

MUSKELKRAFT

東亭
飲食店

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

8
90

18. ÅRGANG

Med blandede følelser

Et årsskifte plejer at være tidspunktet, hvor man gør status.

Jeg kan imidlertid ikke komme uden om, at min status for 1990 kalder på noget blandede følelser. 1990 vil især blive husket som året, hvor vi var nødt til at sige farvel til i alt 14 medarbejdere i Muskelsvindfonden. Vore indtægter begyndte at svigte i 1989, og nedturen fortsatte et godt stykke ind i 1990.

På et tidspunkt havde vi ikke alverden skind på næsen, men det lykkedes da i det mindste at sikre Muskelsvindfondens fortsatte eksistens, omend på et noget lavere blus og med en beskåret service over for medlemmer og brugere.

Det var ubehageligt. Meget ubehageligt.

Men midt i fortrædelighederne viste Muskelsvindfonden også sin styrke i form af evne og vilje til at overleve.

Den onde cirkel blev brudt

Den onde cirkel blev brudt i sommer med en række succesfulde arrangementer, især Grøn Koncert og Grøn Rock, og vi er nu i gang med at afvikle den gæld, vi havde oparbejdet. Den proces varer nogle år endnu, og så længe må vi indstille os på, at vi skal vende hver krone. Vi gør, hvad vi kan, for at få smalkosten overstået så hurtigt som muligt, og vi havde for få dage siden den store glæde at blive betænkt med en temmelig stor arv. Den er med til at forkorte genopretningen.

Det er også værd at bemærke, at fortrædelighedernes år - 1990 - ender med at blive det år, hvor indtægtskontoen

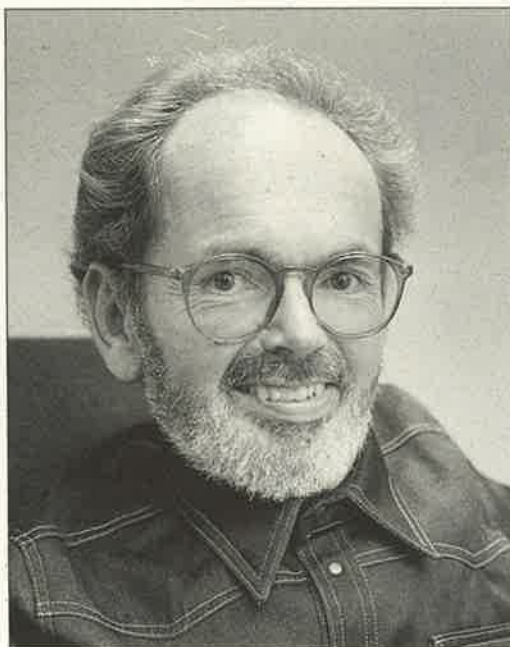


Foto: Mikkel Isager

Af Evald Krog Landsformand

sætter ny rekord. Bag det ligger der en kæmpe indsats fra medlemmer, frivillige og ansatte. Tak for det.

Et årsskifte plejer også at være det tidspunkt, hvor man ser frem.

Det gør jeg med betydelig større glæde, for vi har noget at bygge på. Vi er på vej mod nye mål, ikke bare på den økonomiske front.

Som det fremgår andetsteds i bladet, tyder meget på, at vore planer om et

center for muskelsvind, som vi har arbejdet på i mange år, nu begynder at bære frugt. Vi indgår sammen med andre i Marselisborg Centeret, og det ser ud til, at alle vore ideer fra Skåde-planerne kan føres ud i livet. Det vil betyde et stort skridt frem, både for vort behandlingsarbejde og for det øvrige arbejde. Nok kan vi ikke bestemme alting selv - som i Skåde; men vi kan til gengæld høste fordele af at samarbejde med andre.

Vi håber stadig på at komme på finansloven

Vore forhåbninger om at folkettingen vil løse VB-centerets finansieringsproblemer og dermed sikre grundlaget for den fortsatte behandling af folk med muskelsvind blev ganske vist ikke realiseret, fordi der pludselig blev udskrevet valg; men vi håber fortsat på, at det tilsagn om en løsning, som kom fra et flertal før folketingsvalget, også gælder efter valget.

Og ikke at forglemme: 1991 er faktisk vort jubilæumsår - 20 år er det efterhånden blevet til. Det vil ikke komme til at gå stille af. Vi har allerede planlagt mange jubilæumsaktiviteter, og flere vil komme til. Men den overraskelse vil jeg gemme, indtil nytårsklokkerne har lydt.

Min nytårshilsen til medlemmer og læsere er derfor både glad og fortrøstningsfuld.

Vi er igen på vej fremad for fuld damp, og 1991 bliver året, hvor man vil høre meget om Muskelsvinden.



I fremtiden bliver der bliv brug for handicappede på arbejdsmarkedet, viser erfaringerne fra USA. Og blot arbejdspladsen indrettes efter den enkeltes specielle forudsætninger, er der faktisk mange fordele forbundet med at beskæftige medarbejdere med et handicap.

M Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktion:

Evald Krog
Marius Byriel
Jørgen Schultz-Nielsen (DJ)
Ann Lisbeth Højberg
Mikael Mølgaard (DJ)
Søren H. Jensen
Marianne Frederiksen (DJ)
Kaj Vestergaard

Redigering og Lay-out:

Mikael Mølgaard (ansvh.)

Sats:

Datagraf, Auning

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro
oplag: 3500
Redaktionen afsluttet d.27/11 1990
Deadline for næste nummer:
26/1 1991

Annonceekspedition:

Stjærvej 13
8660 Skanderborg
tlf. 86-950345

Muskelsvindfonden

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

Muskelsvindfonden

Sekretariat:

Vestervang 40 - 41
8000 Århus C.
tlf. 86-139777
telefax. 86-188076
Giro 901 11 10

Vejlednings- og

behandlingscenter:

Vester Ringgade 150
8000 Århus C.
tlf. 86-139777

Brøndby Møllevej 2

2605 Brøndby
tlf. 43-434866

Udviklingscenter:

Vester Ringgade 150
8000 Århus C.
tlf. 86-139777

Klinik for fysioterapi:

Vestervang 40
8000 Århus C.
tlf. 86-191023

Forsidefoto: Der gøres klar til at åbne en af de mange udendørs restauranter i Shanghai. Dan Rene Brock har sendt et rejsebrev fra Riget i Midten - læs om hans oplevelser i dette nummer.
Foto: Andreas Steen.

PENSIONEN TIL DEBAT - kommunerne skal gøre mere for at revalidere ligesom de skal have ansvaret for pensionssager.

5

MØDE VED CHECKPOINT CHARLIE - Tyskland er blevet eet. Berlin er blevet en hel by. Men der er stadig meget, som skiller. Muskelkraft har mødt Margot Aue fra Vest og Ingo Lorentz fra øst.

6

Foto: Ann-Christine Jansson



Margot Aue og Ingo Lorentz ved Checkpoint Charlie.

PÅ VEJ MOD MARSELISBORG - Så ligger planerne klar for Marselisborg Centret. Et dansk rehabiliteringscenter for handicappede og ældre i international format placeret i Århus midtby.

11

ET TILBUD MAN IKKE AFSLÅR - Muskelsvindfonden er godt tjent med at flytte på Marselisborg Centret, mener Jørgen Lenger. Alle de ideer, som foreningen har arbejdet for, er med i planerne.

12

DE GAMLE KUNDER KENDER VEJEN - Og de nye skal nok selv finde frem til det lille satsfirma i Holte, hvor tre mænd har haft held til at slå sig igennem i den grafiske branche.

14

REJSEN TIL RIGET I MIDTEN - Et brev fra Shanghai om kinesisk bureaukrati, kakerlakker i maden og om at vække opsigt med en el-kørestol.

17

SYGDOM OG MILJØ OPTAGER DANSKERNE - Danskerne vil helst støtte de sygdomsbekæmpende organisationer og miljøforeningerne. De kniber mere med velviljen overfor flygtninge.

21

BRUG FOR HANDICAPPEDE PÅ ARBEJDSMARKEDET - Efter år 2000 vil der blive mangel på arbejdskraft. Og det har fået USA til at begynde at lukke handicappede ind i varmen.

24

FLY NOW - PRAY LATER - Jørgen Schultz-Nielsen, reporter på Morgenavisen Jyllands-Posten og veteran blandt de frivillige på Grøn Koncert, har været blandt flygtninge i Jordan.

26

FRA SIDELINIEN

28

NYE FILM OG BØGER

31

NYT OG NOTER

33

VOR EGEN VERDEN

35

PENSIONEN TIL DEBAT

Af Mikael Mølgaard

Det hele startede i slutningen af september, da regeringen indgik en såkaldt finansieringsaftale med Kommunernes Landsforening (KL). Hensigten var med socialminister Aase Olesens ord, at komme den såkaldte "kassetænkning" til livs. D.v.s., at fjerne kommunernes mulighed for at spare penge ved at sende folk på førtidspension frem for at give dem et tilbud om revalidering.

