. For at forbedre Muskelsvindfondens økonomi har de f.eks. afstået fra både lønforhøjelser, kursuspuljer og forbedring af de fysiske rammer i 1997.

Der kan ikke være nogen tvivl om, at vi har været artige og fortjener at få besøg af julemanden. Men så er der jo desværre det med skorstenen.

Men jeg har et andet forslag: Som du ved, er vi i gang med at bygge et dejligt feriecenter ved Musholm Bugt nord for Korsør. Det skal være et sted, hvor man i kørestol kan gøre de samme ting i sin ferie, som hvis man ikke bruger kørestol. Vi får den nyeste teknologi, de dejligste boliger i et naturskønt område, med udfoldelsesmuligheder, socialt samvær, sport, legepladser og sandelig også mulighed for at dyppe hjulene i vandkanten. Vi er allerede i gang med byggeriet, men det koster mange penge.

Så jeg tænkte egentlig på, kære julemand, om ikke det i virkeligheden er meget lettere for dig at putte din julegave til os ind på girokonto nr. 0609919, ligesom mange andre forhåbentlig også gør. Så er du heller ikke begrænset til det, der kan være i en sok. Du slipper for at bekymre dig mere om skorstenen, og vi får flere penge til vort byggeri ved Musholm Bugt. Til gengæld lover jeg dig, at vi husker skorstenen i vort nye byggeri.

De venligste hilsener

Forbud eller velvilje

EU-landene forhandler om en ny traktat, som måske også skal indeholde bestemmelser om ligebehandling af handicappede. Det har aktualiseret diskussionen om, hvordan man bedst undgår forskelsbehandling. Med skrappe lovparagraffer eller ved at satse på de gode viljer?

AF JØRGEN JEPPESEN

Hvordan sikrer man EU-landenes handicappede mennesker ligebehandling?

Skal man slæbe dem, der diskriminerer, i retten? Eller tale til deres bedre jeg med gode argumenter?

Det diskuteres i øjeblikket mere end sædvanligt i europæiske, herunder danske, handicapkredse, fordi EU er i færd med at ændre sin traktat og ved siden af forhandlingerne om unionens udvidelse og institutionernes kompetence også har sat spørgsmålet om styrkelse af menneskerettighederne på dagsordenen. Herunder spørgsmålet om ligebehandling af handicappede.

Nogle taler for, at den ny EU-traktat skal indeholde bestemmelser, der udtrykkeligt forbyder landene at forskelsbehandle på grund af handicap. Bestemmelser, som juridisk er udformet sådan, at myndigheder og andre kan stilles for en domstol.

Andre mener, at man skal afstå fra særlovgivning vedrørende handicappede. Man kommer længere ved at arbejde holdninger og satse på de gode viljer, siger de og henviser til dårlige erfaringer i USA med skrappe antidiskriminationslove, der skaber konfrontationer og modvilje mod handicappede i brede befolkningslag.

Mange af de store europæiske handicapsammenslutninger er tilhængere af den "hårde" linie. En af deres fortalere er formanden for Den Tværpolitiske Handicapgruppe i Europa-Parlamentet, Barbara Schmidbauer, som mener, at "det er på tide, at Europa lovgiver om rettighederne for dets 35 millioner handicappede borgere. Handicappede mennesker er i dag usynlige borgere, der dagligt udsættes for direkte og indirekte diskrimination." Barbara Schmidbauer, der

selv er mor til en psykisk handicappet, vil have indføjet en klausul om ikke-diskriminering i EU-traktaten.

Danske forslag

Herhjemme har både De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) og Det Centrale Handicapråd (DCH) udtalt sig om sagen.

DSI har sendt statsminister Poul Nyrup Rasmussen et forslag om en lighedsgrundsætning, der bl.a. bygger på FN's Standardregler om Lige Muligheder for Handicappede. Forslaget indeholder en bestemmelse, der pålægger den, der gør forskel på grund af handicap, bevisbyrden for, at forskelsbehandlingen er sagligt velbegrundet.

DCH har også skrevet til statsministeren. Forinden nedsatte rådet et særligt udvalg til at klarlægge nogle af de mange og komplicerede juridiske problemstillinger, og udvalget har holdt en høring med deltagelse af juridisk sagkyndige og repræsentanter for handicaporganisationerne. På den baggrund har DCH anbefalet statsministeren, at der i traktatens indledning indsættes en "politisk forpligtende tilkendegivelse", der opfordrer EU til at leve op til FN's Standardregler. Tilkendegivelsen skal rette sig mod såvel de enkelte lande som EU's administration.

DCH skriver desuden til statsministeren, at Kommissionen "ofte glemmer handicapaspektet" i direktiver, forordninger m.m.. Derfor bør regeringen tillige arbejde for etablering af et høringsberettiget EU-Handicapråd, der er ligeligt sammensat af repræsentanter for alle generaldirektorater og de europæiske handicaporganisationer. Rådet skal have en "formand med gennemslagskraft" og et "uafhængigt sekretariat".

DCH slutter sit brev: "Med en sådan konstruktion vil landene fortsat kunne vælge den handicappolitik, der passer bedst til deres land. Den europæiske handicappolitik vil blive demokratiseret, åben, helhedsorienteret og sektoransvarlig, og Generaldirektoraterne får et høringsorgan med brugerindflydelse at samarbejde med."

Regeringen afventer

Den danske regering har endnu ikke bestemt, om den i regeringskonferencen vil fremlægge konkrete forslag om grundlæggende rettigheder og ikke-diskrimination.

I et svar til DCH skriver Poul Nyrup Rasmussen, at drøftelserne om ikke-diskriminationsbestemmelser har "givet anledning til bekymring fra flere medlemslandes side, herunder også fra dansk." Bekymringen går på, at sådanne bestemmelser vil kunne støde sammen med både den eksisterende retstilstand i medlemslandene og med Den Europæiske Menneskerettighedskonvention. Der vil kunne skabes visse "grænseflade-problemer", skriver statsministeren, der vil "undgå tiltag, som ikke i et større perspektiv er til fordel for de grupper, vi ønsker at sikre mod diskrimination".

I Udenrigsministeriet oplyser kontorchef Claus Grube, at spørgsmålet "fortsat er genstand for overvejelse", og at det er for tidligt at sige, hvor "det bærer henad". Man afventer det irske formandskabs udkast til en traktattekst, og først derefter kan man forvente en nærmere afklaring af, hvad EU's stats- og regeringschefer måske kan blive enige om ved topmødet i Amsterdam i juni 1997, hvor forhandlingerne om en ny traktat planlægges afsluttet. ■

Erfaringer med forbud

I Danmark har vi to bestemmelser, der skal hindre diskrimination på grund af race, hudfarve, national eller etnisk oprindelse, tro eller seksuel orientering.

Begejstringen for de to bestemmelser har aldrig været stor.



AF JØRGEN LENDER

Et forbud mod diskrimination er ikke nogen ny ting i dansk lovgivning.

Faktisk har vi hele to bestemmelser, der skal hindre diskrimination på grund af race, hudfarve, national eller etnisk oprindelse, tro eller seksuel orientering. Den ene findes i straffeloven, og den forbyder udtalelser, der "truer, forhåner eller nedværdiger" folk af de nævnte grunde. Den anden findes i en lov for sig selv, og den forbyder faktisk diskrimination af de samme grupper, i praksis især på arbejdsmarkedet og på offentlige steder.

De to bestemmelser blev indført af Folketinget i 1970, fordi Danmark skulle tiltræde en international konvention mod racediskrimination, og det krævede, at vi havde en sådan lovgivning.

Begejstringen for de to bestemmelser har aldrig været stor. Synspunktet er, at diskrimination udspringer af hold-

ninger, og at holdninger ikke ændres ved forbud. Dertil kommer, at forbud mod bestemte ytringer jo dybest set er en begrænsning af ytringsfriheden.

Siden 1970 har lovene været ændret et par gange, senest ved at "seksuel orientering" kom med. Fortsat ikke ud fra nogen større begejstring for den form for lovgivning, men mere fordi man mente, at når reglerne skal gælde det ene mindretal, skal de også gælde det andet. Ikke desto mindre kan man sige, at med det argument kan man gøre listen uendelig lang.

Praksis

I praksis er bestemmelserne kun brugt nogle få gange.

En dyrlæge fra Hobro blev dømt for at sige om indvandrere, at de "yngler som rotter". To TV-journalister blev dømt for at have interviewet nogle grønjakker, der gav udtryk for racistiske synspunkter. Journalisternes brøde

Skal handicappede under EU's beskyttelse i form af juridiske forbud mod diskrimination? Det diskuteres i øjeblikket i forbindelse med forhandlingerne om ændring af EU-traktaten.

bestod i, at de havde "viderebragt" racistiske synspunkter i et TV-program. Dommen blev senere omstødt.

Desuden var der for nogle år siden den meget omtalte Emmy Fomsgaard-sag. Fru Fomsgaard var en kvinde fra Skjern, der i et læserbrev havde sammenlignet bøsser og lesbiske med "tyveknægte". Hun blev frikendt i Vestre Landsret med dommerstemmerne 3-3.

Fælles for disse sager er, at de "forbudte" synspunkter i sagsforløbet blev refereret igen og igen og kom ud til en langt større kreds, end de ville være kommet, hvis der ikke var rejst nogen sag.

Loven om forbud mod den faktiske diskrimination er også kun brugt nogle få gange, idet der er faldet nogle bødestrafte til arbejdsgivere og til restauratører, der har diskrimineret indvandrere.

Holdninger til handicappede

Men der er sandsynligvis ikke blevet en eneste racist mindrer eller et eneste tolerant menneske mere af de to bestemmelser i lovgivningen.

I samme periode er holdningen til personer med et handicap ændret betydeligt i positiv retning, selv om de to paragraffer slet ikke nævner ordet "handicap". Det skyldes især, at handicapforeninger og personer med et handicap har satset på at ændre holdninger frem for at slå folk oven i hovedet med straffebestemmelser.

Derfor kan det ikke undre, at handicaporganisationerne aldrig har rejst noget krav om at blive omfattet af den gældende lovgivning. Vore metoder har typisk været mindre bastante og mere effektive – og bedre i overensstemmelse med danske traditioner! ■

Læs artikel side 8 "En social aftale".

En social aftale

Lidt efter lidt er der sket en udvikling i retning af, at man også kan indgå internationale aftaler om sociale rettigheder. Det er en sådan aftale, der er brug for

AF JØRGEN LINGER

Når der diskuteres regler mod diskrimination af personer med et handicap i Europa, bør man først gøre sig klart, hvilket problem man egentlig vil løse, og hvilken diskrimination der skal bekæmpes.

Det er et ganske svært spørgsmål, for der er vidt forskellige levevilkår for folk med et handicap i de forskellige lande. I intet land foregår der dog egentlig forfølgelse, men diskrimination som følge af uvidenhed findes utvivlsomt, og i hvert fald er det sikkert, at personer med et handicap i mange lande er afskåret fra at udøve deres personlige rettigheder, fordi de fysiske, behandlingsmæssige og sociale forhold hindrer dem i det.

Grundlæggende rettigheder som f.eks. ytringsfrihed, foreningsfrihed og forsamlingsfrihed er jo ikke meget værd, hvis man er ude af stand til at forlade sin bolig på grund af trapper, manglende transportmulighed eller manglende praktisk hjælp, eller hvis man er ude af stand til at komme ind, hvor andre mennesker samles.

Dårlige levevilkår er ikke nødvendigvis diskrimination, selv om resultatet til forveksling ligner. Men under ingen omstændigheder vil det gøre nogen forskel for den enkelte, at der indføres bestemmelser, som dem vi kender fra dansk lovgivning, heller ikke selv om de blev indført i EU med mulighed for repressalier mod de lande, der ikke lever op til dem.

Rettigheder

Den "diskrimination", der foregår i Europa, har først og fremmest sociale, behandlingsmæssige og fysiske årsager, og det er af mod dem, der må sættes ind.

Der findes efterhånden en hel række menneskerettighedsaftaler mellem forskellige lande. Oprindeligt handlede de

mest om politiske og personlige rettigheder. Men lidt efter lidt er der sket en udvikling i retning af, at man også kan indgå internationale aftaler om sociale rettigheder. Det er en sådan aftale, der er brug for.

I en social aftale mellem europæiske lande kan f.eks. indgå,

at ethvert menneske har ret til og skal sikres mulighed for at deltage i samfundets politiske og sociale liv,

at ethvert menneske har ret til en levestandard på et vist niveau, og

at ethvert menneske har ret til behandling.

Det vil bl.a. sige, at man har ret til en bolig, som man kan færdes i, og som man kan komme til og fra, og at der skal være mulighed for transport og praktisk hjælp, så man kan deltage i samfundsaktiviteter og opbygge en vennekreds.

Rige og fattige lande

Problemet med den type aftaler er imidlertid, at de skal have mening for både rige og fattige lande. Det er uden mening at pålægge Rumænien, Cypern og Letland samme forpligtelse til at bevilge invalidebiler, som vi har råd til i Danmark. Vi når ingen vegne med forpligtelser, som en del af landene ikke kan leve op til.

Forpligtelserne må derfor nødvendigvis sættes i forhold til de økonomiske muligheder, som de enkelte lande har. Det må gerne være svært at nå målene, så der er noget at stræbe efter; men det skal ikke være umuligt.

Men når alt kommer til alt, er den allerstørste værdi af en aftale om handicappedes rettigheder, at den henleder nogle regeringers opmærksomhed på, at der også i deres land er mennesker med et handicap, selv om de har været gemt væk, og at mennesker med

et handicap har samme krav på et godt liv, som andre mennesker har.

Gensidige forpligtelser

Endelig skal der også tages højde for, at nogle rige lande helt uforpligtende bare kan pålægge nogle fattige lande en masse forpligtelser, som de ikke har nogen chance for at leve op til. Hvis der skal være mening i den slags aftaler, skal alle regeringer have pligt til at hjælpe hinanden med at løse problemerne. Der er ingen tvivl om, at fattige lande gerne vil være med, men de mangler bare pengene.

Derfor tror jeg, at forpligtelserne skal vende begge veje. De fattige lande skal tage fat på at løse problemerne, og de rige lande må støtte de fattige lande økonomisk med at forbedre forholdene for folk med et handicap.

Der er sikkert nogle rige lande, der vil slå syv kors for sig, når en sådan tanke nævnes, og der skal såmænd nok også være folk med et handicap i de rige lande, som vil sige, at vi ikke skal hjælpe andre landes borgere, så længe der overhovedet er noget som helst, som er utilfredsstillende hos os selv.

Den holdning dur bare ikke, for man kan i fattige lande nå langt for små penge. Mange steder er forholdene så dårlige, at de end ikke kan oprette brugbare handicapforeninger til at varetage deres interesser. Man skal ikke undervurdere den gevinst, vi får som danskere ved at være behjælpelige med at hæve det sociale niveau i andre lande, og vi har brug for samarbejdspartnere overalt.

Det er et socialt, fysisk og behandlingsmæssigt problem, der skal løses. Det kan kun gøres ved at sætte positive mål mellem lande i fællesskab, og en aftale må forudsætte, at alle hjælper med til at løse problemerne. ■

Fuppet af fonden

Jes Erik Jessen, næstformand i Muskelsvindfonden, plejer ikke sådan at tage fusen på folk, men i oktober gjorde han det, og det endda så resultatet af spøgen endte på TV. Jes Erik Jessen havde nemlig sagt ja til at være muldvarp på programmet "Rent Fup" på TV3 og skulle i den forbindelse lokke skuespilleren Paul Hagen til at medvirke i en reklamefilm for Muskelsvindfonden. Paul Hagen gik til op-



Skuespiller Paul Hagen (t.v.) anede ikke uråd, da Jes Erik Jessen fra Muskelsvindfonden lokkede ham i Rent-fup-fælden.

Tipsaftale

26 handicapforeninger har indgået en ny aftale om fordeling af tips- og lottomidlerne fra 1. januar 1997. Ved afstemningen stemte 20 foreninger for, fem stemte imod, og en forening svarede ikke. Det var især de store foreninger, der var utilfredse med resultatet.

Aftalen indebærer, at de ca. 60 mio. kr. til handicapforeningerne fordeles ud fra fem kriterier: Omsætning, private tilskud til foreningerne, medlemstal, udgift pr. medlem og udgift til lokalt arbejde. De fem kriterier blev valgt for at belønne foreninger, som gør en indsats for selv at skaffe penge

til deres arbejde, og som lægger vægt på at arbejde for medlemmerne.

Aftalen er udarbejdet af en mindre arbejdsgruppe, der nåede at holde 26 møder i løbet af halvandet år. Fra Muskelsvindfonden deltog Jørgen Lenger i arbejdsgruppen. Det var på forhånd bestemt, at de små foreningers andel af tips- og lottomidlerne skulle stige, og at de store eller mellemstore foreninger til gengæld skulle have lidt mindre. De foreløbige konsekvensberegninger viser, at dette mål er nået, men her ud over sker der i øvrigt også andre forskydninger mellem handicapforeningerne.

gaven i fuld tillid til, at det var en rigtig reklamefilm og blev tålmodigt ved med at kravle ind og ud af et telt iført pyjamas og nathue og gentage sine replikker i det uendelige, selv om såvel filmhold som hans "medskuespiller" gjorde de mest besynderlige ting. Først efter meget lang tid blev det afsløret for Paul Hagen, at det hele var rent fup. ■



Kadri Tamm fra den estiske muskelsvindforening, ELS, overrækker den danske ambassadør Svend Roed Nielsen et eksemplar af bogen om Evald Krog på estisk.

kulturinstitut i Tallinn en reception, hvor blandt andre den danske ambassadør i Estland, Svend Roed Nielsen deltog. Evald Krog havde sendt sin tale, som blev læst op under receptionen.

Flere af de øvrige talere udtrykte glæde over bogen og over den inspiration, som Evald Krog er med til at give esterne.

"Handicappede ønsker og kan leve et selvstændigt liv. De skal have muligheden, og de muligheder eksisterer også i Estland," sagde Jaak Vösa fra ELS i sin tale og henviste til Evald Krog.

Udgivelsen af bogen blev i øvrigt omtalt i den estiske radio og i den skrevne presse. Desuden havde det estiske fjernsyn afsat dele af en udsendelse til udgivelsen. ■

Glæden er der også

*En film om at
være forældre til et
barn med spastisk
lammelse*

AF MICHELLE CHARLTON



FOTO: SPASTIKERFORENINGEN

Nikolaj og hans forældre Henrik Hansen og Birte Hagelund Hansen medvirker i filmen "Glæden er der også". De har også lavet oplægget til filmen.

Spastikerforeningen og filmproducenten Peter Bloch er netop barslet med filmen "Glæden er der også". I filmen, der er lavet på initiativ fra et forældrepar, optræder seks forskellige familier, der alle har et spastisk lammet barn.

Der er en skarp og meget kontrastfyldt opdeling mellem lyd og billedside i filmen. Man hører forældrene fortælle om hverdagen på godt og ondt med et handicappet barn, samtidig med at billederne, der ruller over lærredet viser børn i fuld aktivitet, hvor glæde og humor lyser ud af dem.

Forældrene kommer godt rundt om den massive problemstilling, der følger det at få et handicappet barn. Såvel praktiske emner som boligændringer og hjælpemidler som det mere følelsesladede om uvisheden før diagnosen og reaktionen på den bliver behandlet seriøst og meget ærligt.

Lige præcis ærligheden er filmens styrke og samtidig dens svaghed. Flere af forældrene reflekterer med stor åbenhed over de "mindre pæne" følel-

ser som skam over og en betinget kærlighed til barnet. Ligesom glæden lyser ud af børnene, lyser det ud af forældrene, at de har gennemlevet en stor sorg og mange besværligheder, men er kommet styrket ud af det. Det er flot!

Men det er knap så flot, at en del af disse tanker og følelser formuleres, mens børnene sidder på skødet af forældrene. Det tangerer det anstødelige, og af den grund synes jeg, ærligheden også er filmens svaghed.

Den hårfine grænse

Filmens primære målgruppe er forældre til nydiagnosticerede børn. Den er produceret, fordi nogle af de medvirkende forældre har haft behov for at vide, hvordan andre forældre i samme situation har tacklet diagnosen og det kaos, den efterlader.

Her mener jeg, der er en hårfin grænse mellem på den ene side at give den nødvendige information, der giver et ærligt billede af hvordan, man kan komme gennem sorgen og alle de praktiske følger af diagnosen, og på

den anden side give denne information uden at "vælde" forældre til nydiagnosticerede børn. Af samme grund mener jeg ikke filmen må stå alene, men bør følges op af mere "garvede forældre", en psykolog eller andre fra Spastikerforeningen.

Afslutningsvis skal jeg nævne, at mange af problemstillingerne i filmen ligger tæt op ad de problemstillinger, jeg som forælder til en "muskelsvindler" kender, men der er dog den afgørende forskel, at disse forældre snakker om et ikke-progressivt handicap. Forældre til "muskelsvindlere" har derfor en ekstra dimension, nemlig fremadskridende funktionstab, hvilket af gode grunde ikke bliver behandlet i filmen.

Alt i alt en flot og seværdig film, hvor seriøse og alvorlige ord går hånd i hånd med farverige og glade billeder. Som informationsmedarbejder Frands Havaleschka fra Spastikerforeningen udtrykte det ved premieren: "...en film af forældre til forældre – en film fra hjertet".

Og dette med alt hvad hjertet indeholder af glæder og sorger. ■

Kulturen skal være for alle

Arbejdsgruppe under Kulturministeriet har set på handicappedes adgang til kulturlivet og vil i 1997 komme med en konkret handlingsplan på området

Er det kulturelle Danmark for alle? Spørgsmålet, som samtidig var titlen på en konference i november om handicappedes adgang til kulturen, var tydeligt nok. Det samme var kulturministerens eget svar på spørgsmålet: "Nej! Og det kan vi ikke være bekendt."

Kulturminister Jytte Hilden var selv mødt op for at åbne to-dages konferencen, som foregik på Egtmont Højskolen ved Odder. Omkring 75 repræsentanter fra blandt andet handicaporganisationer, ministerier, kulturinstitutioner og medier var mødt op for at diskutere emnet både gruppevis og i plenum.

Udgangspunktet for debatten var et udkast til en betænkning, som en arbejdsgruppe under kulturministeriet havde udarbejdet. Arbejdsgruppen blev nedsat i februar i år med den opgave at "belyse de overordnede problemstillinger vedrørende den fremtidige kulturpolitik i forhold til mennesker med handicap og fremkomme med ideer til mulige anbefalinger og initiativer på området".

Kulturpolitikken blev i denne forbindelse defineret som handicappedes muligheder for dels at nyde godt af de eksisterende kulturtilbud, dels selv aktivt at udfolde sig på det kunstneriske område. Det blev desuden præciseret, at man med ordet adgang ikke kun mente de fysiske barrierer, men derimod tilgængelighed i bred forstand.



"Bliver betænkningen og handleplanen fulgt op politisk, vil det være det største fremskridt, der er sket i Danmark på handicapområdet," sagde Holger Kallehauge, formand for PTU i sit indlæg på konferencen.

Arbejdsgruppen, som har bestået af ni personer fra handicaporganisationer, kultur- og uddannelsesinstitutioner og medier, fik landsformand for Dansk Handicap Forbund, Karen Madsen, som formand. Gruppen valgte fra starten at fokusere på fire temaer: 1) udviklingshæmmedes og 2) psykisk syges adgang til kulturlivet, 3) information om handicaptilgængelighed inden for det kulturelle område og 4) arkitektur og uddannelser inden for det kulturelle område i forhold til handicaptilgængelighed.

I sidstnævnte gruppe har Muskel-svindfondens formand, Evald Krog, deltaget.

Lige adgang uanset handicap

På konferencen begrundede kulturminister Jytte Hilden, hvorfor man netop nu har taget fat i emnet.

"Den røde tråd i dansk kulturpolitik har været til stadighed at gøre kulturen

mere tilgængelig. Det gjaldt i første omgang geografisk og socialt. Næste, naturlige skridt er at sikre lige adgang for alle uanset handicap," sagde Jytte Hilden.

Hun fremhævede, at det var et krav, som ikke havde været fremme før, men som – meget rimeligt – er kommet frem nu, fordi der i samfundet i dag er større forståelse og interesse for handicappedes levevilkår. Og fordi de handicappede selv har gjort et ihærdigt arbejde for netop at skabe forståelsen og interessen i samfundet.

"Det er en politisk nødvendighed at sikre handicappede adgang til kulturlivet," sagde Jytte Hilden, som lovede at afsætte økonomiske midler til at realisere en handlingsplan, når den var blevet konkretiseret og prioriteret i arbejdsgruppen.

Det største fremskridt

Holger Kallehauge, formand for Lands-

foreningen for Polio-, Trafik- og Ulykkeskadede roste i et indlæg betænkningen. Han mente, at det var godt, at der blev udarbejdet en handleplan for ét ministerium, som kan fungere som pilotprojekt for de øvrige ministerier. Men han var ikke så begejstret for de fire temaer. Det er gammelkendte problemstillinger, mente han.

Det vigtige er dog nu politisk at følge op på betænkningen og idéerne i handleplanen. Sker det, vil det være det største fremskridt, der er sket i Danmark på handicapområdet, mente han.

I et andet indlæg satte Karen Marie Pedersen, leder af Dansk Blindesamfunds FuglsangCentret, spørgsmålstegn ved, om alle kulturtilbud skal gøres tilgængelige for alle. Skal f.eks. al visuel kunst – malerier og fotos – "oversættes", så blinde kan få en oplevelse af dem? "Oversatte" billeder vil altid blive noget andet end det oprindelige værk, sagde hun og nævnte, at

det i mange tilfælde var så lidt, der skulle til, før kunsten blev tilgængelig for f.eks. blinde.

"En god information om kunsten kan give den handicappede forudsætninger for at forstå oplevelsen," sagde hun.

For Karen Marie Pedersen handlede ligeværd mellem handicappede og ikke-handicappede på kulturområdet om, at alle kunne bidrage til den fælles kultur.

"Blindes kultur skal ikke kun være for blinde, og man skal ikke blot give plads til blinde i fælleskulturen. Blinde skal selv bidrage til fælleskulturen," sagde hun.

Modstridende krav

I den efterfølgende debat blev der fra nogle sider rejst tvivl, om arbejdet nyttede. Hvad sker der, når konferencen er slut? Hvordan sikrer vi os, at initiativet bærer frugt, spurgte nogle deltagere?

Både af debatten på konferencen og

Kulturminister Jytte Hilden havde taget initiativet til at sætte fokus på handicappedes adgang til kulturlivet.

Hun lovede i sin tale at afsætte økonomiske midler til at skabe større tilgængelighed for handicappede.



udkastet til betænkningen var det tydeligt, at den svære opgave for arbejdsgruppen bliver at koordinere og prioritere de forskellige handicapgruppers ønsker og behov til en samlet handlingsplan. Det vil i mange tilfælde handle om at prioritere mellem modstridende krav.

En anden problemstilling, som arbejdsgruppen skal forholde sig til, er at få gjort tilgængelighedsbegrebet så bredt, som der er lagt op til. Den fysiske tilgængelighed er oftest den, der er lettest at gå til; den er målbar og desuden omfattet af et lovgrundlag. Den psykiske tilgængelighed er derimod sværere at indkredse.

Lektor Birger Perlt fra Den Sociale Højskole kaldte den sidstnævnte for den psykiske og sociale adgang. Om den psykiske adgang sagde han med henvisning til bl.a. udviklingshæmmede, at "der findes grupper af mennesker i samfundet, som trods information om kulturtilbuddene, alligevel ikke kommer ud. Nogle har derfor brug for at få at vide, hvorfor de har brug for kultur."

Om den sociale adgang, som Birger Perlt forbandt med ordene samhørighed og summen af fælles erfaringer, kan man spørge, om det omgivende samfund har brug for handicappedes erfaringer?

"Det kræver i hvert fald, at vi handicappede er villige til at give det omgivende samfund adgang til os," mente han.

Reglement overholdes ikke

Temaet om de fysiske adgangsforhold til kultur- og uddannelsesinstitutioner var efter manges mening kedsomme-

ligt at beskæftige sig med, men ikke desto mindre stadig både væsentligt og nødvendigt. Der findes stadig mange eksempler på ny- og ombygninger, som ikke lever op til bygningsreglementet om tilgængelighed. Og det undrede arkitekt Poul Østergaard, Arkitektskolen i Århus.