I dag er reglerne nemlig sådan, at staten refunderer 100% af udgifterne til pension, mens kommunerne kun får tilbagebetalt 50% af udgifterne til kontanthjælp. Og det er en uheldig ordning, der indirekte tilskynder kommunerne til at sende bi-standsmodtagere på pension.

Derfor lovede ministeren at lave ensartede refusionsregler for kontanthjælp og pension - 50% på begge områder.

Ved samme lejlighed blev ministeren og KL enige om, at det fremover skal være kommunerne, som får ansvaret for tildeling af pensionerne. Med andre ord, at de amtslige revaliderings- og pensionsnævn nedlægges.

Og endelig, at ankeadgangen på det sociale område ændres. Klager over afgørelser i pensionssager m.v. skal fremover ikke sendes til amtsankenævne, men til regionale sociale ankenævn under statsamtmandene.

En politisk landvinding

"Det er den største politiske landvinding i mange år", sagde Aase Olesen, da hun dagen efter aftalen sendte en pressemeddelelse af sted.

- Det er muligt, lød det fra oppositionen i Folketinget. Men det er uhørt, at man laver en så vidtrækkende aftale uden at inddrage de øvrige folketingspartier, ligesom de forskellige brugerorganisationer burde være hørt.

Rigtig "gang i gaden" blev der da først, da Ekstra Bladet kunne afsløre, at ministerens embedsmænd havde regnet på hvad der kunne spares på



Foto: Lars Sæfstrøm/MIRA2, maj

Der er gang i debatten om førtidspension og revalidering. For øjeblikket behandler Folketinget et forslag, der skal gøre det mere attraktivt for kommunerne at revalidere. Samtidig er det planen, at give kommunerne ansvaret for pensionssagerne.

finansloven, hvis den højeste pensionssats blev skåret væk. I aftalen mellem regeringen og KL indgik nemlig også, at de nuværende fem pensions-satser skulle skæres ned til to - af forenklingmæssige grunde, som det officielt hed. Ikke sådan at forstå, at de nuværende pensionister skulle have nedsat pensionen. Ordningen var "kun" beregnet for nye pensionister. I 1991 ville det give besparelser på 289 mio. kr. og i 1994 ville statskassen spare 1,55 mia. kr.

Men besparelsesforslaget nåede aldrig folketingssalen, og i det endelige forslag, der blev fremsat 7. november stod der intet om ændringer af pensionssatser. Det betyder dog ikke, at ministeren har opgivet at forenkle pensionssystemet. Der er nemlig

nedsat et arbejdsudvalg, der efter planerne skal fremkomme med et nyt forslag en gang i foråret 1991. Men tanken er ikke at finde besparelser, kun at forenkle, oplyses det til Muskelkraft fra Socialministeriet.

- Og det ville også være dumt, hvis ministeren tror, at hun kan komme igennem med beskæringer af pensionerne, siger Socialdemokratiets socialpolitiske ordfører, Jytte Hilden. Det vil der ikke være flertal for.

Lidt penge at hente

Lidt penge kan socialminister Aase Olesen dog hente, hvis ellers lovforslaget overlever udvalgsbehandlingen i uændret form. Som det sidste punkt foreslår ministeren nemlig, at det ikke længere

skal kunne lade sig gøre at få udbetalt pension på forskud.

Som reglerne er i dag, kan en kommende førtidspensionist få udbetalt pension fra det øjeblik ansøgningen sendes af sted, hvis kommunen vel at mærke skønner, at der er tale om en "åbenbar sag". Fremover kan pensionen først udbetales fra det øjeblik, der er truffet en afgørelse. Denne "lille" ændring regner ministeren med vil give besparelser på 239 mio. kr. i 1991 og 530 mio. kr. i 1992.

- Men lad os nu se, siger Jytte Hilden. Det afhænger meget af hvad Kristeligt Folkeparti siger. Socialdemokratiet og SF er klart imod denne del af forslaget, og sådan tolker jeg også Centrumdemokraternes svar fra førstebehandling.

Såvel Jytte Hilden som SFs socialpolitiske ordfører Asbjørn Agerschou er positivt stemt overfor hovedintentionen i ministerens forslag. Nemlig at ændre på refusionssatserne. Dog så begge gerne, at man gav kommunerne en endnu stærkere tilskyndelse til at satse på revalidering ved at hæve den statslige refusion på dette område.

Derimod udtrykker begge partier skepsis over for planerne om at lægge pensions-sagerne over til kommunerne samt forslaget om den ændrede ankeadgang.

- Vi afviser ikke, at der er brug for ændringer på pensions- og revalideringsområdet. Men jeg synes, at det havde været rigtigere, at tage en bred debat om hvad det er vi ønsker, før det udmyntes i en række forslag af teknisk karakter. Det er en omvendt måde at gribe tingene an på, siger Jytte Hilden.

Hvornår og i hvilken form lovforslag L 64 når frem til Folketingets tredje behandling, tør ingen rigtig spå om. Ministerens intention er ganske vist at få en afgørelse inden jul, men det kan nemt forpurre af et kommende folketingsvalg.

□



MØDE VED CHECKPOINT CHARLIE

Tyskland er blevet eet. Berlin er blevet en hel by. Menneskene er blevet forenet. Men der er stadig meget, der skiller øst fra vest. Det gælder også folk med muskelsvind. Muskelkraft har i Berlin mødt Margot Aue fra vest og Ingo Lorentz fra øst.

Af Jørgen Jeppesen

En fremtid i Vesten?

Hvis det var det, Ingo Lorentz havde villet, kunne han sagtens have gjort det. For til forskel fra sine fuldt arbejdsdygtige landsmænd måtte han som invalidepensionist gerne rejse ud af DDR.

Han gjorde det første gang i begyndelsen af 1987. Krydsede muren for ved selvsyn at bese Vestberlins herligheder, og de bugnende hylder og glitrende vinduer var da noget for øjet.

Men herligst var lethedens, hvormed han kom omkring. Ja, det var lige før, Ingo Lorentz bildte sig ind, at de mange rulletrapper på undergrundsstationerne og i stormagasinerne var lavet for hans og ligestillede skyld! Så nemt og ubesværet havde han aldrig før bevæget sig rundt i en storby.

Ingo Lorentz og Margot Aue ved Checkpoint Charlie - den sagsnomspundede "port" til Vesten, hvor utallige spioner er blevet udvekslet. I dag et af de få tilbageværende minder om muren, der i næsten 40 år delte Berlin.

Alligevel tog han ved aftenstid hjem igen til den trange lejlighed på Leninallee i Lichtenberg. Østberlin. Og mandag formiddag tøffede han i Trabanten de fem kilometer ud til elektronikfabrikken for at passe sine fire timer med at reparere printplader til radioer og kassettebåndoptagere.

Mønstret gentog sig med jævne mellemrum de følgende år.

100 D-mark til dig og 60 til mig

Det er en aften sidst i oktober 1990. Ingo Lorentz sidder i en lejlighed i Berlins vestlige del og har lige fortalt om sit første besøg i denne del af byen for tre år siden. I mellemtiden har udviklingen - eller hvad man nu skal kalde det - gjort ham til borger i Forbundsrepublikken Tyskland. Der er ikke længere noget valg mellem Øst og Vest. Nu er det hele eet fedt.

- Vi har overtaget alt fra Vesten undtagen de gode ting, siger han med et skævt smil og mener det ikke helt for alvor. Der er sket meget godt, synes han. Men det virker lidt sært, når han får godt det halve i pension for sin

muskeldystrofi i forhold til en med samme sygdom i samme bys vestlige del. Hvergang en "westler" får 100 DM, får en "østler" 60.

Tag nu for eksempel Margot Aue, som Ingo Lorentz gæster denne aften i hendes lejlighed i Britz i det sydlige Berlin. Hun har også muskelsvind og har 2.600 DM om måneden. Han har ialt 1.200.

Det er selvfølgelig ikke rimeligt uden videre at sammenligne de to indkomster. Huslejer er lavere i øst, endnu i hvert fald. Og Margot Aue har opsparet pension fra sine knap 15 års arbejde i sterilisationscentralen i Vestberlins sygehusvæsen.

Til gengæld arbejder Ingolf Lorentz fire timer hver dag. Så længe det varer, for et moderne samfund reparerer ikke printplader. De skiftes ud med nye.

Hvordan finder man en med muskelsvind i øst

"Muskelkraft" har med stor hjælp fra Helga Groner, formand for den (vest)berlinske afdeling af Deutsche Gesellschaft Bekämpfung der Muskelkrankheiten (DGBM), arrangeret mødet mellem en øst- og en vest-muskelsvind-

ler. Den betegnelse - svindler - ville man forresten nok ikke bruge i DGBM, som er det (vest)tyske modstykke til Muskelsvindfonden. Foreningen, der har 4.000 medlemmer, er noget mere formel og læge/forsker-orienteret, selv om den har "Muskelkranken-Selbsthilfe" som et hovedmål.