"Ingen er i tvivl om, at brandkravene til et byggeri skal overholdes. Hvorfor gælder det samme ikke for tilgængeligheden," spurgte han og angav selv manglende kendskab til lovgivningen hos byggebranchen og holdningen generelt som nogle af forklaringerne.

Det kunne ifølge Poul Østergaard hænge sammen med, at der ikke er nogen konsekvenser, hvis lovgivningen om tilgængelighed ikke overholdes. Kommuner, som har tilsynspligt og skal godkende offentligt byggeri, har ikke styr på kravene, eller de dispenserer fra dem.

En løsning kunne være at oprette en konsulentordning, som kontrollerer byggerier og samtidig har kompetence til at gribe ind, hvis byggeriet ikke lever op til reglementet. Men også information og oplysningskampagner kan medvirke til at gøre noget ved problemerne.

Ved afslutningen af konferencen opsummerede Karen Madsen de forslag og kommentarer, der var kommet frem til de fire temaer. Hun lovede, at arbejdsgruppen ville indarbejde dem i næste udkast til betænkning, som derefter sendes til høring i alle medlemsorganisationer af De Samvirkende Invalideorganisationer frem til midten af januar. Den endelige betænkning ventes færdig omkring 1. marts 1997.

Anbefalinger

Udpluk af de forslag, som ifølge arbejdsgruppen kan give handicappede adgang til kulturens verden på lige fod med alle andre. (Forslagene er ikke prioriteret.)

Kulturministeriet giver kun tilskud til lovligt byggeri. Derfor skal rådgivernes ansvar for bygningers handicapegathed præciseres.

Kulturinstitutionernes personale skal yde handicappede kvalificeret fornøden hjælp.

Kulturministeriets institutioner skal sikre, at alle talentfulde ansøgere får adgang til og mulighed for gennemførelse af en ønsket uddannelse.

Kunstnere og kunsthåndværkere indruges som kulturformidlere på institutioner for børn og voksne med handicap.

Kendskab til sindslidende skal udvides. Først den dag, vi ser på en psykisk syg person på samme måde, som vi ser på en person med en brækket arm, kan ligestilling opnås.

Der skal i alle udgivelser vedrørende Kulturministeriets institutioner være oplysninger om tilgængelighed med handicapsymboler, og udgivelserne skal foreligge i udgaver, der er tilgængelige for alle handicapgrupper.

Kulturministeriets oplysningskampagner resulterer i en kåring af årets kulturinitiativ på handicapområdet.

Alle nye generationer af arkitekter og designere skal have beskæftiget sig med planlægning af bygninger og produkter til brug for mennesker med handicap.

Kulturministeriet udarbejder i samarbejde med ministeriets institutioner, råd og nævn en plan for tilgængelighed for handicappede inden for kulturområdet. Planen rummer tidsmæssige og økonomiske data. Kulturplanen ajourføres og evalueres hvert år.

Klient eller bruger eller kunde?

Så har de gjort det igen i Københavns lokalgruppe i Muskelsvindfonden, samlet knap hundrede mennesker til temadag på Rødovregård.

Det store og svære emne på dagsordenen var spørgsmålet om, hvordan man bliver sin egen advokat i mødet med velfærdssamfundets mange "væsener"

AF METTE BOCK

Al erfaring viser, at det kan være vanskeligt at opretholde ligeværdighed og selvværd i mødet med det offentlige system. Den ene part har nogle behov, som den anden part har myndigheden til at afgøre relevansen af.

Hvordan kan man medvirke til at oparbejde et konstruktivt samarbejde med de mennesker, der forvalter de mange regler, systemer, hjælpemidler og økonomiske ressourcer, man har så hårdt brug for, når man har et handicap?

Med dette spørgsmål bød Anita Kruse fra Københavns lokalgruppe velkommen til en spændende dag og bad de seks paneldeltagere præsentere deres bud på den vanskelige problemstilling.

Tænk som en skakspiller

Udviklingschef Jørgen Lenger har i en årrække, før han kom til Muskelsvindfonden, været ansat i Århus Kommune, og han anbefalede, at man som bruger skal gøre ligesom, når man spiller skak: Man skal forsøge at forestille sig, hvordan man ville

tænke, hvis man sad i "modpartens" stol.

Det er altid en god idé at være velforberedt til møderne og at have sat sig grundigt ind i reglerne på forhånd, så man selv kan medvirke og foreslå jordnære og fornuftige løsninger på det aktuelle problem.



Patienter, klienter, brugere eller kunder?

Jørgen Lenger understregede desuden vigtigheden af at "prioritere" konflikterne med systemet, så man undgår at blive stemplet som kværlant. Hvis man er kendt som samarbejdsvillig, er sandsynligheden for at vinde en kon-

flikt om en væsentlig problemstilling langt større, end hvis man hele tiden brokker sig over stort og småt. Sagsbehandlere er nemlig også mennesker, der kan lide at blive rost indimellem.

Kontrol kan være bedre end tillid

Socialrådgiver Anette Lindeløv tog som voksen brugerrepræsentant udgangspunkt i det ulige forhold mellem brugeren og systemet. Det kan meget nemt påvirke selvværdet og medføre angst, ensomhed og følelsen af at være uværdig. Den omstændighed, at man ikke engang selv vælger sin sagsbehandler, vanskeliggør den gode kommunikation, der netop forudsætter, at kemien mellem sagsbehandler og bruger er i orden.

Mange års erfaring har for Anette Lindeløv medført erkendelsen af, at kontrol desværre ofte er bedre end tillid. Det er både klogt og nødvendigt selv at checke, om sagen går sin gang, som den skal.

Søg i tide

Den socialdemokratiske amtsrådspolitiker, Peter Valenius, Københavns Amt, udtrykte sin bekymring over en ny tendens, der ikke er særlig flatterende for velfærdssamfundet. De velstillede er i mødet med systemet begyndt at hyre rigtige advokater til at føre deres sag. Det bør få os til at råbe vagt i gevær, for et sådant samfund ønsker vi ikke.

Valenius anbefalede desuden, at man ved et vedvarende dårligt samarbejde med en kommune simpelt hen overvejer at flytte, da der findes både gode og dårlige kommuner, ligesom der er forskel i holdninger og fortolkninger fra kommune til kommune. Man kan også overveje muligheden for at "anke" direkte til de folkevalgte politikere, hvis man føler sig dårligt behandlet.

Men også her skal man prioritere sine klager. I det hele taget bør man altid tilstræbe fælles forståelse frem for konfrontation. Og endelig anbefalede Valenius, at man som en tommelfingerregel bør søge udgiftskrævende støtte så tidligt i budgetåret som muligt!

Dialogens vilkår

Spezialkonsulent for bevægelseshandicappede, Dorte Trier, udtrykte bekymring for den tiltagende tillidskrise. En miniundersøgelse foretaget af specialkonsulenterne har vist, at op mod 80 procent af brugerne mangler tillid til systemet.

Anthony Giddens, en internationalt anerkendt sociologiprofessor, har i "Modernitetens svøbe" påpeget, at tillidskrisen er global. Den skyldes formentlig en eksistentiel angst for offentlige systemer, der er uigennem-

skuelige, og hvor det er svært at se, hvem der egentlig har kompetence til at træffe afgørelser.

Som et kuriosum nævnte Dorte Trier, at der i det nye forslag til social



Københavns lokalgruppe har skabt en tradition for et årligt temamøde på Rødovregård, hvor omkring 100 medlemmer hver gang møder frem.

servicelov tales om dialog *til* borgerne og ikke om dialog *med* borgerne. Vi har ganske enkelt brug for en undersøgelse af, hvad der egentlig foregår i kommunerne, og hvad der forhindrer den gode dialog mellem system og kunde, mente hun.

"Kun" en mor

Marianne Steen Andersen, mor til to drenge med muskelsvind, fortalte om sine personlige oplevelser og de fortvivlede situationer, hun gang på gang er løbet ind i. Et af hovedproblemerne er, at alle tilsyneladende ved bedre end een selv. Det giver ingen autoritet, at man "kun" er mor, selv efter 14 års erfaring.

Derfor bør man altid sørge for at hægte sig på en autoritet, der kan fremme ens sag. Det kan være lægen, specialkonsulenten – i dette tilfælde Dorte Trier, der fik mange roser – eller Institut for Muskelsvind. Og alligevel oplever man sårbarheden, som da en sagsbehandler på hjemmebesøg stillede

de mest intime spørgsmål om forældrenes forhold til hinanden. Eller når man opdager, at sagsbehandlerens speciale er sociale tabere og alkoholikere. Eller når lønkomensationen for at tage sig af barnet skal hentes på bistandskontoret.

Marianne Steen Andersens råd var, at den bedste støtte findes hos andre forældre til børn med handicap eller ældre handicappede. Man skal desuden kende sine rettigheder og tro på sin egen styrke til at kæmpe. Omkostningen er, at omgivelserne kan opfatte en som meget hård og kold. Glæden er, at man oplever, at samarbejdet bliver bedre, som årene går, og at man bliver rigere på erfaringer.

Pligten til at deltage

Jes Rahbek rundede dagen af med at fremhæve, at det er et livslangt rehabiliteringsforløb at have muskelsvind.

I FN's standardregler om ligebehandling står der, at man har ret til at deltage i alle beslutninger vedrørende dette forløb. Men ifølge Rahbek skal man ikke blot tænke på dette som en ret, men også som en pligt, da brugerens egen ekspertise er helt afgørende for, at der bliver truffet de rigtige beslutninger på de rigtige tidspunkter.

De mange indlæg og den efterfølgende debat gav stof til eftertanke. I dagens løb blev der brugt mange betegnelser for mennesker, der skal advokere for egen sag. I årevis har der været talt om patienter, klienter og brugere, alt afhængig af hvilken del af det offentlige system man kom i berøring med. Under mødet kunne man også høre betegnelsen "kunde". Er det mon i de baner, vi kommer til at tænke i fremtiden? Og er det godt eller skidt?



Ynglingsdigter

Et sekund er en lille blå prik med noget gult om, og en time er murstensfarvet

AF JØRGEN JEPPESEN · FOTO: SØREN MADSEN

Det var en morgen. Peter havde lige været i bad, og en bekendt stod i værelset, i modlys og iført boxershorts, og blev til ægypteren. Blev til digtet "Ægypteren".

*Den der står som en skinnende silhouet
foran lysets portal
Den der smiler drilsk og snedigt
med sit afskallede hovede
Den der sveder fra de kraftige sener omkring balsem
Sveden danner floder af salt
der løber i render
ned under hans ophævede nøgne bryst
Den der kun bærer en ægyptisk nederdel*

*Den der ligger afklædt
dog med et løst klæde lagt
fra navlen og nedefter
Håret stadig vådt
ryggen stadig fugtig
og lårene stadig dampende
efter morgenens bad
Den der får et rislende vindpust
ind over kroppen*

*Den der fremavler viden
og påståelighed af sin unge alder*

"Hvem er du?"

"Jeg hedder Peter Mikkelsen og er 15 år. Jeg går i 9. klasse på Østfri- og Efterskole. Jeg er meget glad for at være her. Der sker så meget, at man aldrig keder sig, og man kan udfolde sig næsten, som man har lyst til. Men der er selvfølgelig regler, som man skal overholde. Det er også meget rimeligt."

"Hvad er det for regler?"

"Man skal være stille kl. 10 om aftenen, og man må ikke lave ballade om natten. Alkohol er bandlyst fuldstændig, og man må kun ryge udenfor. Der er et par stykker, som er sendt hjem, fordi de ikke kunne overholde reglerne. Det er lidt ærgerligt."

Vi sidder inde på Peters værelse med døren lukket ud til fællesrummets højlydt dunkende rap-musik, som klassekammerater og et par handicaphjælpere indtager til slurke af halvliters Coca Cola-flasker. Peters vægge er dekoreret i den særlige stil, ynglinge midt mellem dreng og mand ynder: En drabelig tiger, fotograferet close-up, hænger side om side med den halvnøgne pin-up girl. Mens en Anders And-vits er tapet på døren. Leg og drift og køn i et sammensurium, og helt almindeligt.

Lidt ualmindeligt er det, at Peter har muskelsvind, som gør, at han allerede i flere år ikke har kunnet gå. Hans lillebror på 11 har samme sygdom, Duchennes muskeldystrofi.

Ualmindeligt er det vel også, at han helt åbenlyst skriver digte. Digte, som han forsøger at få udgivet, fordi han synes, de er gode.

De tør spørge

"Hvorfor kom du her på skolen?"

"For at møde nogle nye mennesker. Dem i min gamle klasse var nogen, der ikke gad noget. Det kørte bare i ring. De gad aldrig noget, så jeg ville prøve at finde nogle lidt sjovere kammerater at være sammen med. Det har jeg også fundet."

Her er der heller ingen, der kender hinanden fra før. Man kender kun hinanden, som man er nu. Det er meget rart at mødes på den måde. Hvis nogen har tæet sig åndssvagt året før, men nu har lavet om på sig selv, så ved man ikke, hvordan de har været, og det behøver man heller at vide."

"Havde du svært ved at finde kammerater derhjemme?"

"De gad ikke følges hjem med mig. Og hvis der var arrangeret en videoaften for eksempel, og der var trapper op, sagde de: Der er trin op, så det kan du ikke. De gad ikke tage videoen ned, så jeg kunne se med."

Her er det meget anderledes. Og så synes jeg, det er rart, at de tør spørge, hvad jeg fejler."

"Har du været ude for, at folk ikke tør spørge dig om det?"

"Ja, meget tit."

De tror sikkert, at jeg ikke har det godt med mit handicap. Men det er ikke noget, jeg går og tænker over. Det er ikke noget, der svækker mig, synes jeg. Men det er træls, når folk ikke tør spørge om det. Så er det som om, de holder sig lidt fra en."

"Er det en stor forandring at flytte hjemmefra?"

"Jeg har fundet ud af hvor mange ting, man egentlig skal huske. Og hvor lidt man egentlig får for pengene. Det var ikke et chok, men en overraskelse for mig, for jeg har aldrig prøvet at klare mig selv. Men det er også rart at gøre det."

Jeg regner med at være her et år. Så vil jeg gerne i gymnasiet på Bagsværd Kostskole, hvor de er meget villige til at have mig. De har bare aldrig haft handicappede før, så der er nogle praktiske problemer, der skal løses. Men det er der jo altid."