Og bare det at arrangere mødet mellem Margot Aue og Ingo Lorentz voldte store vanskeligheder. I øst har man aldrig haft patientforeninger; en utænkkelig organisation i et samfund, hvor staten sørgede for alt. Så hvordan overhovedet finde en med muskelsvind til et interview?

Rent bortset fra at man heller ikke uden videre ringer fra vest til øst. Telefonsystemet i øst er endnu så mangelfuldt og overbelastet, at den meste kommunikation foregår ved at opsøge folk personligt eller pr. brev.

Men DGBMs Berlin-afdeling er allerede så småt begyndt at knytte kontakter østover. Først og fremmest til sygehusafdelinger og nogle forældre-grupper, som særligt interesserede læger tog initiativ til i det gamle DDR. ▸

Margot Aue

Margot Aue er 39 år, sidder i kørestol hele dagen og ligger i respirator hele natten. De sidste fem år har hun boet sammen med sin mor, som hjælper hende med kropsspleje, kanyleskift, sug og så videre.

Hun har haft symptomer fra barnsben af, men ikke værre end hun kunne gennemføre en normal skolegang og også dyrke idræt. Til hun var 30, arbejdede hun, men så blev det værre. For otte år siden diagnosticerede lægerne en meget sjælden type progressiv muskeldystrofi, for fire år siden blev kørestolen permanent, og for toethalvt år siden sank hun ned i bevidstløshed på en intensivafdeling.

Tiltagende åndedrætsbesvær holdt hende på afdelingen i fire måneder, heraf seks uger i respirator døgnet rundt. Nu klarer hun sig med 10 timer i døgnet derhjemme.

Hun kan forstå en lille smule dansk, fordi hun har været i Sverige mange gange. Som mindrebemidlet seks-årigt berlinerbarn kom hun i 1957 på ferie hos en venlig familie i Sverige. Siden har hun rejst derop år efter år og fået mange venner. Sommeren -87 var hun deroppe for sidste gang.

- Det var en eventyrlig rejse. Det var utroligt besværligt med kørestolen i toget. Og at komme i seng i sovekupeen. Men vi klarede det, og det var meget morsomt, fortæller hun. Hendes mor ledsagede hende.

Ingo Lorentz

Ingo Lorentz er 23 år. Engang mente man, han led af Duchennes muskeldystrofi. Men det kunne bare ikke passe, så langsomt symptomerne udviklede sig. For fire år siden blev diagnosen ændret til Beckers muskeldystrofi.

Han startede i en skole for fysisk handicappede i -74. Andet havde været utænkeligt, for man uddannede syge for sig og raske for sig i DDR.

I 1978 flyttede han skole. Et nyt center for fysisk handicappede blev åbnet i Berlin. Med svømmehal, gymnastiksal, opholdsarealer, eget lægecenter med mere. Meget moderne, fortæller Ingo Lorentz.

- Det blev brugt som et skoleeksempel på "socialstaten" DDR, siger han og sæt-

ter anførselstegn om ordet socialstat. Udenlandske besøgende fik forevist centret som værende typisk DDR-standard. Hvad der var en lodret løgn.

Eleverne var som næsten alle skolebørn i DDR medlemmer af den ungkommunistiske organisation FDJ. Freie Deutsche Jugend.

- Så skulle vi stå der i vore blåskjorter og give hånd til de meget fine, udenlandske gæster, husker Ingo Lorentz.

Da grundskolen var forbi, kunne han vælge mellem et par faglige uddannelser. Blandt andet urmager og elektromekaniker. Han valgte det sidste og blev sendt til Rehabilitationszentrum Dresden, et forhenværende sanatorium for krigsinvalidere.

Her samledes samtlige fysisk handicappede i DDR, der valgte elektromekanik. Urmagerlærlingene kom til en anden by i et andet center. Og så videre.

Den store forskel

Da Ingo Lorentz efter to år var færdiguddannet, fik han sit faste arbejde. Hvor han har været lige siden.

- Der blev sørget for mig, og der kunne ikke ske mig noget særligt. Jeg fik uddannelse og arbejde uden selv at skulle bekymre mig om det. Man blev ført rundt ved hånden af staten.

Den store forskel er, at nu skal vi selv. Vi skal selv finde ud af at klare os. Vi må begynde forfra, lære at blive selvstændige.

Før havde vi ingen problemer. Tog bare på arbejde, og tog hjem.

Ingo Lorentz ved ikke rigtigt, hvad han skal mene om de nye tider. På den ene side var det et ubetinget gode at være sikret uddannelse og arbejde. Det ville han ikke være sikret i Vesten, og derfor faldt det ham ikke ind at flytte derover, dengang.

På den anden side var staten en formynder, som gjorde alle passive. Dem med muskelsvind såvel som raske. Og passiviteten, for ikke at sige sløvheden, stak efterhånden dybt.

- Hos os mangler bevidstheden om, at man skal tage del i samfundet. At man i fællesskab skal udvikle det, at man kan hjælpe hinanden.

Derfor går man på en måde også meget mere for sig

selv hos os. Og er meget mere ensom.

Ingo Lorentz erindrer tydeligt denne forskel på øst- og vestmennesker allerede fra sit første besøg i Vestberlin.

- Folk var meget mere åbne, hos os var de så forkrampede. Og hos os er det stadig almindeligt, at folk ikke ved, hvordan de skal være over for en i kørestol.

Og de handicappede i vest går meget mere ligetil til andre mennesker. Det er noget med selvtillid, tror jeg.

Her skal man råbe op

- Hos os har man altid selv skullet hale tingene igennem, siger Margot Aue.

Og hvad nu hvis der er en, som ikke har modet og kræfterne til det. Som er bange for myndighederne?

Hun har aldrig selv manglet noget, siger hun. Har fået, hvad hun har brug for. Men det er kun fordi, hun selv har råbt op, når der skulle bevilges noget, som ikke præcist var angivet i hjælpemiddelbekendtgørelsen eller andre forordninger.

Hun finder det kritisabelt, at handicappede skal kæmpe hårdt for at få anerkendt graden af deres invaliditet. Myndighederne prøver næsten altid at slippe så billigt som muligt, siger hun.

I øvrigt er diskrimination af handicappede ikke et ukendt fænomen i det vestlige Berlin. Det har været værre, men det forekommer stadig.

- Jeg har selv flere gange oplevet at gå på restaurant og blive bedt om at sætte mig ovre i hjørnet længst væk. Så skal man bare gøre vrøvl!

Efter skåltalerne

Både Margot Aue Og Ingo Lorentz glæder sig over friheden, der er kommet med genforeningen af de to tysklænde. Friheden for alle til at rejse, hvorhen de vil. Friheden fra et diktatorisk styre, der forbrød sig mod sit eget folk med undertrykkelse af enhver opposition, massiv overvågning, forfølgelse, fængsel, drab.

Men skåltalerne den 3. oktober er glemt. Nu er det hverdag igen. Ingo Lorentz ser personligt frem til en højere materiel standard, engang ad åre. Margot Aue frygter nedskæringer i sin!

- Vi vil få flere muligheder. De handicappede vil få bedre

hjælpemidler og bedre boliger, siger Ingo Lorentz.

- Jeg er fuldstændig sikker på, at vores telebus- og taxiordninger vil blive ringere i den nærmeste fremtid, for nu skal østdelen af byen også inddrages, fastslår Margot Aue.

Vestberlin har som hovedregel altid været lidt foran andre vesttyske byer og kommuner, når det gjaldt handicap-politikken. Mange ting er kommet først her, for eksempel respirator i hjemmet, som begyndte for cirka tre år siden.

- Vi må regne med, at fremskridtene i handicap- og socialektoren bliver forsinkede. Hvis de da ikke ligefrem bliver sat tilbage, siger Margot Aue.

Må lære af hinanden

Det sidste par år har Margot Aue arbejdet i en voksenplejegruppe i DGMBs Berlin-afdeling. Det går blandt andet ud på at besøge, hjælpe, snakke med patienter, der nærmer sig døden.

- I begyndelsen chokerede disse samtaler mig. Men jeg har virkelig lært af dem. Lært at sådan går det. Det har hjulpet mig meget og givet mig styrke.

I dag ville hun ikke kunne undvære fællesskabet i foreningen, siger hun.

Ovre i Lichtenberg er Ingo Lorentz begyndt at arrangere møder med bistand af DGMB. Hans forældre og han selv er med i en af de private forældregrupper, som har eksisteret i nogle år. Her er et fundament at bygge videre på.

- Vi skal til at gå sammen, så vi kan stille nogle krav, siger han. Men vi er usikre, vi skal først lære det.

Her blander Helga Groner sig.

- Vi skal hjælpe dem i øst, men vi kan også lære af det i deres socialforsorg, som slet ikke var så dårligt, siger formanden for DGMBs Berlin-afdeling. Hun har selv en søn på 10 år med muskelsvind.