Digt og handicap

"Har din digtning nogen forbindelse med dit handicap?"

"Det tror jeg ikke. Hvis det har, så er det ikke bevidst. Det kan da godt være, det ligger nogle steder, men det er ikke noget, jeg tænker på, at jeg vil skrive om, og jeg kan ikke huske, jeg har skrevet noget om mit handicap."

Og hvis jeg gjorde, så ville det nok være noget om, at man ikke skal tage det så tungt. At man skal se på det lyse i stedet for det mørke. På det punkt er jeg meget som min mor; vi har altid været meget optimistiske. Vidst, at det handler om, hvad man kan, frem for hvad man ikke kan."

Jeg har det aldrig dårligt over at være handicappet. Og jeg tænker heller ikke over det, når jeg er sammen med andre."

Jeg føler mig ikke som handicappet, men jeg ved selvfølgelig, at jeg er det."

"Hvordan er du begyndt på at skrive digte?"

"Min far har skrevet nogle digte, og jeg har altid godt kunnet lide at skrive historier. Skrive i det hele taget. Jeg synes, det er skægt at lege med ordene."

Noget af det, jeg skriver, er noget, jeg har oplevet, som jeg dækker bag ved noget, der minder om det. Sådan en slags associationer."

Jeg har meget stor forkærlighed for mytologi, som du også kan læse. Men jeg prøver at se det fra en anden side end den, der lige står i bogen. Hvordan personer tænker. Hvordan man ville tænke i en kamp. Der står jo tit bare, at de gjorde det og det, og den ene døde,

for eksempel. Jeg kan godt lide at skrive, hvordan de synes, det er. Jeg har læst meget Tolkien, og af den nordiske mytologi har jeg læst næsten alt, tror jeg."

Man lærer mange måder at sætte ord sammen på ved at læse, og læsning er en af mine største interesser. Jeg læser faktisk alt, også mange tegneserier. Men ikke kærlighedsromaner, det er ikke lige mig."

"Hvordan gør du, når du skriver dine digte?"

"Nogle gange, lige inden jeg sover, eller når jeg vågner om natten, får jeg pludselig en ide. Men det kan ske når som helst. Og så skriver jeg bare digtet ned med en blyant. Det er ikke noget, jeg bruger så lang tid på."

Jo, jeg retter fejl, men jeg bruger som

regel ikke mere end en dag på at skrive et digt, tror jeg. Altså hvis ideen er der. Hvis ideen er der, så kommer det bare."

Jeg hadede at gå

"Hvis jeg ikke var blevet handicappet, tror jeg ikke, jeg var blevet meget anderledes. Jeg tror, jeg ville have haft de

samme interesser. Jeg har aldrig følt, at handicappet var en hindring."

"Der må da være mange ting, som du ikke har kunnet?"

"Ja, det er rigtigt nok. Men efter mine interesser har jeg altid kunnet gøre, hvad jeg ville. Fodbold har for eksempel aldrig interesseret mig, og jeg har aldrig lagt mine interesser efter, hvad





jeg kunne. Men det har måske bare været et tilfælde.

Mange vil synes, at det må da være forfærdeligt ikke at kunne gå mere. For mig var det lige omvendt, jeg hadede at gå, det gjorde ondt i ryggen og benene. Det var en lettelse at komme i kørestol. Så kunne jeg slappe helt af."

På efterskolen har Peter obligatoriske fag som dansk, engelsk og matematik. I valgfag går han til billedkunst og drama. Skemaet har han limet fast på kørestolens bordplade, så han hurtigt kan tjekke, hvad der står på dagens program, som altid begynder lidt i otte med fælles morgensang og aflytning af radioavisen. Om aftenen mellem syv og et kvarter i otte er der værelsestid; alle skal da opholde sig i det private, så der er tid og ro til at læse lektier. To aftener om ugen skal alle elever være på "aftenvalg", for eksempel collage, teatergymnastik eller basketball.

Kvart over ni åbner kiosken for salg af slik, sodavand og snacks.

"Der sker noget næsten altid. Også i fritiden. Jeg går til hockey i Borup fem km herfra, og vi er de bedste i Danmark, Borup Racing Team. Vi træner hver tirsdag i halvanden time, og der er mange kampe og stævner."

Peter peger på et sorthvidt foto af en meget smuk ung pige.

"Jeg har også en storesøster på 19 år. Hun er faktisk der. Hun er fotomodel og har lige været i Milano. Hun bor inde i København."

De ting man ikke kan se

"Der er nogle digte, der irriterer mig. I nogle ungdomsblade for eksempel, hvor nogle skriver om problemer med deres kæreste eller familie. For eksempel: "Mine forældre er åndssvage/ jeg vil ikke hjem mere/ jeg vil have min kæreste helt for mig selv". Det er kedeligt. Det er skrevet sådan, som man snakker.

Jeg ser tit mine digte i billeder, meget tit endda. Jeg har for eksempel også en forestilling om, hvordan en time og et sekund ser ud."

"Hvordan ser de ud?"

"Et sekund er en lille blå prik med noget gult om, og en time er murstensfarvet og murstensformet.

Sådan har jeg mange forestillinger om, hvordan ting ser ud. Ting, som man ikke kan se, men som er der alligevel."

"Der er bestemte temaer og dyr, som går igen i dine digte. For eksempel ild og best?"

"Heste har en vis stolthed, lidt ligesom mennesker. De har selvfølgelig ikke den samme intelligens, men jeg synes, de ser kloge ud.

Og ilden er altopdædende. Den kan man bruge om ondskaben. Men også om noget, der bliver rent.

Jeg kan godt lide det dramatiske".

Den sidste sol

*Som krusninger på oceanet
ser jeg solen gennem træernes blade*

*Jeg oplades
oplyses af hendes svidende pragt
Som kaskader af orange elektricitet*

*der får alle mine atomer til at simre
og gennemrisler mine muskler
som jeg stående i korridoren
kigger på himlens røde løber*

*Geværernes svingninger
giver et gjaldende ekko
i denne gobelinformede tilværelse*

*Det høje opstigende rum
hvor dybden og bundløsheden
udsletter mine tanker*

*En salt kugle af forstenede tårer
opløses i mit varme indre
og ophæver mine åndelige sanser
til uvisheden*

*Hun tager min sjæl til sig
og omdanner den til
en utilfældig sammenhæng
i dette sidste stadie af Dødens Cyklus*

*Som i et flimrende bølgesus
af tusind cikaders sang
udslukkes solen i oceanets kongebåle*

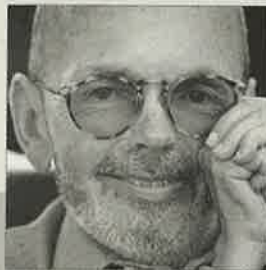
Peter siger om digtet "Den sidste sol", at døden ikke er så slem, som man går og tror.

"Selvfølgelig vil jeg ikke dø, men det er ikke noget, jeg går og er bange for. Jeg ved bare, at når jeg skal væk, så skal jeg væk.

Jeg har kendt nogle mennesker, som havde en frygtelig dødsangst. I stedet for at tænke på, hvad man kan få ud af det, man har."

Det kan være svært at holde styr på de, der arbejder i Muskelsvindfondens forskellige afdelinger. Vi bringer her fire gemmesider.

Medarbejdere i Muskelsvindfonden



EVALD KROG, LANDSFORMAND



METTE BOCK, DIREKTØR

STABSFUNKTIONER



BIRGITTE DALUM,
FORMANDSEKRETÆR



EVA HAGE,
PERSONALEKONSULENT



MARIANNE FREDERIKSEN,
PROJEKTLEDER FONDE



RASMUS DAHL,
PROJEKTMEDARBEJDER FONDE



WERNER KAIHØJ,
UDVIKLER



JØRGEN JEPPESEN,
JOURNALIST



HENRIK JUHL KRISTENSEN,
PR-CHEF



JANE W. SCHELDE,
JOURNALIST

MUSHOLM BUGT FERIECENTER



TORBEN HOLM,
PROJEKTLEDER

HANDICAPPOLITIK OG INTERNATIONALT SAMARBEJDE



JØRGEN LENGER,
UDVIKLINGSCHEF



JØRGEN KOCK,
INTERNATIONAL SEKRETÆR



Muskelsvindfonden

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

Institut for Muskelsvind Århus

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

Brøndby

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

MEDLEMSERVICE



JENS SPANFELT,
MEDLEMSKONSULENT



HELLE FOLDAGER,
MEDLEMSKONSULENT



ANITA GUSTAFSSON,
MEDLEMSKONSULENT



ISABELLE SCHWARTZBACH,
LEDER AF MALERSKOLE

INTERN SERVICE



CHARLOTTE KOCK,
RECEPTIONIST



INGE JOHNSEN,
SERVICEMEDARBEJDER



JENS SOHN,
KONTORMEDHJÆLPER



MARTIN LOFT,
KONTORMEDHJÆLPER



GRETHE BRUUN,
RENGØRINGSASSISTENT

ØKONOMI OG EDB



LIS THOMSEN,
ØKONOMICHEF



LENE LUND,
ØKONOMIMEDARBEJDER



CONNIE RIIS,
ØKONOMIMEDARBEJDER



BODIL MØLGAARD,
ØKONOMIMEDARBEJDER



ANNIKA RASMUSSEN,
ØKONOMIMEDARBEJDER



ANJA JEPPESEN,
KONTØRELEV

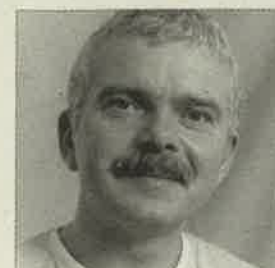


KLAUS BACH,
EDB-MEDARBEJDER



LARS JENSEN,
EDB-MEDARBEJDER

INDSAMLING



MARIUS BYRIEL,
INDSAMLINGSCHEF



LISBETH KJERGAARD,
PROJEKTLEDER



KNUD KRISTOFFERSEN,
PROJEKTLEDER



MARIANNE FISKER,
PROJEKTLEDER



HANNE BENTSEN,
PROJEKTMEDARBEJDER



GERT ANDERSEN,
LAGERCHEF



JOHNNY HOLM,
LAGERMEDARBEJDER



KNUD JENSEN,
LEDER AF TOMBOLA



STEEN JENSEN,
TOMBOLAMEDARBEJDER

ALS- KONSULENTORDNING



JETTE MØLLER,
ALS-KONSULENT



BIRGIT SCHEPLER,
ALS-KONSULENT



LISBETH SANDER,
SEKRETÆR



LISE HOLTEN,
ALS-KONSULENT



SUSANNE JAKOBSEN,
ALS-KONSULENT

Århus

Brøndby

Århus

INSTITUT FOR MUSKELSVIND



JES RAHBK,
CHEFLÆGE



ASGER FROST,
SEKRETÆR



ANNEMARIE MIKKELSEN,
SEKRETÆR OG SOCIALRÅDGIVER



JEANETTE SCHOU,
KONTORELEV



ANN-LISBETH HØJBERG,
ERGOTERAPEUT



PIA MYRUP,
ERGOTERAPEUT



BIRGIT WERGE,
FYSIOTERAPEUT



ULLA WERLAUFF,
FYSIOTERAPEUT

Brøndby



IDA FLØYTRUP,
FYSIOTERAPEUT



SUSANNE BERTELSEN,
FYSIOTERAPEUT



ANNY MADSEN,
ERGOTERAPEUT



INGER SCHRØDER,
ERGOTERAPEUT



CHARLOTTE LUBECKER,
SEKRETÆR



PIA HANSEN,
SEKRETÆR



JOHN MARQUARDT,
PSYKOLOG

UDVIKLINGSCENTRET



GERDA STEEN LARSEN,
SEKRETÆR



BIRGIT STEFFENSEN,
FYSIOTERAPEUT

3-årige Prince (i midten) har muskelsvind. Hans chancer for at komme i skole eller få en kørestol er ikke gode, når han bor på landet. Det bekymrer hans mor og bedstemor.



FOTO: MARIANNE FREDERIKSEN

At ville forstå en *anden kultur*

Medlemmer af Muskelsvindfondens Ulandsgruppe, Muskuland blev i efteråret sendt afsted for at komme tæt på muskelsvindleres hverdag i Zimbabwe

AF KIRSTEN NIELSEN

I sommeren 1995 bragte Muskelkraft en artikel om Muskulands forundersøgelse af Zimbabwes muskelsvindforening, MDAZ. Mange mødte vores zimbabwiske gæster under landsmødet i år eller læste den zimbabwiske landsformands umiddelbare indtryk af Danmark i Muskelkraft i august. Men hvordan går det egentlig med foreningen i Zimbabwe? Hvad er der sket med de tanker og idéer, MDAZ havde – er de blevet realiseret?

Siden de første kontakter mellem Muskuland og MDAZ blev skabt i 1994, er det lykkedes Muskelsvindfonden at få økonomiske midler til at hjælpe MDAZ i gang med sit arbejde. Fordelt over flere ansøgninger har vi i alt fået knap 550.000 kroner gennem De Samvirkende Invalideorganisationers miniprogramaftale med Danida. Det største beløb er gået til at støtte MDAZ i at etablere og drive en lands-

dækkende muskelsvindforening med et lille kontor, starte aktiviteter for medlemmer og udgive et nyhedsbrev.

Senere har vi også fået penge til at finansiere et studiebesøg i Danmark for en lille delegation fra MDAZ, til at producere en video om MDAZ og til at evaluere foreningens arbejde. Spørgsmålet er så, om pengene har gjort en forskel for mennesker med muskelsvind i Zimbabwe? Bliver pengene brugt til de aftalte formål, og sker der noget for den almindelige muskelsvindler ude på landet? Eller er der blot sket noget for de fire ansatte på kontoret (to med og to uden muskelsvind) og måske lige deres venner i området?

En verden til forskel

Vi har i hele samarbejdet med MDAZ haft en tæt og åben dialog med især formanden for MDAZ, Mr. Watson Khupe. Vi har f.eks. hørt om de start-

vanskeligheder, foreningen havde i forhold til pludselig at blive ansvarlig for et budget på i alt ca. 300.000 Zimbabwe \$ eller godt 160.000 danske kroner om året. Næsten fra den ene dag til den anden flyttede foreningen fra formandens sofabord til eget kontor med to rum, eget toilet og fire ansatte – en udvikling, der nok kan tage pusten fra mange danske foreninger.