Det store problem hos os er uddannelse og arbejde til de unge. Selv på handicapværksteder har de svært ved at komme ind, og hvis de kommer det, så får de sølle 126 DM om måneden i løn.

De unge handicappede her er meget ringere stillet, end de unge var i DDR!

PÅ VEJ MOD MARSELISBORG

Af Mikael Mølgaard

I januar nedsatte sygehusudvalget i Århus Amt en arbejdsgruppe, der skulle undersøge mulighederne for at ombygge Marselisborg Hospital til et rehabiliteringscenter. Og i slutningen af november barslede arbejdsgruppen så med en rapport over det ambitiøse projekt.

Godt 100 mio. kr. vil det over en fem-årig periode koste at ombygge det gamle epide-miske hospital fra 1912 til et moderne center for handicappede og ældre. Ifølge rapporten skal "Marselisborg Centret være en utraditionel samling af interessenter, såvel offentlige som private, der i fællesskab ønsker at forbedre levevilkår og livskvalitet for handicappede og ældre".

De syv interessenter

Og med interessenter tænkes der på:

Muskelsvindfonden
Gigtforeningen
Foreningen af Polio-, Trafik- og Ulykkeskadede (PTU)
Dansk Teknologicenter for Handicappede (DATCH)
Samfundet af Hjemmet for Vanføre (SAHVA)
Århus Amtskommune
Århus Kommune

De syv foreninger og offentlige myndigheder, der har været med til at udarbejde skitsen til Marselisborg Centret, og som efter planerne skal flytte deres nuværende aktiviteter ind i centret. (For Århus amtskommune handler det om at flytte hjælpemiddelcentralen i Århus til centret samt at bevare hospitalets langtidsmedicinske afdeling. Århus kommune ønsker at placere en udegående service for ældre i centret).

Hver af de enkelte foreninger, institutioner og behandlingscentre bevarer den selvstændige funktion og status, som de har i dag. D.v.s. at Muskelsvindfonden stadig vil have et selvstændigt sekretariat, et VB-center og et Udviklingscenter.



Marselisborg Hospital - det gamle århusianske hospital, der skal danne rammen om rehabiliteringscentret for handicappede og ældre.

Så ligger planerne klar for Marselisborg Centret. Et dansk rehabiliteringscenter for handicappede og ældre i internationalt format placeret i Århus midtby. 100 mio. kr. vil det koste at bygge det gamle hospital om. Og hvis der bliver sagt god for planerne, flytter Muskelsvindfonden ind i 1991.

Men derudover er det tanken, at det tætte samvær skal give nogle samarbejdsmuligheder, som ikke eksisterer i dag, ligesom der laves en række fælles faciliteter, som kan benyttes af alle.

Her tænkes på:

- et stort varmtvandsbassin med terapi- og fitnessrum samt spabad.
- en række lejligheder, værelser og mødelokaler
- kantine og cafe
- kulturhus

Fællesfaciliteterne skal benyttes af såvel interessenterne som af en række lokale foreninger og institutioner. D.v.s. at de godt 150 - 200 ansatte på centret kan spise og holde møder sammen, ligesom VB-centrets familiekurser, kurserne for Muskelsvindfondens interessegrupper m.v. kan afholdes på centret. Derudover vil en række lokale handicapforeninger, dagcentre, plejehjem, aften-

skoler m.v. få mulighed for at benytte bassin-, møde- og bofaciliteterne.

Endelig vil en række servicetilbud få til huse i centret. Det kan være en tandlæge, øjenlæge, fysioterapeut, bandagist m.v.

Forskerparken er forbillede

Ifølge rapporten bør den organisatoriske opbygning af Marselisborg Centret ske med forbillede i Forskerparken i Århus.

Det foreslås, at der oprettes "Foreningen Marselisborg Centret", som skal varetage profileringen af centret. D.v.s. sørge for at gøre centret kendt og skaffe økonomiske midler til udviklingsprojekter. Bl.a. ved at lave en avis, afholde konferencer, symposier og sørge for kontakten til erhvervsvirksomheder, fonde m.v.

Derudover dannes "Cen-

terforeningen", som er det formaliserede samarbejde mellem de forskellige interessenter, og som skal sørge for at løse de praktiske og organisatoriske problemer, der måtte opstå.

For fællesfaciliteterne foreslås det, at der oprettes selv-ejende institutioner, der kommer til at stå for etablering og drift.

Ifølge rapporten skal Århus Amtskommune afholde alle udgifterne til ombygning af Marselisborg Centret. De istandsatte bygninger skal derefter lejes ud eller sælges til interessenterne. Og det bliver til markedsprisen minus en reduktion under hensyntagen til, at området ifølge kommuneplanen kun må benyttes til bestemte formål.

Marselisborg Hospital består af en række bygninger, der i rapporten beskrives som "lyse, rummelige og med et behageligt klima". I alt 12.000 m² bebyggelse placeret centralt i Århus i et grønt område, hvoraf en del er udlagt som offentligt rekreativt område.

Flytter ind i 1991

I løbet af januar og februar skal de syv interessenter tage stilling til rapporten. For Muskelsvindfondens vedkommende skal foreningens repræsentantskab sidste weekend i januar sige ja eller nej til arbejdsgruppens udspil.

Accepterer alle interessenterne hovedintentionerne i rapporten, er køreplanen den, at der nedsættes en række arbejdsgrupper, der skal sørge for detailplanlægningen.

I løbet af 1991 skal de første bygninger fraflyttes i takt med at de første interessenter flytter ind. Bl.a. Muskelsvindfonden, der midlertidigt får til huse i hospitalets nuværende lægebolig.

Først i 1995, når de sidste hospitalsafsnit kan flytte til Skejby Sygehus, kan Muskelsvindfonden overtage den 1200 m² store bygning, som foreningen ifølge rapporten permanent skal bebo.

□



Det vil koste godt 100 mio. kr. at ombygge Marselisborg Hospital til et rehabiliteringscenter.

ET TILBUD MAN IKKE AFSLÅR

Muskelsvindfonden er godt tjent med at flytte på Marselisborg Centret. De tanker og ideer som foreningen har med Aktivitetet/Århus, er i væsentligt omfang indeholdt i Marselisborg Centret. Og så vil det økonomisk være en mere overkommelig opgave at flytte ind i det gamle hospital, frem for selv at skulle bygge et center i Skåde.

Af Mikael Mølgaard

Det mener Muskelsvindfondens handicappolitiske konsulent, Jørgen Lenger, der har siddet i den arbejdsgruppe, som har været med til at lave rapporten om det kommende Marselisborg Center.

I flere år har Muskelsvindfonden arbejdet på at få oprettet Aktivitetet/Århus - et kombineret behandlings-, kultur- og kursuscenter, som skal ligge i Skåde i udkanten

af Århus. Et landsdækkende viden- og behandlingscenter for mennesker med muskelsvind og et lokalt behandlingsscenter for fysisk handicappede i Østjylland.

Men i efteråret 1989 blev foreningen præsenteret for Århus Amts planer om at rømme Marselisborg Hospital og i stedet oprette et rehabiliteringscenter for handicappede og ældre. Og Muskelsvindfonden blev bedt om at overveje, om planerne for

Aktivitetet/Århus kunne indeholdes i Marselisborg Centret.

- I det store og hele er visionerne for Aktivitetet indeholdt i Marselisborg Centret, siger Jørgen Lenger. Vores ideer om at integrere behandling, forskning, kultur m.v. stemmer helt overens med de tanker, der ligger omkring Marselisborg Centret, ligesom faciliteter som varmtvandsbassin, boenheder og kulturhus er med i planerne.

Kan du slet ikke se fordele ved Aktivitetet, som ikke er indeholdt i Marselisborg Centret?

- Man kan sige, at fordelene ved Skådeplanerne er, at vi er "herrer i eget hus". Vi kan helt selv bestemme hvordan det skal være. Blandt andet

har vi mulighed for at sætte vores eget arkitektoniske præg på centret. Det kan selvfølgelig ikke lade sig gøre i samme omfang på Marselisborg Centret, hvor vi må indordne os under de begrænsninger, som de gamle hospitalsbygninger sætter. Til gengæld risikerer vi også at blive isoleret i Skåde.

Det vil andre ikke forstå
Hvad mener du med det?

- Det vil være langt sværere at få etableret et tæt samarbejde med de andre handicaporganisationer, institutioner og offentlige myndigheder, hvis vi bygger vores eget center samtidig med at Marselisborg Centret etableres. Det vil være svært for de andre at forstå, at vi vælger at gå vores egen vej, ligesom det ikke vil gøre det lettere at få fornuftige driftsaftaler med

Århus Amt. Og det er forudsætningen for, at Aktivitetet kan hænge sammen økonomisk. Dertil kommer, at det formentlig kan blive et problem at få andre handicapgrupper til at benytte bl.a. varmtvandsbassinet i Skåde, hvis der ligger et tilsvarende bassin centralt i Århus. Og det er nødvendigt med et ret stort kundeunderlag på bassinet af hensyn til økonomien.