Vi er også blevet informeret om, hvor MDAZ selv har set de største barrierer i deres arbejde, og vi har efterhånden fået meget information, der vidner om, at MDAZ er blevet en "rigtig" forening med telefonnummer, telefax, computer og eget nyhedsbrev.

Men trods den gode og ærlige kontakt, er det alligevel uendelig svært at sidde herhjemme i vores lille danske "smørhul" og forestille sig en hverdag i Zimbabwe, oven i købet en hverdag for en muskelsvindforening, som ikke



MDAZ udgiver to gange om året et nyhedsbrev, som både tager politiske emner op, fortæller om muskelsvindsygdomme, MDAZ's arbejde og bringer personhistorier. Her det seneste nummer af nyhedsbrevet.

har sin lige i hele Afrika. Ofte har det været svært at forstå de problemer, som MDAZ anså for at være problemer. Hvorfor gjorde de ikke bare ..., var så nærliggende for os at spørge.

Til Zimbabwe for at forstå

Med mange af disse spørgsmål i bagagen drog en lille gruppe medlemmer af Muskuland i slutningen af september til Zimbabwe for at evaluere MDAZ-projektet og forsøge at få svar på vores spørgsmål. Den danske delegation – eller slet og ret "The Danes" – bestod af Dan Brock, Carsten Michelsen, Marianne Frederiksen, Kirsten Nielsen og vores to hjælpere, Lena Jespersen og Henrik Schütt.

Vi var i Zimbabwe i næsten fem uger, men det skulle vise sig ikke at være en eneste dag for meget. På programmet var både en evaluering af projektet, optagelser af råfilm til den kommende videoproduktion om MDAZ og afholdelse af en konference for den samlede zimbabwiske handicapbevægelse. Sidstnævnte opgave udførte vi i tæt samarbejde med DSI's formand, John Møller.

Vi havde i programmet lagt vægt på at komme så tæt på som overhovedet muligt. Vi ville ikke blot se den pæne og rengjorte overflade, som vi ofte selv kommer til at vise vores gæster. Vi ville

forstå de betingelser, som muskelsvindramte lever under, for vores egen skyld, men også i håb om at blive en bedre mod- og medspiller for MDAZ, når vi kom tilbage til Danmark igen.

Og vi kom tæt på. Vi både så med vores egne øjne og ikke mindst mærkede på vores egne svindlerkroppe (Dan Brock og Kirsten Nielsen har muskelsvind, red.), hvordan en hverdag er i Zimbabwe. Vi havde vores daglige gang på kontoret, og vi besøgte familier såvel i storbyen som hundredevis af kilometer ude i bushen – helt derude, hvor bilen kørte fast i sandet, kørestolene punkterede, og hvor der ikke var vand i kilometers omkreds, når vores egne reserver var sluppet op. Det var i det hele taget temmelig upraktisk at have muskelsvind så langt uden for storbyen!

Straffen fra vrede forfædre

Derude gik det op for os, at de danske brillen, vi har på, når vi hjemme sidder og læser MDAZ's rapporter, ikke dur. Vi tager en masse ting for givet. Vi glemmer – eller ved i virkeligheden slet ikke nok om – hvad kultur og sygdomsopfattelse betyder for udviklingen af bevidsthed om sygdom, de begrænsninger sygdom medfører, og de tilpasninger den kræver. Hvis man ikke tror på, at man selv har indflydelse på sit eget liv eller på omgivelserne – hvis man dybest set ved, at ens sygdom er betinget af vrede forfædres straf – hvorfor så få en diagnose, hvorfor så forsøge at flytte stenene på havegangen, så man ikke falder over dem næste gang, man skal forbi?

Kultur og sygdomsopfattelse er ikke den eneste forklaring på, at mange af de muskelsvindlere, vi mødte, ikke gjorde så meget for at ændre på deres nære omgivelser eller på deres krop, sådan som man ville have set det i Danmark. For vores fundament herhjemme er et andet. Vores overlevelse er sikret via et socialt sikkerhedsnet, og vi har ikke været underlagt 100 års undertrykkende begivenheder, som har undergravet vores selvtillid og gjort os til ofre. Der er mange forklaringer.

Men vi mødte mennesker, der knoklede for at finde en næringsvej på trods af et handicap. For os at se tit hovedløs gerning, da det ofte var indert for

manuelle erhverv, hvor en muskelsvindler – i hvert fald i vores samfund – ikke ville have mange chancer.

Vi blev klogere

I Muskuland har vi tit diskuteret, hvad "medlemsaktiviteter" egentlig vil sige. For os dækker begrebet blandt andet medlemskurser om f.eks. hjælperordninger eller seksualitet, seminarer om muskelsvindsygdommene og landsmøder. I Zimbabwe fandt vi ud af, at her betyder medlemsaktiviteter noget helt andet. For MDAZ er det enten at give "iværksættelse", det vil sige give en familie et lån, der kan sætte den i stand til at tjene sine egne penge, eller at give en familie en kørestol, eller at fortælle en familie om de – omend meget få – muligheder, der er for at få hjælp fra regeringen eller fra private organisationer.

Hjemmefra fattede vi ikke helt, at et kontor er andet end en mulighed for at udføre et stykke arbejde. At et kontor for en handicapforening i Zimbabwe simpelthen er en vigtig del af foreningens identitet – en markering og en styrkelse af muskelsvindlere som gruppe og af gruppens gennemslagskraft over for omverdenen. At det næsten er en aktivitet i sig selv. Men det så vi, da vi var der.

Under vores besøg i Zimbabwe fandt vi også ud af, at det er en meget stor ambition at ville forstå et andet samfund, en anden kultur – især når man kun har fem uger til det! Men vi blev meget klogere, men også meget mere forvirrede. For hvert svar vi fik, har vi nok fået tre nye spørgsmål. ■

Evalueringen af MDAZ's arbejde skal munde ud i anbefalinger til, hvordan foreningen kan komme videre i sit arbejde for at skabe bedre vilkår for muskelsvindlere. Vel at mærke i et land, hvor vicesundhedsministerens første bud på at hjælpe er at fortælle, at hun kender en præst, der helt sikkert vil kunne organisere en kørestolsindsamling! Velviljen er der, men en af MDAZ's store opgaver for fremtiden bliver at forklare, at det ikke alene handler om velvilje og velgørenhed, men om menneskeret og politisk ansvar.

I Muskuland arbejder vi lige nu på at skrive en ansøgning til Danida om at få støtte til MDAZ's arbejde for en flerårig periode.

Ad bullede hjulspor til landsmøde

Trods mangel på transport og hjælpemidler mødte ca. 75 mennesker fra mange egne af Zimbabwe op til det første landsmøde i MDAZ



To muskelsvindlere mødes: Dan Brock og Manomwe Chagwiza, som bor i en landsby i en bjerggrig del af Zimbabwe.

AF DAN BROCK

Lørdag den 12. oktober er en særlig dag for MDAZ: Foreningen skal have sit første egentlige landsmøde. Kort før middag møder jeg formanden, Watson Khupe, foran kontoret. Han er på vej til hotellet, hvor det landsdækkende møde skal holdes. Han har dårlig tid til at tale, da han skal til møde med vicesundhedsministeren, som det er lykkedes ham at overtale til at være hovedtaler på landsmødet. En aftale, der først er kommet i stand fem dage tidligere.

Jeg har mine tvivl om, hvor landsdækkende mødet kan blive efter den sidste uges besøg hos familier rundt om i landet. For mig, der er vant til at køre på asfalterede veje, er det vanskeligt at forestille sig, hvordan det overhovedet vil være muligt, når man har muskelsvind, at komme fra landområderne ind til Zimbabwes næststørste by – Bulawayo. Især når man kommer fra en landsby, hvor vejen derfra kun består af smalle hjulspor.

Da jeg kommer ind på MDAZ's kontor for at aflevere nogle papirer, bliver min tvivl gjort til skamme. Allerede her

møder jeg nogle af de første deltagere, der er kommet langvejs fra. Det er 30-årige Chloepas Mashanga og hans lillebror, der begge har muskelsvind. Det er lykkedes dem at skabe en mindre stoftrykforretning, der dog har svært ved at give nok udbytte til at dække de daglige fornødenheder. De er derfor afhængige af familiens mulighed og velvilje til at hjælpe dem økonomisk.

En viljestærk muskelsvindler

Jeg begiver mig hen til hotellet, der er ramme om landsmødet. Igen bliver jeg positivt overrasket over at se mange af dem, vi tidligere har mødt. Jeg er især overrasket over at se Manomwe Chagwiza. Måske skal jeg ikke være så forundret. Hvis han kan klare sig igennem tilværelsen på de betingelser, han har haft, så er han gjort af et særligt stof og besidder en vilje til at lade det næsten umulige blive muligt.

Vi mødte Manomwe Chagwiza første gang for en uge siden, da vi besøgte ham i hans landsby i et af de bjergrige områder af Zimbabwe. Vi måtte dreje fra den asfalterede vej og forsøge at

følge de hjulspor, der til tider nærmest kun var gangstier. Det var utroligt, at nogen overhovedet kunne finde vej gennem de stenede områder uden mange kendemærker. Men efter en halv times kørsel kom vi til landsbyen, der lå på en lille bjergskråning. Jeg tænkte i mit stille sind, at det måtte være umuligt at eksistere her med muskelsvind. Jeg var glad for, at jeg ikke skulle længere i det meget ujævne terræn.

Vi steg ud af bilen, og der blev sendt bud til én af hytterne, der lå lidt nede af bjerget. Vi så, hvordan Manomwe Chagwiza blev skubbet og trukket i sin kørestol over jordknolde, sten og huller op til et af de få træer, der kunne give lidt skygge. Kørestolen havde tydeligvis set bedre dage. Der var ikke længere dæk på hjulene, men derimod dækrester, der var surret rundt om fælgene.

I skole i trillebør

Manomwe Chagwiza er 32 år. Han fik kun fire års undervisning i under-skolen. Da han var 11 år, var han ikke længere i stand til at gå de to kilometer til skolen på grund af sin muskelsvind.



Så snart vi kørte væk fra de asfalterede hovedveje, var det nødvendigt at have kendere med for at finde frem til de landsbyer, danskerne skulle besøge. Hjulsporene var til tider kun gangstier.

Efter en periode uden skolegang var der en bekendt, som fik fat i en trillebør, så Manomwe kunne blive skubbet til skole. Men han måtte igen stoppe, da der ikke var nogen til at hjælpe ham i skolen med blandt andet toiletbesøg. Først da han var omkring 18 år, var der en, der skaffede ham en kørestol.

Senere var Manomwe Chagwiza tre år på landets største rehabiliteringscenter for handicappede – Jairos Jiri. Her lærte han at flette kurve, som gav ham en lille indtægt.

Gennem MDAZ har Manomwe Chagwiza i år fået hjælp til at starte et mindre projekt, som går ud på at opdrætte kyllinger til videresalg. Det har dog vist sig, at opdræt af kyllinger er en dårlig idé, fordi alt for mange i forvejen avler kyllinger. Da han ikke kan leve for de 120 Zimbabwe \$ (ca. 70 danske kroner), som han modtager fra staten hver måned, har han taget undervisning i bogbinding, som nu giver ham en yderligere indtægt.

Manomwe fortalte, at når han skal binde bøger ind, får han hjælp til at blive skubbet ud til nærmeste bus-

stoppested på asfaltvejen. Der får han hjælp til at komme op i bussen, som kører ham ud til en skole. Her bor han så, til han er færdig med bogbindingsopgaverne.

Med de besværligheder, Manomwe Chagwiza hver dag må leve med, burde det ikke undre mig at se ham til landsmødet.

Til gavn for alle handicappede

Inden selve landsmødet åbner, bliver vi alle budt på frokost. Omkring 75 mennesker er mødt op. Nogle har muskelsvind, mens andre er pårørende. Nogle har helt klart andre handicaps end muskelsvind, og sådan vil det givetvis være i mange år fremover, da det på mange af sundhedsklinikkerne er vanskeligt at stille de rigtige diagnoser. Andre af deltagerne ønsker at støtte det arbejde, MDAZ gør, og man håber, at de forbedringer, som opnås derigennem, vil være til gavn for alle handicappede i Zimbabwe.

Formanden byder velkommen fem minutter efter programsat tid. Det overrasker mig, fordi jeg efterhånden

har vænnet mig til, at tempoet er langsommere end i Danmark. Den eneste TV-station i Zimbabwe er mødt op, især for at dække vicesundhedsministerens tale, hvor hun lover at holde en konference for folk med muskelsvind og fagfolk, så behov og problemer kan diskuteres.

Handicapteater med budskab

Efter årsberetning, aflæggelse af regnskab og valg af bestyrelse, der i øvrigt fortsætter uændret, slutter landsmødet med optræden af en teatertrup bestående af handicappede. Det er vanskeligt at forstå hele dialogen, når det både foregår på engelsk og de to lokale sprog: shona og ndebele. Men meningen er klar: Handicappede er ikke værdiløse, men besidder en stor værdi.

Det har været en utrolig spændende dag, hvor medlemmerne har vist stor opbakning til MDAZ. Det har givet mig en tro på, at mange af de stærke personligheder, jeg har mødt, vil arbejde videre med at forbedre livsvilkårene for folk med muskelsvind. ■

Medlemmets demokrati

Det årlige kontaktudvalgsmøde, også kaldt mini-landsmødet, diskuterer demokratiets tilstand i Muskelsvindfonden

Foreningsliv og medlemsindflydelse var de vigtigste overskrifter for det årlige kontaktudvalgsmøde i Muskelsvindfonden, der fandt sted den første weekend i november. Cirka 30 medlemmer havde tilmeldt sig mødet i Sankt Helene-centret i Tisvildeleje.

Nogle af spørgsmålene lød: Hvordan skal foreningens struktur skrues sammen, hvis den skal sikre et optimalt medlemsdemokrati? Hvilke forpligtelser og ansvar har det enkelte medlem selv for at pleje demokratiet? Er arbejdsformen i repræsentantskab og bestyrelse rigtig? Hvad skal repræsentantskabet egentlig lave? Er der en modsætning mellem professionelle og græs-rødder i Muskelsvindfonden?