Hvis nu repræsentantskabet vælger at sige nej til at flytte på Marselisborg Centret. Kan det så i realiteten lade sig gøre at bygge i Skåde?

- Hvis vi tager udgangspunkt i økonomien, viser det sidste udkast til Skådeprojektet, som er to år gammelt, at der skal skaffes 80 mio. kr. for at realisere planerne. Og her snakker vi kun om anlægsudgifterne. Vi er nødt til selv at skaffe godt 40 mio. kr., hvis vi efterfølgende skal sidde for en husleje, som vi kan betale. I den nuværende økonomiske situation er det lidt svært at se, hvor pengene skal komme fra. Men det er selvfølgelig et trosspørgsmål. En ting er dog sikkert. Der vil gå endnu nogle år, før vi er klar til at bygge, hvis vi vælger at satse på Skådeprojektet.

Et billigere løsning

Hvad vil det koste Muskelsvindfonden at flytte på Marselisborg Centret?

- Det er der ikke lavet økonomiske beregninger på endnu. Men det vil være langt billigere end at bygge i Skåde. Alene den omstændighed, at vi er syv interessenter der skal deles om omkostningerne til fællesfaciliteterne, gør det hele mere økonomisk overkommeligt. Ifølge rapporten skal Århus Amt påtage sig forpligtelserne med at gøre den eksisterende bygningsmasse indflytningsklar. Så er det op til de enkelte interessenter at bestemme, hvor meget ekstra, der skal gøres ved bygningerne. Dertil kommer, at der skal etableres et helt nyt varmtvandsbassin med tilhørende terapirum og fitnesscenter. Det skal interessenterne være med til at skaffe penge til. Men som sagt ligger der ikke præcise økonomiske beregninger på hvad det vil koste.

Hvad er det for muligheder, som Marselisborg Centret efter din mening vil give, som ikke allerede eksisterer i dag?

- Ud over de muligheder, som de mange nye faciliteter vil give, vil der være et helt andet grundlag for et samarbejde på tværs af personalegrupper og sygdomsdiagnoser. Selv om det i dag kan lade sig gøre at etablere et samarbejde interessenterne imellem, er det ubetinget lettere at få diskuteret et projekt, når samarbejdspartneren bor 10 meter væk. Bare det at have en fælles kantine giver mulighed for en masse "snak over bordet". Mange gode ideer udspringer af sådanne situationer. Og så vil Marselisborg Centret få helt anderledes muligheder for at skaffe penge til udviklingsprojekter. Centret vil "fylde" ganske anderledes i såvel det danske som det internationale billede, end de syv interessenter tilsammen gør i dag.

80 sygehussenge

Ifølge rapporten skal der være 80 sengepladser på den langtidsmedicinske afdeling, ligesom man regner med at beskæftige omkring 65 personer. Kommer den langtidsmedicinske afdeling ikke til at "fylde" ret meget på Marselisborg Centret?

- Det er rigtigt, at den langtidsmedicinske afdeling kommer til at fylde meget. På den anden side, er det også vigtigt at kigge på hvilke patienter, det drejer sig om. Der er tale om mennesker, der er færdigbehandlet fra sygehuse og som derefter har brug for genoptræning. Typisk mennesker med benbrud og hjerneblødninger. Selv om de på en række punkter klart adskiller sig fra de øvrige grupper, som Marselisborg Centret skal betjene, er der også en del lighedspunkter. Og forhåbentlig kan denne blanding af forskellige brugere være med til at udvikle eksempelvis nye rehabiliteringsmetoder.

Du er ikke bange for, at den langtidsmedicinske afdeling kan komme til at give stedet et hospitalspræg?

- Det tror jeg ikke. I virkeligheden er ordet langtidsmedicinsk afdeling meget misvisende for hvad der skal fore-

gå. Det handler jo ikke om tunge plejepatienter, som skal tilbringe størstedelen af tiden i sengen. Tværtimod gælder det om at få dem op af sengene. Og det er ikke mit indtryk, at sygehusforvaltningen i Århus Amt ønsker at indrette den langtidsmedicinske afdeling med lange hvide gange eller på anden vis at holde fast i det traditionelle hospitalspræg. Hvis der kommer for meget hospitalspræg over såvel den langtidsmedicinske afdeling som resten af centret, har vi kun os selv at takke. Så er det simpelthen fordi, at vi er for dårlige til at argumentere for vores synspunkter. Selv om Århus Amt på mange måder er en stor klods, kan det bestemt lade sig gøre at flytte klodsen. Kigger jeg 10 - 15 år tilbage i tiden, er det nogle helt andre holdninger til ældre og handicappede, som gælder i dag. Der er virkelig sket et holdningsmæssigt skift, og derfor tror jeg også på, at de gode argumenter kan vinde genklang.

I rapporten står der ikke meget om kultur og kulturhus. Er det udtryk for, at det er prioriteret lavt?

- Nej, det er ene og alene ud fra det forhold, at kun Muskelsvindfonden har beskæftiget sig med kultur i sammenhæng med behandling og forskning. De øvrige interessenter er absolut ikke uinteresserede i kulturdelen, men af tidsmæssige grunde har vi valgt at gemme denne del til den efterfølgende detailplanlægning.

Med fra starten af

Muskelsvindfonden skal efter planen flytte midlertidigt ind i et af husene i 1991. Først i 1995 vil den permanente bolig være færdig. Hvorfor venter man ikke med at flytte ind til da?

- Vi vil godt være med fra starten af. Være med til at opbygge fællesskabet med de andre. Og så er det selvfølgelig også ud fra en vurdering af, at vi bedst kan gøre vores indflydelse gældende, hvis vi fysisk er til stede på Marselisborg Centret. Endelig giver det også den fordel, at vi kan få samlet Muskelsvindfonden, VB-centret og Udviklingscentret i eet hus fremfor i dag, hvor vi er spredt i flere

forskellige lokaler langt fra hinanden.

Forudsætningen for, at den permanente bolig bliver indflytningsklar i 1995 er, at Skejby sygehus gøres færdig, så de to sidste hospitalsafdelinger kan flytte. Er du ikke bange for, at denne udflytning kan trække ud, fordi amtet bliver nødt til at spare på sygehusudgifterne?

- Det kan jeg selvfølgelig ikke udelukke. Og skulle udflytningen trække ud et år eller to, mener jeg da også, at det er til at leve med. Ser vi på vores egne planer for Aktivitetet, har vi gang på gang været nødt til at lave om på tidsplanen. Så et vist råderum må vi tilstå amtet. Men jeg er til gengæld ikke i tvivl om, at amts politikerne mener det alvorligt med Marselisborg Centret. De har under hele forløbet vist reel interesse for projektet, og har taget deres del af slæbet. Så jeg tror ikke på, at de hen ad vejen løber fra deres løfter.

De gode ideer er med

I forbindelse med Aktivitetet/Århus er der løbende blevet lavet skitse- og detailprojekter, som Muskelsvindfondens medlemmer på forskellig vis har haft lejlighed til at forholde sig til. Disse "hørings-svar", kan de bruges i forbindelse med Marselisborg Centret?

- Vores ønsker til hvordan Marselisborg Centret skal se ud udspringer selvfølgelig af det store forarbejde, der er gjort i forhold til Aktivitetet. Derfor håber jeg da også, at det er essensen af de ønsker, der i tidens løb er fremsat fra medlemmer og ansatte i Muskelsvindfonden. Men er der nogle, der har lyst til at give deres mening til kende på den ene eller anden måde, er de meget velkomne til at tage kontakt til foreningen. Det være sig forespørgsel, konkrete forslag eller argumenter for at flytte på Marselisborg Centret eller holde fast i Skådeprojektet. Blot skal de gøre sig klart, at tiden er knap. Muskelsvindfondens repræsentantskab skal den sidste weekend i januar komme med en endelig indstilling til Marselisborg Centret. Og alle henvendelser skulle vi gerne have inden da. □

Århus Amt. Og det er forudsætningen for, at Aktivitetet kan hænge sammen økonomisk. Dertil kommer, at det formentlig kan blive et problem at få andre handicapgrupper til at benytte bl.a. varmtvandsbassinet i Skåde, hvis der ligger et tilsvarende bassin centralt i Århus. Og det er nødvendigt med et ret stort kundeunderlag på bassinet af hensyn til økonomien.

Hvis nu repræsentantskabet vælger at sige nej til at flytte på Marselisborg Centret. Kan det så i realiteten lade sig gøre at bygge i Skåde?

- Hvis vi tager udgangspunkt i økonomien, viser det sidste udkast til Skådeprojektet, som er to år gammelt, at der skal skaffes 80 mio. kr. for at realisere planerne. Og her snakker vi kun om anlægsudgifterne. Vi er nødt til selv af skaffe godt 40 mio. kr., hvis vi efterfølgende skal sidde for en husleje, som vi kan betale. I den nuværende økonomiske situation er det lidt svært at se, hvor pengene skal komme fra. Men det er selvfølgelig et trosspørgsmål. En ting er dog sikkert. Der vil gå endnu nogle år, før vi er klar til at bygge, hvis vi vælger at satse på Skådeprojektet.

Et billigere løsning

Hvad vil det koste Muskelsvindfonden at flytte på Marselisborg Centret?

- Det er der ikke lavet økonomiske beregninger på endnu. Men det vil være langt billigere end at bygge i Skåde. Alene den omstændighed, at vi er syv interessenter der skal deles om omkostningerne til fællesfaciliteterne, gør det hele mere økonomisk overkommeligt. Ifølge rapporten skal Århus Amt påtage sig forpligtelserne med at gøre den eksisterende bygningsmasse indflytningsklar. Så er det op til de enkelte interessenter at bestemme, hvor meget ekstra, der skal gøres ved bygningerne. Dertil kommer, at der skal etableres et helt nyt varmtvandsbassin med tilhørende terapirum og fitnesscenter. Det skal interessenterne være med til at skaffe penge til. Men som sagt ligger der ikke præcise økonomiske beregninger på hvad det vil koste.

Hvad er det for muligheder, som Marselisborg Centret efter din mening vil give, som ikke allerede eksisterer i dag?

- Ud over de muligheder, som de mange nye faciliteter vil give, vil der være et helt andet grundlag for et samarbejde på tværs af personalegrupper og sygdomsdiagnoser. Selv om det i dag kan lade sig gøre at etablere et samarbejde interessenterne imellem, er det ubetinget lettere at få diskuteret et projekt, når samarbejdspartneren bor 10 meter væk. Bare det at have en fælles kantine giver mulighed for en masse "snak over bordet". Mange gode ideer udspringer af sådanne situationer. Og så vil Marselisborg Centret få helt anderledes muligheder for at skaffe penge til udviklingsprojekter. Centret vil "fylde" ganske anderledes i såvel det danske som det internationale billede, end de syv interessenter tilsammen gør i dag.

80 sygehussenge

Ifølge rapporten skal der være 80 sengepladser på den langtidsmedicinske afdeling, ligesom man regner med at beskæftige omkring 65 personer. Kommer den langtidsmedicinske afdeling ikke til at "fylde" ret meget på Marselisborg Centret?

- Det er rigtigt, at den langtidsmedicinske afdeling kommer til at fylde meget. På den anden side, er det også vigtigt at kigge på hvilke patienter, det drejer sig om. Der er tale om mennesker, der er færdigbehandlet fra sygehuse og som derefter har brug for genoptræning. Typisk mennesker med benbrud og hjerneblødninger. Selv om de på en række punkter klart adskiller sig fra de øvrige grupper, som Marselisborg Centret skal betjene, er der også en del lighedspunkter. Og forhåbentlig kan denne blanding af forskellige brugere være med til at udvikle eksempelvis nye rehabiliteringsmetoder.

Du er ikke bange for, at den langtidsmedicinske afdeling kan komme til at give stedet et hospitalspræg?

- Det tror jeg ikke. I virkeligheden er ordet langtidsmedicinsk afdeling meget misvisende for hvad der skal fore-

gå. Det handler jo ikke om tunge plejepatienter, som skal tilbringe størstedelen af tiden i sengen. Tværtimod gælder det om at få dem op af sengene. Og det er ikke mit indtryk, at sygehusforvaltningen i Århus Amt ønsker at indrette den langtidsmedicinske afdeling med lange hvide gange eller på anden vis at holde fast i det traditionelle hospitalspræg. Hvis der kommer for meget hospitalspræg over såvel den langtidsmedicinske afdeling som resten af centret, har vi kun os selv at takke. Så er det simpelthen fordi, at vi er for dårlige til at argumentere for vores synspunkter. Selv om Århus Amt på mange måder er en stor klods, kan det bestemt lade sig gøre at flytte klodsen. Kigger jeg 10 - 15 år tilbage i tiden, er det nogle helt andre holdninger til ældre og handicappede, som gælder i dag. Der er virkelig sket et holdningsmæssigt skift, og derfor tror jeg også på, at de gode argumenter kan vinde genklang.

I rapporten står der ikke meget om kultur og kulturhus. Er det udtryk for, at det er prioriteret lavt?

- Nej, det er ene og alene ud fra det forhold, at kun Muskelsvindfonden har beskæftiget sig med kultur i sammenhæng med behandling og forskning. De øvrige interessenter er absolut ikke uinteresserede i kulturdelen, men af tidsmæssige grunde har vi valgt at gemme denne del til den efterfølgende detailplanlægning.

Med fra starten af

Muskelsvindfonden skal efter planen flytte midlertidigt ind i et af husene i 1991. Først i 1995 vil den permanente bolig være færdig. Hvorfor venter man ikke med at flytte ind til da?

- Vi vil godt være med fra starten af. Være med til at opbygge fællesskabet med de andre. Og så er det selvfølgelig også ud fra en vurdering af, at vi bedst kan gøre vores indflydelse gældende, hvis vi fysisk er til stede på Marselisborg Centret. Endelig giver det også den fordel, at vi kan få samlet Muskelsvindfonden, VB-centret og Udviklingscentret i eet hus fremfor i dag, hvor vi er spredt i flere

forskellige lokaler langt fra hinanden.

Forudsætningen for, at den permanente bolig bliver indflytningsklar i 1995 er, at Skejby sygehus gøres færdig, så de to sidste hospitalsafdelinger kan flytte. Er du ikke bange for, at denne udflytning kan trække ud, fordi amtet bliver nødt til at spare på sygehusudgifterne?

- Det kan jeg selvfølgelig ikke udelukke. Og skulle udflytningen trække ud et år eller to, mener jeg da også, at det er til at leve med. Ser vi på vores egne planer for Aktivitetet, har vi gang på gang været nødt til at lave om på tidsplanen. Så et vist råderum må vi tilstå amtet. Men jeg er til gengæld ikke i tvivl om, at amtspolitikkerne mener det alvorligt med Marselisborg Centret. De har under hele forløbet vist reel interesse for projektet, og har taget deres del af slæbet. Så jeg tror ikke på, at de hen ad vejen løber fra deres løfter.

De gode ideer er med

I forbindelse med Aktivitetet/Århus er der løbende blevet lavet skitse- og detailprojekter, som Muskelsvindfondens medlemmer på forskellig vis har haft lejlighed til at forholde sig til. Disse "hørings-svar", kan de bruges i forbindelse med Marselisborg Centret?

- Vores ønsker til hvordan Marselisborg Centret skal se ud udspringer selvfølgelig af det store forarbejde, der er gjort i forhold til Aktivitetet. Derfor håber jeg da også, at det er essensen af de ønsker, der i tidens løb er fremsat fra medlemmer og ansatte i Muskelsvindfonden. Men er der nogle, der har lyst til at give deres mening til kende på den ene eller anden måde, er de meget velkomne til at tage kontakt til foreningen. Det være sig forespørgsel, konkrete forslag eller argumenter for at flytte på Marselisborg Centret eller holde fast i Skådeprojektet. Blot skal de gøre sig klart, at tiden er knap. Muskelsvindfondens repræsentantskab skal den sidste weekend i januar komme med en endelig indstilling til Marselisborg Centret. Og alle henvendelser skulle vi gerne have inden da.

□

DE GAMLE KUNDER KENDER VEJEN

Af Mikael Mølgaard

- og de nye skal nok selv finde frem til det lille satsfirma i Holte, hvor tre mænd har haft held til at slå sig igennem i den grafiske branche.



Det er så herligt når det sker. Når man opdager, at bunden ikke helt er slidt ud af et gammelt ordsprog. Sådan som den om skomagerens søn, der altid har hul i skoene. Ganske vist laves der ikke sko på Søllerød Sats og Idon Tryk & Tegn. Men i overført betydning holder det gamle ordspil.

Dette lille satsfirma og trykkeri, der lever af at lave og trykke PR-materiale for andre, er utroligt dårlig til at lave reklame for sig selv.

Den store moderne eenplansvilla, der ligger tilbage-trukket i bunden af en hullet stikvej, er næsten umulig at finde. Over døren står der blot nr. 6. Ingen skilte med firmanavn og logo fortæller gæsterne hvad der skjuler sig bag de hvide gasbetonsten. Og kun hvis man er i besid-

delse af en udgave af den lokale telefonnøgle for Holte og omegn, kan man i en lille billig annonce spore adresse og telefonnummer på den grafiske virksomhed.

- Ja, måske skulle der hænges et skilt op, nikker Niels Sørensen, uden at han af den grund synes at tage problemstillingen helt alvorligt. - Vi har faktisk snakket om det flere gange.

Og vi er, ud over Niels Sørensen, Jan Idon og Peter Lassen. De tre bag satsfirmaet og trykkeriet.