Der kom flertydige svar på de fleste spørgsmål, men det generelle indtryk var, at demokratiet i Muskelsvindfonden lever og har det godt! Således konstaterede den tidligere næstformand Anette Thomsen, at lysten til at engagere sig politisk i Muskelsvindfonden er betydeligt større i dag end for 10 år siden, da hun selv blev valgt første gang.

"I sin tid blev jeg ringet op og spurgt, om jeg ville stille op, for dengang var man bange for at komme i den pinlige situation, at der ikke ville være kandidater nok. Nu er der altid mange flere, der stiller op til repræsentantskabet, end der er pladser til. Det er et sundt tegn," sagde hun.

Den nuværende næstformand, Jes Erik Jessen, mente, at mange i Muskelsvindfonden "brænder for indflydelse". "Det er et godt tegn," sagde han.

Politikernes rolle

Næstformand Jes Erik Jessen holdt et oplæg med titlen "De politiske organer

– opgaver og indflydelse". Oplægget affødte bl.a. en diskussion om repræsentantskabsmedlemmernes rolle.

Brugergrupperne vil gerne have besøg af repræsentantskabsmedlemmer, og politikerne skal synliggøre, hvad de kan tilbyde medlemmerne, blev det sagt. En idé om, at repræsentantskabsmedlemmerne fordelte sig på særlige ansvarsområder, vandt ikke umiddelbar tilslutning, for "vi skal også passe på, at de ikke kun bliver fortalere for bestemte interesser i foreningen; de er valgt for hele Muskelsvindfonden".

Der var bred tilslutning til Jes Erik Jessens tanker om at nedsætte små adhoc-grupper, der går i dybden med udvalgte, aktuelle politiske spørgsmål (f.eks. etik, genteknologi, pensionsreform, bistanndslovsreform), så foreningen er ordentligt klædt på til at aflevere kvalificerede høringssvar og i øvrigt deltage i den handicappolitiske debat.

Anette Thomsen, nuværende bestyrelsesmedlem, talte ud fra sine mange års erfaringer om "Politiker i Muskelsvindfonden – hvordan?". Overordnet slog hun fast, at den klarere adskillelse mellem den daglige administrative ledelse og den politiske styring, som blev indført for fire år siden i forbindelse med ansættelsen af en direktør, havde resulteret i mere effektivitet og mindre "uldenhed".

Dernæst kom hun ind på den tilbagevendende diskussion om rollefordelingen mellem repræsentantskabet og bestyrelsen. Repræsentantskabet har for nylig igen grundigt diskuteret spørgsmålet og konkluderet, at den arbejdsdeling, der eksisterer nu, er den rigtige: Bestyrelsen træffer løbende beslutninger, mens repræsentantskabet på baggrund af holdningsdiskussioner og fastlæggelse af overordnede politikker først og fremmest inspirerer bestyrelsen.

"Men når det er sagt, så skal det også siges, at repræsentantskabsmøderne hidtil har båret præg af for meget orientering og for lidt debat. Det bør ændres," sagde Anette Thomsen.

Hvorfor en Muskelsvindfonden?

Janne Sander Knudsen fortalte om "Min egen historie i Muskelsvindfonden". Hun er foreningens DSI-repræsentant i København og Frederiksberg kommuner, men har ellers forladt

mange års aktivt medlemsarbejde, fordi hun finder Muskelsvindfonden for lidt brugerorienteret. Hun berettede kritisk om sin oplevelse af en forening, der – i hvert fald tidligere – var præget af 'århuseri' (modsat københavneri), af en alt for ensidig fokuseren på muskelsvindbørnenes behov samt en uforholdsmæssig stor indflydelse til medarbejderne på brugerne bekostning.

I øvrigt mente hun, at Muskelsvindfonden skal huske også at være et fristed, hvor man ikke altid skal være stærk; muskelsvind udvikler sig og bliver med årene sværere at leve med for de fleste.

En deltager var enig i synspunktet om fokus på børn. Man skal ikke "fokusere for meget på børn, selv om de er gode historier og der er penge i dem; vi er også mange ældre," sagde han.

Journalist Jørgen Jeppesen talte om "Muskelsvindfonden – historie og tradition" med udgangspunkt i bogen "Sund og vanskabt. Historie om Muskelsvindfonden". Den efterfølgende debat handlede bl.a. om det helt elementære spørgsmål: Hvorfor har vi en Muskelsvindfonden her i 1996, hvor mange af de problemer, som foreningen blev dannet for at løse, er løst?

Et svar lød: "Muskelsvindfondens medlemmer står slet ikke uden problemer i dag, for det er stadig anderledes og besværligt at have muskelsvind, og det vil det altid være." Et andet svar: "Vi bliver nødt til hele tiden at gøre en indsats for at fastholde de opnåede resultater; ligeværdighed er en størrelse ligesom frihed og demokrati, som vi kun har så længe, vi kæmper for det." Og et tredje: "Vores styrke og stolthed bunder i en fælles identitet, som foreningen er en forudsætning for at kunne skabe."

Efter oplæg og debat blev der arbejdet videre i mindre grupper med nogle af temaerne. Et par markante udsagn fra gruppereferaterne:

– Som medlem er man forpligtet til at sige sin mening og gøre det på rette tid og sted.

– Jo mere anarkistisk en forening kører, jo større magtfaktor bliver de ansatte.

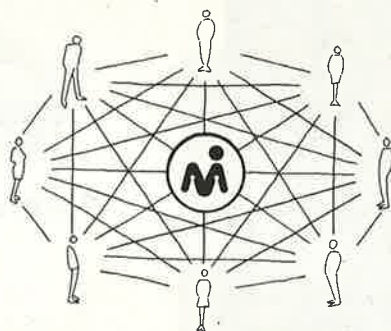
– Det er godt, at vi har en forening, hvor det er tilladt at være uenig og dumme sig, også udadtil. jøj



Netværkere

Om Muskelsvindfonden som netværksorganisation

AF EVA HAGE



Medarbejdere i Muskelsvindfonden og medlemmer af foreningens repræsentantskab og bestyrelse har det seneste års tid flere gange diskuteret begrebet netværksorganisation. Hvad er nu det for nogle fikse idéer, de har fået, kunne medlemmer og brugere måske finde på at spørge om?

Ja, egentlig er det ikke så mystisk og slet ikke nyt for vores organisation. Men det er først nu, vi begynder at benævne det, vi på mange måder allerede gør, som netværksorganisation.

Netværksorganisation er, som ordet siger, en benævnelse for at organisere sig i netværk, og den overordnede grund til, at vi intensiverer vores netværksorganisering, er ønsket om bedre udnyttelse af ressourcer – medarbejdernes og medlemmernes – til glæde og gavn for både organisationen, den enkelte medarbejder og det enkelte medlem. Vi er allesammen fyldt med gode ressourcer af alle mulige slags, og det er vores opfattelse, at vi kan bruge alle de ressourcer, der er, endnu bedre. Ved at man bruger sine ressourcer bredt, udvikler man sig som menneske, og ved i højere grad at benytte alle de ressourcer, der samlet findes i Muskelsvindfonden, udvikler vi organisationen.

Kendetegn

En netværksorganisation er kendetegnet ved, at den holdes sammen af *et fælles værdigrundlag* i højere grad end regelstyring og kontrol.

Organisationen er *decentraliseret*. Det vil sige, at den er sammensat af mange små enheder med så stor selvstændighed som muligt lagt ud i enhederne. Heraf følger, at mange deltager i ledelse og beslutninger, så hierarkiet bliver så fladt som muligt, og flest mulige i organisationen er ansvarlige og beslutningsdygtige for eget område og dermed engagerede.

Et andet nøglebegreb er *fleksibilitet*. De små enheder – netværkene – er ikke statiske. Grupper – af medarbejdere,

medlemmer og frivillige – sammen sættes og omdannes efter behov. Nogle opgaver vil have en fastlagt tidsmæssig ramme, hvorefter gruppen opløses igen. Andre opgaver er langvarige og uden fastlagt sluttidspunkt.

Et delt ansvar kræver, at alle ved, hvad der foregår, hvor man skal hen og hvordan. Det kræver *gennemsigtighed*. Der skal blandt andet være synlighed i økonomien, opgavestyringen, hvem der tager beslutninger om hvad og hvordan.

Ovenstående kan kun eksistere ved, at alle i organisationen gør sig *indbyrdes afhængige*. Ved at der er sikkerhed for, at ønsket om gensidighed findes hos alle. Samt ved en høj grad af åbenhed og ansvarlighed.

Hvordan gør vi?

Som sagt har vi ikke fundet de vises sten én gang til. Der er allerede mange netværk i funktion i vores organisation, og som eksempel kan nævnes vores etablering af Musholm Bugt Feriecenter. Projektleder Torben Holm holder sammen på et stort netværk af interne og eksterne samarbejdspartnere bestående af økonomifunktionen, PR- og markedsføringsfunktionen, fundraising, Institut for Muskelsvind, direktøren, bestyrelserne for henholdsvis Musholm Fonden og Muskelsvindfonden, advokat, arkitekter, rådgivende ingeniører, Korsør Kommune m.fl.

Alle disse deltagere bidrager hver med deres ekspertise og inspiration, så vi får det bedst mulige feriecenter rejst.

Et andet godt eksempel er planlægningen og afviklingen af det årlige landsmøde, hvor projektlederen er Jens Spanfelt fra Medlemsservice. Han styrer et netværk, som består af Muskelsvindfondens bestyrelse og repræsentantskab, Ungdomsgruppen, børnepasserne Muskeltererne, direktøren, konsulenterne i Medlemsservice, Institut for Muskelsvind, Intern Service, økonomiafdelingen, medarbejdere på Søhøjlandet m.fl. Alle disse mennesker sørger for, at vi hvert år afvikler vores imponerende landsmøder.

Institut for Muskelsvind arbejder i netværk, når de planlægger og afvikler familiekurser og temadage. Dette netværk styres af kursussekretær Asger Frost, som samarbejder med leder, terapeuter og sekretærer fra Institut for Muskelsvind, Medlemsservice, Intern Service, børnepasserleder og Muskelterer, økonomiafdelingen, brugergrupper og medlemmer, medarbejdere på kursusstederne m.fl.

Netværk bygges også op omkring koncertarrangementer, det handicap-politiske arbejde, det internationale arbejde og meget mere.

Nu vil vi formalisere netværksstrukturen yderligere for at fastholde og styrke nærheden i vores hus mellem medarbejdere, medlemmer og frivillige. For at give plads til udnyttelsen af alles evner og kreativitet. Og for at sikre engagement, fleksibilitet og læring på tværs af organisationen internt såvel som eksternt.

I løbet af det kommende år vil vi derfor gøre en særlig indsats for at udvikle netværks-tankegangen. Der er nok at tage fat på i vores store, åbne hus med 60 medarbejdere, 1.600 medlemmer og 2.000 frivillige, som jo alle brænder for sagen.

Eva Hage er personalekonsulent i Muskelsvindfonden

Fra medlidenhed til anarki og lotteri

*Bare sådan et nummer som
"The Slappendales" flyttede
mere i vores fælles bevidsthed,
end nok så mange dyre re-
klamekampagner kunne
have klaret*

AF EBBE KLØVEDAL REICH

I årene omkring 1970 foretog Danmarkshistorien et sporskift af de mere dramatiske. Det begyndte i slutningen af 60'erne med det herostratisk opreklamerede "ungdomsoprør", hvor (en mindre del af) det heldige slægtled, der blev født under besættelsen, og som siden ikke havde oplevet andet end fremgang og højkonjunktur, gav sig til at protestere imod samfundsudviklingen. Oprøret gik som bekendt i sig selv igen, men ikke før det havde afsat en ny form for uformelt, fredeligt anarki, der gav sig varige udtryk f.eks. i kvindefrigørelsen, musiksmagen og Christiania.

I den "modsatte" ende af spekteret trådte i 1970 den kommunalreform i kraft, som politikerne havde solgt til vælgerne som en decentralisering og en styrkelse af det nære samfund. Den viste sig hurtigt at gå ud på det stik modsatte: Styrkelse og rationalisering af den offentlige administration – og tilsvarende nedlæggelse af en masse urentable, folkelige lokalfællesskaber.

For at ingen skulle være i tvivl om, at det var i den ende, virkeligheden foregik, kom så Danmarks indlemmelse i EF, oliekrisen og arbejdsløsheden i årene efter. Det hele indebar nye op-

gaver til det offentlige apparat og derfor ny centralisering. Indtil reaktionen mod det offentlige apparat satte sig igennem i en bølge af privatisering og markedsføring.

Det ligeværdige anarki

Det var i denne mangetydige overgangsfase, at Muskelsvindfonden gjorde sin entré i Danmarkshistorien – på det



Ebbe Kløvedal Reich: "Ekspærterne og "systemet" vidste ikke ret meget mere om muskelsvind end dem, der var ramt af det. Og på de væsentlige punkter naturligvis meget mindre."

nærmeste tvillingefødt med fristaden Christiania. De to enestående, sociale nydannelser kan begge anskues som – vidt forskellige – virkeliggørelser af ungdomsoprørets vision om det ligeværdige anarki i kamp mod "systemet".

Der er nok to hovedårsager til, at Muskelsvindfonden kom til at spille sin rolle så overbevisende. For det første blev muskelsvindsygdommene kun

LINDA HENRIKSEN/NOORDSTAD

langsomt erkendt og diagnosticeret, og helbredelsen lå ganske uden for lægernes rækkevidde. Det betød, at eksperterne og "systemet" ikke vidste ret meget mere om muskelsvind end dem, der var ramt af det. Og på de væsentlige punkter naturligvis meget mindre.

For det andet var der Evald Krog. Forskernes aldrig afsluttede debat om personens rolle i historien er – som det også fremgår af Jørgen Jeppesens "Sund og vanskabt" – ret overflødig i denne sammenhæng. Der havde slet ikke været nogen historie, hvis det ikke havde været for Evald Krog og hans idéset.

Hans konsekvente forkastelse af appeller til medlidenheden bærer i sin selvbevidsthed mindelser om f.eks. 60'ernes Black Power-bevægelse i USA. Og hans lige så konsekvente afvisning af at komme under lægevidenskabens vingers skygge har mange fællestræk med studenteroprøret og dets krav om samfundsrelevans og humanitet på fag-idiotiens bekostning.

En frihedskamp

Tilsammen gjorde disse idéer Muskelsvindsfondens arbejde til en frihedskamp – og ikke bare til et nyt stykke omsorgsarbejde. Og det gav inspiration, humør og genlyd langt ud over "muskelsvindlernes" egne rækker. Bare sådan et nummer som "The Slap-pendales" flyttede mere i vores fælles bevidsthed, end nok så mange dyre reklamekampagner kunne have klaret.

En af fondens grundpårstande er, at folk med handicaps er en samfundsressource, der bare skal udnyttes ordentligt. Og fonden har selv ført bevis for påstanden ved gennem f.eks. grønne koncerter, lotterier og kasino-investeringer at agere både dynamisk og entreprenant på det frie marked. Det har selvfølgelig, som det hører sig til i erhvervslivet, kostet budgetskuffelser, lederkriser og almindelig frustration.

Men først og fremmest har det erstattet medlidenheden (som Graham Greene kaldte en grusom og nedværdigende følelse) med sund nysgerrighed og menneskelig interesse. Deri ligger Muskelsvindsfondens vigtigste bidrag til Danmarkshistorien. ■

Ebbe Kløvedal Reich er forfatter

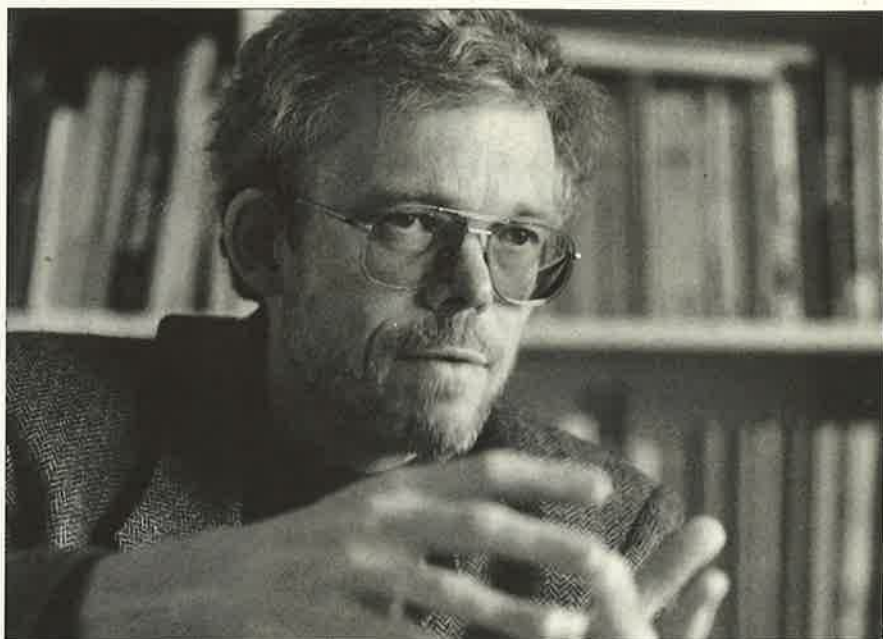


FOTO: BENNY ANJANN-JENSEN/TINA PRESSE FOTO

Jørn Henrik Petersen: "Interessegrupper kan virke forvriddende. Negligere helhedsperspektivet og søge "den trepattede ko malket i Jesu navn". Så udhuler de velfærdsstatens grundlag."

Mellem idé og mekanisme

Med den legitime omfordelende velfærdsstat som figenblad resulterer det moderne demokratis interessebaserede politik i udviklingen af et samfund, hvor omfordelingen er løsrevet fra velfærdsstatens legitime forudsætninger

AF JØRN HENRIK PETERSEN

Velfærdsstatens hovedhjørneste er den historie, vi alle kender så godt. Historien om den barmhjertige samaritan. Den fortæller os om det grundvilkår, at livet leves i udsathed og i indbyrdes afhængighed. Alle kan vi, som ham der faldt i røvernes hænder, blive ramt af livets tilskikkelser, henvist på en afhængighed af andre. Vi er hinandens verden og hinandens skæbne.

Hævet over al historisk relativisering fastholder fortællingen os også på et andet menneskeligt grundvilkår: Forpligtigelsen til at holde næstens liv i vor hånd; forpligtigelsen på et liv i ansvar, hvis forsømmelse påfører os skyld. En konsekvens af livet som den gave, der forpligtiger os på livet som opgave.

Velfærdsstats-etikken kan også begrundes på et rent humant grundlag, uden hensyn til hvem der fortalte samaritanerligningen. Det var, hvad Løgstrup gjorde i "Den etiske Fordring".

Det er, hvad Klawonn gør i sin teori om moralens grundlag. Den menneskelige evne til indlevelse i andres verdener gør, at disse andre verdener også bliver nærværende i den enkeltes egen virkelighed. Just virkeliggørelsen for mig af andres virkelighed er den ahistoriske, absolutte betingelse for menneskeligt samliv.

Bag uvidenhedens slør

Endnu en indfaldsvinkel til velfærdsstatens etiske grundlag er tanken om beslutninger "bag uvidenhedens slør". Spillereglerne for vore indbyrdes relationer udspringer da af fælles beslutninger i en tænkt situation, hvor ingen kender sin egen fremtidige placering i samfundsstrukturen. Ikke ved, om han eller hun, når "sløret falder" bliver rig

eller fattig, stærk eller svag, handicappet eller standardiseret, privilegeret eller underprivilegeret.

Det, vi da i denne hypotetiske tilstand kan enes om, er velfærdsstatens kerne, de etiske præferencer, løsrevet fra interesserne. Risikomodvillige vælger vi regler, der er fair og rimelige, og som beskytter den enkelte imod en tilværelse levet i udsathed.

Lad det være nok til at konkludere, at velfærdsstaten har et solidt etisk fundament.

Idé kontra mekanisme

Nu er der så imidlertid det problem, at velfærdsstatens udvikling ikke bestemmes i "etikerens værksted". I virkelighedens virkelighed er det måske snarere sådan, at det moderne demokratis politiske dynamik indebærer, at forsøg på at ændre markedets ulighedsskabende effekter bliver et dække for fremme af egne fordelingspolitiske mål.

Med den legitime omfordelende velfærdsstat som figenblad resulterer det moderne demokratis interessebaserede politik i udviklingen af et samfund, hvor omfordelingen er løsrevet fra velfærdsstatens legitime forudsætninger. Mere eller mindre åbent ændres velfærdsstaten til et system, hvor spillet mellem konkurrerende interessegrupper gør os alle fattigere.

Hermed er det antydnet, at der kan være en spænding mellem idéen bag velfærdsstaten forstået som dens etiske grundlag og mekanismen bag velfærdsstatens udvikling forstået som de politiske processer, der styrer udformningen.

Muskelsvindfonden i spændingsfeltet
Og heraf følger da så min ambivalens i

forhold til en organisation som Muskelsvindfonden.

Som antydnet kan interessegrupper virke forvriddende ind i mekanismen. Negligere helhedsperspektivet og søge "den trepattede ko malket i Jesu navn". Så udhuler de velfærdsstatens grundlag.

På den anden side kan det med en ikke ringe sandsynlighed hænde sig, at ikke mindst "små grupper" bliver til-sidesat. Det turde være indlysende, at risikomodvillige individer bag "uvidenhedens slør" vil gardere sig mod risikoen for arvelige sygdomme; men er gruppen tilstrækkelig lille og måske i en udgangssituation tilpas "uinteressant", er der risiko for, at den ikke kan slå igennem i mekanismens politiske proces. Med mindre den optræder udpræget spektakulært. Og varetages på denne måde, hvad jeg ovenfor har betegnet de genuint etiske præferencer, har det ikke længere så meget at gøre med interessevaretagelse.

Er gruppen – ud over at engagere sig i opmærksomhedsskabelse – tillige optaget af selvforvaltede forandringer af gruppemedlemmernes daglige vilkår med henblik på selv at kunne mestre hverdagen, bidrager den ikke alene til en nødvendig afdækning af velfærdspræferencer, men også til velfærdens forankring uden for både det statslige og det markedsmæssige system. Som begge fremmer den for den sande velfærd yderst skadelige tendens til anonymisering af de mellemmenneskelige relationer.

Det overlades til "muskelsvindlerne" selv at placere sig i spændingsfeltet. ■

Jørn Henrik Petersen er professor dr. phil. ved Odense Universitet

Dyrebar tid

*Svensk/amerikansk børnebog om
ni-årige Stefan med muskelsvind*

AF JANE W. SCHELDE

*"Precious Time"/ "En kamp för
framtiden"*

Af Thomas Bergman

Gareth Stevens Publishing

1555 North RiverCenter Drive,

Suite 201, Milwaukee, WI 53212

USA. 1996

48 sider, US\$ 14,95

Den svenske fotograf Thomas Bergman har i et år fulgt ni-årige Stefan, der har muskelsvind. Det er der kommet en børnebog ud af, som i billeder og kortfattet tekst fortæller om Stefans liv og dagligdag med sygdommen.

Bogen er udgivet som en del af en amerikansk serie om børn med handicap eller sygdomme. Idéen med hele serien er at fortælle raske børn og unge fra ca. otte år, at selv om handicappede eller syge børn på nogle måder er anderledes, er de stadig børn med humor, fantasi og drømme.

I bogen følger man Stefan i nogle hverdagssituationer og får undervejs fortalt hans historie. At han som to-årig havde svært ved at gå og var meget svag. At hans mor fik ham undersøgt hos lægen, som kunne konstatere, at han havde Duchennes muskeldystrofi. Og at sygdommen siden har udviklet sig.

Historien om Stefan er bygget op af

små fortællinger ud fra billederne. Man hører om hans elskede legetøjslastbiler og drømmen om at blive lastbilchauffør som sin far. Man får glimt fra hans skolegang, hans leg med lillesøsteren Sandra, og man hører om den dag, hvor han får sin el-bil. Man følger Stefan til undersøgelser på hospitalet og behandling hos fysioterapeuten og får en forklaring på, hvorfor det er nødvendigt for ham at få kontrolleret vejtrækningen, testet musklerne og bruge ståstativ derhjemme.

Bag i bogen er der en oversigt over de mest almindelige spørgsmål om muskelsvind og svarene på dem – mest beregnet for den voksne læser – og nogle forslag til bredere emner, man kan tale med børnene om.

Børnebogen, som findes i en amerikansk og en svensk udgave, er billed-

mæssigt en flot bog. Men titlen og dermed også undertonen i teksten er dystre. På engelsk har bogen fået titlen: "Precious Time" (dyrebar tid) og på svensk: "En kamp för framtiden", og det er efter min mening netop det problematiske ved bogen. Som titlen siger, er den gennemgående holdning, at det for Stefan og hans familie er et kapløb med tiden. Gid urets visere ville stå stille, til man har fundet en behandling, der kan stoppe sygdommens udvikling, hedder det blandt andet i bogen.

Havde bogens titel og holdning blot taget afsæt i bogens sidste afsnit, der for mig at se kommer ind på det væsentlige: Familiens ønske om, at alle vil kunne se ud over sygdommen og se Stefan som den gode og kvikke dreng, han virkelig er, med et glimt i øjet og et stort, varmt hjerte. ■



Norske erfaringer

Dag Brian Fleet, der er stærkt handicappet, og hans hjælper Frode Jensen har sammen skrevet bogen "Slik vi ser det – om brukerstyrt personlig assistanse" for at oplyse om den store betydning, en hjælperordning har for en bevægelseshandicappet. I Norge er hjælperordningen ikke lovfæstet, og

bogen er da også et indlæg i den aktuelle, norske debat om indførelse af en brugerstyret ordning.

Forlaget skriver i en pressemeddelelse, at Dag Brian Fleet åbner vore øjne for, hvordan funktionshæmmede kan påvirke deres livskvalitet ved aktivt at deltage i de muligheder, livet giver.

Men om den brugerstyrede personlige assistance giver brugeren øget frihed, afhænger tillige af "brugerens definition af frihed", tilføjes det.

"Slik vi ser det" er udgivet af Fleet Forlag, Bydalsveien 80, 4628 Kristiansand. Pris Nkr. 50. Plus porto. ■



Servicebutik på Aalborg Sygehus

Nordjyllands Amt og Aalborg Sygehus har taget initiativ til at oprette en servicebutik på sygehus Nord. Den 22. oktober indkaldte de patientforeninger til møde angående servicebutikken.

Som repræsentant for Muskelsvindfondens lokale ungdomsgruppe Region Nord valgte jeg mig ind i den styregruppe, som skal hjælpe med at få servicebutikken stablet på benene. På mødet besluttede vi at dele os op i nogle undergrupper: Info-EDB, Info-skriftlig, Indretning, Åben rådgivning, Arrangementer, PR, Fonds-søgning.

Servicebutikkens formål er følgende: 1) at give patienter og pårørende generel information om sundhed og sygdom 2) at give orientering om skriftlig patientinformation fra patientforeninger, institutioner m.v. 3) at holde temamøder og udstillinger med henblik på at udvide borgernes kendskab til sundhed og sygdom 4) at give patienter og pårørende mulighed for læsning af aviser, tidsskrifter, blade, med videre.

Yderligere oplysninger hos Kim Juul Petersen på tlf. 9813 0880.

Kim Juul Petersen

Sommerlejre 1997

Tid og sted for næste års sommerlejr er lagt fast. Vi bringer en oversigt, så man allerede nu kan sætte kryds i kalenderen.

- *Børne-sommerlejr 8-10 år. Fra 6. til 12. juli på Søndbjerg Ungdomsskole, der ligger i Salling.*
- *Børne-sommerlejr 11-13 år. Fra 29. juni til 5. juli på Salling Ungdomsskole.*
- *Ungdoms-sommerlejr 14-17 år. Fra 29. juni til 5. juli på SI-Centret ved Rødekro.*

Det er svært at forestille sig her ved vintersolhverv, men så dejligt er det altså at være på sommerlejr. Næste års sommerlejr er allerede programsat.

Lille interesse for e-mail

Kun få medlemmer af Muskelsvindfonden har vist interesse for at snakke sammen elektronisk. I Muskelkraft nr. 6/96 opfordrede vi medlemmer med e-mail-adresse til at meddele deres adresse, og indtil nu har kun seks medlemmer henvendt sig. Det er langt færre, end vi havde regnet med.

"Enten har langt færre medlemmer, end vi troede, en e-mail-adresse, eller også har medlemmerne ikke læst artiklen i Muskelkraft," lyder forklaringen fra Jørgen Lenger, udviklingschef i Muskelsvindfonden og initiativtager til e-mail-snakke-klubben.