Niels Sørensen ruller sin manuelle sportsstol op på den lille elektriske rampe, der i løbet af få sekunder har ud-lignet det ene høje trin, som fører ind til det af de lyse kontorlokaler, der indeholder administration, lager og køkken. Alt-

sammen samlet i eet rum.

Midt i lokalet er opstillet et alt for lille sammenklappeligt campingbord, hvorpå der ligger et repræsentativt udvalg af dansk nationalpålæg - alt-sammen pakke ind i den plastikemballage, hvori det er købt. For når frokosten nu er indtaget, skal det hele jo alligevel lægges tilbage i hjørnekøkkenets lille køleskab, så hvorfor have alt besværet med at rette det an på tal-lerkner og fade? Enkelt og rationelt - og sikkert meget betegnende for hvordan de tre mænd, der arbejder tæt sammen og har kendt hinanden i mange år, prioriterer og arbejder.

Dansk nationalpålæg på et campingbord

Mellem sildemadden og styk-
ket med leverpostej med rød-

beder bliver det diskuteret, hvad der er værd at gå efter på den internationale grafiske messe, der i disse dage finder sted i Bella Centret, ligesom Muskelkrafts udsendte indirekte får svar på hvorfor Niels Sørensen har så afslåpet en holdning til spørgsmålet om det manglende firma-skilt og den tilsyneladende ringe trang til profilering.

Svaret gemmer sig i to dybe hvidemaljerede stålskabe med et væld af flade skuffer, hvoraf de fleste er forsynet med et lille papskilt. De mange forskellige papskilte giver et billede af firmaets kundekreds - en kakofoni i farver, logos og forskellige typografiske skrifttyper. I hver af skufferne ligger de film og det reproklare materiale, som Søllerød sats gennem årene har haft fingrene i.



Peter Lassen, Jan Idon og Niels Sørensen - holdet bag Idon Tryk & Tegn og Søllerød Sats.

På et af skiltene står der Lasse Hjortnæs. Den tidligere danske verdensmester i finjolle. For en del år siden fik han agentur på en bestemt våddragt. Og Søllerød Sats fik til opgave at lave det salgsmateriale, som den nordsjællandske sejer havde brug for.

- Så vidt jeg husker fik vi opgaven, fordi Jans søster gik i skole med een, som kendte Lasse, fortæller Niels Sørensen. Og så har Lasse siden skaffet kontakt til en anden kunde, Diamant Sailmakers, der er en af de største sejlmagere i Danmark.

Efter mund-til-mund metoden

Og sådan er det langt hen ad vejen. Mund-til-mund metoden har skaffet kontakter til mange af de firmaer og enkeltpersoner, som siden har

fået deres egen skuffe i stålskabet. Og denne metode er faktisk langt at foretrække fremfor store dyrt anlagte PR-fremstød, mener Niels Sørensen. Og det er nok dybest set forklaringen på, hvorfor der ikke gøres et større nummer ud af at informere omverdenen om satsfirmaet og trykkeriets eksistens. De gamle kunder kender adressen, og de nye skal nok selv finde frem til den.

Efter ved fælles hjælp at have fået ryddet frokostbordet, tager Niels Sørensen på opfordring fat på at fortælle firmaets historie - godt suppleret af Peter Lassen.

Det hele startede i 1976 i en kælder. Nærmere bestemt hos Jan Idons far, der solgte tilbehør til biler og havde brug for lidt salgsmateriale. Opgaven gik til sønnen, der

ved hjælp af letrasetbogstaver, lineal og en lille billig trykkemaskine blev leveringsdygtig i små brochure og prislister. Og dermed var Idon Tryk & Tegn en realitet.

Men det var svært at leve af det lille firma, så om natten arbejdede Jan Idon på Geelsgård Kostskole i Virum, en institution for fysisk handicappede. Her mødte han Niels Sørensen, der dengang gik rundt og troede han skulle være elektronikmekaniker, som han selv udtrykker det. Men da han og Jan Idon i 1981 flyttede sammen i et bofællesskab, besluttede Niels Sørensen at springe fra sin uddannelse, købe en fotosatsmaskine og i stedet begynde at levere sats til Jan Idons firma. Og dermed så Søllerød Sats dagens lys.

Tredje mand på vognen

En del af Jan Idon og Niels Sørensens villa blev inddraget til at huse de to firmaer. Og godt et år efter begyndte Peter Lassen efter skoletid at arbejde som alt-mulig-dreng. Da 9. klasse var afsluttet, startede Peter Lassen på EFG grafisk linie. I 1988 var han færdiguddannet som litograf og blev tredje mand på "vognen". Peter Lassen er den eneste, der har en regulær uddannelse indenfor det grafiske område, til gengæld har han ikke skudt penge i nogle af firmaerne.

- Men det giver nu ikke problemer, siger Niels Sørensen. I hvert fald ikke så mange, tilføjer han med et skælnsk grin.

I dag omsætter de to firmaer for omkring 2,5 mio. kr. ▷

om året. - Og det er nok til, at vi alle kan leve hæderligt, siger Niels Sørensen. Men vi kommer nu ikke sovende til pengene. Der er skarp konkurrence inden for den grafiske branche, og det er ikke noget 8 - 16 job, forklarer han og begynder rundvisningen i den 250 m² store villa, der blev taget i brug i maj i år, efter at firmaerne var "vokset ud" af de gamle lokaler.

En lys og stor een-plans villa, lejet på fordelagtige betingelser og selvfølgelig, fristes man næsten til at sige, formidlet via en tidligere kunde.

En klodset kontaktkasse

I den sparsomme belysning fra en rød pære demonstrerer og forklarer Peter Lassen hvad det forskellige udstyr i reprorummet kan. En blanding af nyt og gammelt. Et hypermoderne reprokamera til flere hundrede tusinde placeret ved siden af en robust og klodset kontaktkasse, fabrikeret engang i begyndelsen af 60'erne og indkøbt for den nette sum af 1500 kr.

- Men den fungerer upåklageligt, siger Peter Lassen og tænder for maskinen, der med en høj hvislende lyd suger vakuum mellem glasplade og gummidække.

- En ting er i hvert fald sikkert, falder Niels Sørensen ind. Man kan hurtigt komme til at forkøbe sig i den her branche. Derfor kan det være nødvendigt at være på udkig efter brugt udstyr. Men selvfølgelig skal man også sørge for at følge med udviklingen. Så det kan være noget af en balanceakt.

Niels Sørensen regner med, at der siden starten er indkøbt maskiner og udstyr for omkring 1,5 mio. kr. Og at det er nødvendigt at investere yderligere 4 - 500.000 kr. inden for det næste år eller to, for at være med helt fremme. Men det afhænger selvfølgelig af hvordan kun- detilgangen bliver, tilføjer han.

Noget amerikansk lort

Efter at have forladt det mørke og varme reprorum, går turen igennem modtagelsen, ud ad hoveddøren og tværs over den stille villavej til den gamle villa på den anden side af gaden. Det var her, at bofællesskabet blev etableret i 1981, og stadigvæk her at Jan

Idon bor og trykmaskinerne står.

Midt i et lille lokale, står en gammel gråmalet Heidelberg offset-trykker. Købt brugt fra en højskole, hvor den havde stået ubenyttet hen i 4 - 5 år inden Idon Tegn & Tryk fik fingrene i den. En Heidelberg er nærmest at betragte som trykkeribranchens Volvo - robust og driftssikker. Så Niels Sørensen er ikke i tvivl om, at der er mange tusinde tryk- timer tilbage i kolossen. Noget helt andet en den lille maskine af mærket Multi, som nu er skubbet helt ud til væggen, og som Niels Sørensen ikke tøver med at betegne som "noget amerikansk lort".

- Men du kan godt se, at vi har arbejdet tæt sammen, siger Niels Sørensen til Muskelkrafts udsendte, der må nikke bekræftende og samtidig undre sig over, hvordan der mellem papirark, off-setmaskine, papirskærer og binde- rimaskine har været plads til de tre.

Den smarte skærm

Tilbage i den nyindrettede villa med de hvide rustikvægge og lyse trælofter viser Niels Sørensen sit isenkram frem. Først og fremmest Desk Top Publishing anlægget (DTP) af mærket Atari/Calamus, hvor han laver det meste satsarbejde. Et professionelt EDB-baseret anlæg til skærmombrydning af tekstsi- der.

Kunderne leverer enten den færdige tekst på diskette, som så læses ind i anlægget, eller på maskinskrevne sider, som kan scannes ind. Som regel sammen med et udkast til hvordan brochuren, folderen eller foreningsbladet skal se ud. Anlægget blev indkøbt for godt et år siden, og i dag laves det meste satsarbejde på DTP.

- Men det traditionelle fotosatsanlæg, der er placeret ved siden af, er stadig anvendeligt. Lige så snart der er tale om opstillinger af tal og kolonner, kommer det gamle anlæg i brug. For i den hense- ende kan DTP ikke konkurre- re.