Idéen med at samle e-mail-adresser var i første omgang at finde ud af, hvor mange medlemmer der kan sende og modtage elektronisk post og derefter at starte en uformel snak mellem de interesserede. Senere var det tanken at udvikle et forsøgsprojekt, som kunne være med til at afdække, hvordan Muskelsvindfonden fremover kan bruge den elektroniske kommunikation.

De oprindelige idéer gælder stadig, og vi er derfor fortsat interesseret i at høre fra medlemmer med e-mail-adresser. En ny opfordring vil blive sendt direkte ud til alle medlemmer omkring 1. februar sammen med invitationen til landsmøde 1997.

Interesserede medlemmer kan melde sig på e-mail-adressen: Jorgen_Lenger@online.pol.dk.

jaws



Nye regler for hjælpemidler

Fra 1. januar træder der nogle nye regler i kraft inden for hjælpemiddelområdet.

Ændringerne har betydning i de kommuner, som har indgået leverandøraftaler om levering af "særligt personlige hjælpemidler". Her får man som bruger nemlig ret til at indkøbe sit hjælpemiddel hos en anden leverandør efter eget valg. Man får i så fald refunderet et beløb hos kommunen, som svarer til prisen for hjælpemidlet hos den leverandør, som kommunen har en aftale med. Man kan dog højst få refunderet det beløb, som man har givet for hjælpemidlet.

Ved "særligt personlige hjælpemidler" forstås: Ortopædisk fodtøj, arm- og benproteser, tandproteser, støttekorsetter og bandager m.v., parykker, brystproteser, stomihjælpemidler og kropsbårne synshjælpemidler til personer med et varigt synshandicap eller medicinsk-optisk definerede øjenlidelser.

Det er samtidig vedtaget, at kommuner skal inddrage repræsentanter for brugerne, når de udarbejder krav til leverandørerne om f.eks. kvalitet af hjælpemidler, forsyningssikkerhed, forhandlernet osv. Disse repræsentanter udpeges af De Samvirkende Invalideorganisationer efter indstilling fra handicapforeningerne.

På Let Dansk

Folk med læsevanskeligheder kan i avisen På Let Dansk få adgang til de samme nyheder, som findes i almindelige aviser, radio og TV. Forskellen er, at På Let Dansk skriver korte, klare artikler med mange billeder og stor skrift.

Letlæsnings-avisen er udkommet i 10 år. I begyndelsen som en avis for udlændinge, men efterhånden har bladet også fået mange læsere blandt danskere med læsevanskeligheder. På Let Dansk udkommer 10 gange årligt, og prisen for et års abonnement er kr. 150. Prøveeksemplar kan bestilles på tlf. 3311 0744.

Kommunalt sløseri med byggelovgivningen

Boligministeriet har igen kontrolleret kommunernes evne og vilje til at overholde handicapkravene i byggesager. Resultatet viser, at kommunerne tilsyneladende ikke har oppet sig.

Den første undersøgelse omfattede samtlige kommuner, mens den nye er foretaget som en stikprøve i 18 kommuner. Som i 1993 blev der i 13 procent af byggesagerne konstateret overtrædelser af byggelovgivningens handicapkrav. I 60 procent af disse sager har kommunerne stillet krav om ændringer, og i 20 procent har man givet dispensation. I de sidste 20 procent af samtlige byggesager i stikprøveundersøgelsen, har kommunerne ikke reageret på overtrædelserne af bygningsreglementet.

Det er især bestemmelserne om niveaufri adgang og handicaptoiletter, der overtrædes. Og det på trods af, at Boligministeriet siden 1994 har gennemført en særlig oplysningskampagne over for kommunerne, herunder udsendelse af en video til samtlige borgmestre.

Der Centrale Handicapråd skriver i sit nyhedsbrev, at man forventer, at boligminister Ole Løvig Simonsen lever op til de løfter, han afgav til rådet i december 1995: At kravene til kommunernes overholdelse af bygningsreglementet vil blive strammet.



Håndbog om revalidering

Forlaget Frydenlund Grafisk udsender nu 3. udgave af RevalideringsHåndbogen. Bogen følger i indhold og struktur princippet i de tidligere udgaver og er ajourført op til udgivelsestidspunktet.

Siden 1. udgave udkom i 1993, er bistandslovens regler om revalidering blevet endnu vigtigere i og med, at der nu lægges mere vægt på at få folk uden for arbejdsmarkedet aktiveret. Bogen indeholder i den forbindelse forfatterens redegørelse for, hvad en vedtagelse af socialministerens forslag til *Lov om aktiv socialpolitik* vil betyde på revalideringsområdet.

Det er en god håndbog for såvel fagfolk som personer, der selv står overfor eller er i gang med en revalideringssag.

RevalideringsHåndbogen, 3. udgave, 172 sider, kr. 198.

Annemarie Mikkelsen
socialrådgiver



GUNNA AABAK & MARIANNE VILSTRUP

Revaliderings Håndbogen



Frydenlunds SOCIALSURF / 3. udgave

Formand med glæde

Jeg har haft den glæde at blive valgt som De Samvirkende Invalideorganisationers amtsformand på Fyn.

Grunden til, at jeg skriver "glæde", er, at da Muskelsvindfonden besluttede, at vi nu skulle være medlem af DSI, syntes jeg i hvert fald ikke, at det var den bedste idé, der var udtænkt i Muskelsvindfonden.

Men vi blev medlem, og så trak vi i arbejdstøjet, for er der blevet sagt A, så må vi også sige B. Jeg blev valgt af Muskelsvindfonden som vores repræsentant, og jeg sad de første to år som næstformand i amtsbestyrelsen. Men på grund af uoverensstemmelser med formanden valgte jeg at holde en lille pause, til der blev ro igen. Det blev så til – på grund af valg af ny formand – at jeg blev spurgt, om jeg ville stille op. Det sagde jeg ja til og blev valgt.

Nu har jeg været formand lidt over et halvt år, og jeg synes, det går godt med en god og arbejdsom bestyrelse. Sammen satte vi os nogle ønsker og mål om, hvad vi skulle have gjort inden næste periode, og vi har næsten nået målene. På nær et enkelt, men også det mest vigtige, nemlig at komme på et samarbejde- og profileringskursus. Desuden har vi sat som mål at holde et stormøde for alle de repræsentanter, vi har siddende i råd og nævn.

Jeg deltager i forskellige møder i København, og i øjeblikket er det jo, som de fleste ved, debatten om pensioner og hjælpemidler, der står for tur.

Der sker mange ting, og med alle de råd og nævn, der skal varetages af DSI-repræsentanter, har vi snart ikke handicappede nok! På Fyn er der 32 kommuner, som skal have en repræsentant hver gang, der oprettes et nyt råd.

Så jeg kan selvfølgelig frygte for, hvad der sker, når nu alle handicappede skal på arbejdsmarkedet...

Birthe Mallings

Vejledning om arbejde

Dansk Handicap Forbund dannede for nogle år siden Handi-KRAFT, et initiativ der skal hjælpe handicappede ind på arbejdsmarkedet.

Handi-KRAFT rådgiver fysisk handicappede, private og offentlige arbejdsgivere, socialforvaltninger og uddannelsesinstitutioner. Man kan få vejledning i at søge arbejde eller tage en uddannelse. Rådgivningen kan endvidere oplyse om emner som beskyttet arbejde, start af egen virksomhed og kompenserende hjælpemidler.

Dansk Handicap Forbund mener i en pressemeddelelse, at en besværlig arbejdsgang i det offentlige system er en væsentlig årsag til, at mange arbejdsskadede og handicappede ikke får en reel mulighed for en aktiv og integreret tilværelse i det almindelige samfundsliv.

Forbundet har udgivet en pjece om Handi-KRAFT, som kan bestilles på tlf. 3929 3555, hvor man også kan få flere oplysninger.



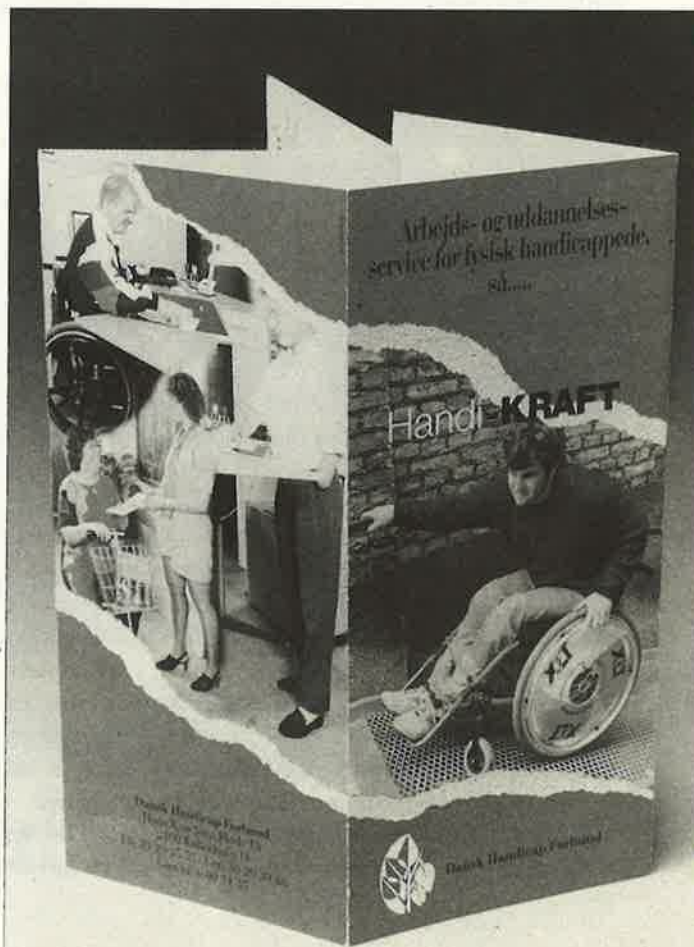
Afgift på dieselbiler

Siden 1. januar 1996 har ejere af større diesel-drevne invalidebiler skullet betale en såkaldt udligningsafgift på typisk 800 kr. årligt. Afgiften vakte undren, og Muskelsvindfonden har derfor spurgt skatteminister Carsten Koch, om der kunne

være tale om en fejl. Men det er "desværre ikke nogen fejl", svarer skatteministeren i et brev, der forklarer baggrunden.

Det er en lidt indviklet forklaring, som kort fortalt går ud på, dels at ligestille ejere af henholdsvis benzin- og dieseldrevne biler, dels – som Carsten Koch skriver – "af miljømæssige grunde" standse væksten i antallet af dieselbiler.

Ministeren noterer i øvrigt, at afgiften på 800 kr. "meget hurtigt kan være betalt i benzinafgift af den invalide, der kører i en benzindreven bil."





Træf om gener

Den sidste weekend i september måned fandt der for 13. gang dansk/tysk-træf sted. Denne gang var det tyskernes tur til at arrangere, og de havde fundet et hyggeligt sted ved en sø i Ulsnits nær Slesvig.

Ved siden af hygge og venskabelig snak kom der selvfølgelig også alvorlige temaer på bordet, og temaet for mødet i år var human arvelighedslære, som professor dr.med. E. Schwinger fra det medicinske universitet i Lübeck holdt foredrag om.

For den medicinske praksis giver forskningen inden for human arvelighed masser af nye diagnosemuligheder. Disse fører til bedre kendskab til og

forståelse for sygdom og muliggør derved en forbedring af forebyggende behandlinger.

Opdagelsen af gener, der forårsager sygdomme, har sammen med den metodiske udvikling inden for molekylær arvelighed givet nye behandlingsmuligheder. I tilfælde af sygdom eller udviklingshæmning, hvis optræden/udbrud ikke kan forhindres med forebyggende medicinsk behandling, giver en diagnostik af generne personer mulighed for at træffe beslutninger om deres fremtidige livs- og familieplanlægning.

Overgangen fra basisforskning til praktisk anvendelse inden for human arvelighed er blevet mere og mere umiddelbar. Specialisterne er derfor klar over, hvor vigtigt det er at træffe de rigtige beslutninger allerede i projekteringen af forskningen – og ikke først ved anvendelsen af dens resultater.

Behandlingsmæssigt er resultaterne af forskningen dog langt fra optimale. Hvad hjælper det at vide en masse om

kroppens finheder og funktioner, men ikke at kunne anvende denne viden, kunne man spørge?

Forskning inden for human arvelighed giver os større viden om sammensætningen af vore gener, og det giver samtidig nye handlingsmuligheder. For at kunne anvende denne større viden på en forsvarlig måde må man orientere sig om principper og handlemåder, der beskytter individet.

Historien har vist, at der kan være fare for, at respekt for det enkelte menneskes værdighed går tabt, misbruges og endda blive understøttet af folket; som det skete i Tyskland i nationalsocialismens tid. Men heldigvis kan der i dag i de udviklede lande som Danmark og Tyskland ses adfærds- og holdningsændringer over for personer eller persongrupper, som tidligere blev isoleret, diskrimineret eller nedværdigende behandlet.

Bodil og Peter Pedersen

DSI-**LAND**



Ulandsudvalgets Nyhedsbrev 2/96 • De Samvirkende Invalideorganisationer

Blad om ulande

DSIU-land er navnet på et nyhedsblad, som De Samvirkende Invalideorganisationers ulandsudvalg er begyndt at udgive. Der er foreløbig udkommet to numre.

Målgruppen er først og fremmest ulands-aktive i DSIs medlemsorganisationer, DSIs lokale tillidsfolk, ulandsudvalgets samarbejdspartnere samt

andre med særlig interesse for handicappede i ulandene.

Bladet informerer primært om ulandsudvalgets arbejde, men redaktionen lægger samtidig op til, at medlemsorganisationerne og deres enkelte medlemmer bidrager med stof og idéer.

“Det kan være stort og småt – erfaringer med arbejdet med at støtte

handicappede i ulandene såvel på det organisationsmæssige som på det personlige plan, idéer eller emner, du ønsker at sætte til debat eller noget helt andet! Bare skriv eller ring,” lyder opfordringen fra redaktionen.

DSIU-land er gratis, og man kommer på postlisten ved at ringe til DSI på tlf. 3675 1777. Adressen er Kløverprisvej 10B, 2650 Hvidovre.