- Men det er kun et spørgs- mål om tid. Om tre-fire år tror jeg satsanlægget er væk, siger Niels Sørensen, og kal- der det seneste "job" frem på DTP-anlægget. Et 48 sider stort foreningsblad, som han dagen før har siddet med til

klokken 11 om aftenen.

- Det er selvfølgelig proble- met, når man er selv- stændig. Arbejdet skal væ- re færdigt til tiden, uanset hvad der sker. Og her i fir- maet er det kun mig, der kan betjene anlægget, så det giver sig selv, hvem der skulle blive hængende i går aftes, griner Niels Sø- rensen, der nu ikke synes at være ked af den "byr- de".

Jeg går ikke op i mit handicap

- Nej, jeg kunne ikke tæn- ke mig at have det ander- ledes, bekræfter han. Og selv om jeg ind i mellem kan synes, at arbejdet fyl- der for meget i min tilvæ- relse, trives jeg også godt med at bo og arbejde det samme sted.

Den bagerste del af vil- laen er nemlig indrettet som Niels Sørensens privat- bolig. Omkring 70m², hvor han klarer sig på egen hånd stort set uden andre hjælpemidler end sin ma- nuelle kørestol.

For så længe man kan klare sig uden, er der in- gen grund til at fylde stuen med den slags, me- ner Niels Sørensen, der i det hele taget ikke går så voldsomt op i sit handicap og hvad type muskelsvind han har, for nu at bruge hans egen vending.

- Selvfølgelig fylder han- dicappet mit hele liv. Det kan ikke være anderledes, når man sidder i kørestol. Og jeg ved da også godt, at jeg har en eller anden form for Spinal muskela- trofi. Men jeg må indrøm- me, at det aldrig har inter- esseret mig ret meget, for- tæller han.

Og det var nok også grunden til, at han først meldte sig ind i Muskels- vindfonden i 1987, efter opfordringer fra andre.

- Det har nu været en god nok oplevelse. Jeg har deltaget i foreningens landsmøde et par gange, ligesom jeg er med i en brugergruppe i Nordsjæl- land. Vi mødes en gang om måneden, og for øjeb- likket bruger jeg og en anden fra gruppen en del tid på at få gang i kørslen med joy-stick styrede go- carts. Så lidt andet end ar- bejde er der trods alt i min tilværelse, griner han.



Af Dan Rene Brock

Så længe jeg kan huske tilba- ge, har jeg være meget inter- esseret i, hvordan mennesker verden over lever. Derfor har jeg siden midten af halvfjerd- serne rejst en del og forsøgt at forstå andre menneskers måde at leve på. Men frem for alt har jeg også villet sæt- te mine egne grænser på prø- ve. Efter min første længere rejse, som gik til USA og Ca- nada i sommerhalvåret 1983, brændte jeg efter nye ople- velser og udfordringer.

Jeg blev mere og mere in- teresseret i det gamle kultur- rige, Kina. Et rige, som på mange områder, i tusinder af år, havde været langt foran vores egen kultur, men som nu ser ud til at være overha- let indenom. Så i 1988 tog jeg skridtet fuldt ud. Jeg begynd- te at læse kinesisk på Århus Universitet, med kinesisk sprog som hovedområde.

Det er almindeligt for

SEN TIL RIGET I MIDTEN



10 mrd. skal
Dan Rene
Brock bo og
studere i
Shanghai.
I det første af
en række
rejsebreve i
Muskelkraft
fortæller han
om kinesisk
bureaukrati,
kakerlakker
i maden og
om at vække
opsigt med
en elektrisk
kørestol.

Foto: Andreas Steen

"Først da jeg sejlede op ad Huangpu-floden og nærmede og kajen i Shanghai, mærkede jeg spændingen stige"

danske kina-studerende at tage ophold i Kina efter 2 års studie i Danmark. Derfor mente jeg også, at tiden var inde til at se landet, høre sproget og bruge det jeg havde lært de sidste par år.

Tør - tør ikke

Før jeg besluttede at tage ophold på et kinesisk universitet, og bo i Kina et år, havde jeg selvfølgelig en masse overvejelser. På grund af at jeg tilhører den lille race af "muskel-svindlere", var der helt naturligt en masse spørgsmål, som rejste sig. Jeg måtte først og fremmest rejse ud uden min el-kørestol og siden tage stilling til, om den kunne bruges derude. Hvordan skulle jeg klare et helt år i min manuelle kørestol, hvis den motoriserede ikke kunne bruges? Hvad skulle jeg gøre, hvis jeg fik lungebetændelse? Hvordan ville min kun 35 kg tung krop reagere, hvis jeg fik en langvarig diarre? Hvad

skulle jeg gøre, hvis mine hjælpere blev syge, eller vi pludselig ikke kunne holde hinanden ud? Der var en række af spørgsmål, som hverken jeg eller nogen anden kunne besvare. Hver gang kom jeg frem til det samme resultat: "Hvo intet vover, intet vinder". Altså måtte jeg forsøge.

Dernæst var der en masse forberedelser, der skulle gøres. Det tog langt mere af min tid, end jeg havde forestillet mig. Det bevirkede, at jeg måtte opgive en eksamen, og at jeg ikke fik læst så meget sprog, som jeg burde. Der var mange problemer undervejs, der skulle løses. Især var der mange bureaukratiske finesser, der skulle falde på plads. Heldigvis var der stor velvilje fra mange, til at løse det på bedste vis. Samtidig fik jeg stor støtte fra mine venner, samt min familie, som alle viste stor interesse for sagen. Så en uge før

afrejsedatoen blev de sidste problemer løst.

Første stop - Hong Kong

Fra jeg var helt lille, har jeg altid fået fortalt, at hvis jeg blev ved med at grave, så ville jeg komme ned til kineserne. Men jeg forsøger at bilde mig selv ind, at jeg med årene er blevet klogere. Så da jeg, sammen med mine to hjælpere, Jens og Karsten, den 2. september startede på turen til den anden side af jordkloden, foregik det ikke med skovl, hakke og spade. Men derimod ved at sætte os ind i Singapore Airlines' jumbo-jet, Boeing 747.

Efter at diverse puder, tæpper og tasker var fordelt under ben, fødder og bag ryggen, sad jeg efter omstændighederne ganske godt. De første 8 timer var O.K., men i de sidste 8 timer kunne jeg for alvor mærke, at jeg havde en krop. Ryggen smertede, fødderne hævede

og benene sov. Så efter 16 timers flyvning blev Singapore lufthavn modtaget med åbne arme. Lad mig hellere sige, at jeg nærmere modtog lufthavnen halvt liggende og halvt siddende.

Efter adskillige timers ventetid i lufthavnen og en sidste lille flyvetur nåede vi vores første bestemmelsessted - Hong Kong.

Hong Kong er en af de få kolonier, som Storbritanien stadig har tilbage, men også den forsvinder fra det britiske rige i 1997, hvor den overgives til Kina.

30 etager i glas

Vi landede inde midt i selve Hong Kong by. Det første, der sprang mig i øjnene, var de utallige skyskrabere med kæmpe glasfacader. Alt under 30 etager regnes for små bygninger her. At køre gennem forstæderne efter mørkets frembrud, var som at

▷

kigge ind i en uhyggelig fremtidsby. Store uirkelige betonklosser med kolde neonlys i næsten samtlige vinduer, og dog samtidig vide, at der bag hvert vindue boede levende individer med hver deres historie. Det er helt klart selve byen med ca. 6 mio. indbyggere, der udgør koloniens kraftcenter.

Næste dag, da solen igen kastede sit lys og dermed sine varme stråler ned over denne heksekedel, fik vi lejlighed til at se de utrolige modsætninger, som Hong Kong kunne byde på. Eftersom kolonien tydeligt bærer præg af at være et frihandelsområde, er det også helt klart forretningsmandens by.

Derfor var det måske ikke så mærkeligt at se den velklædte forretningsmand foran elevatoren, benytte ventetiden til at lave et opkald på sin bærbare telefon. Derimod forekom det mig meget underligt at se en forretningsmand stå og telefonere midt på fortovet, medens der ved siden af ham sad en tigger, som forsøgte at skaffe penge til aftensmaden.

1 Rolls Royce pr. halve kilometer

Det var ligeledes grotesk at se nogle 3-5 etagers træer, den ene mere faldefærdig og brandfarlig end den anden, stå indeklemt mellem de enorme arkitektoniske kunstværker, som nogle af højhusene er. Samtidig med at Hong Kong har ca. 1 Rolls Royce per halve kilometer vej længde, så sidder der tusindvis af vietnamesiske flygtninge i overfyldte flygtningelejre, hvor pladsen ofte udgør 1 m² per person.

Vi var så heldige at komme til at bo ved en gammel norsk missionsstation, der lå lidt uden for byen, oppe i bjergene, i et skov- og jungleområde. Det var derfor dejligt befriende, at kunne slippe væk fra storbyens hektiske liv.

Selve vandrerhjemmet lå lidt ned ad bjerget, ad nogle små stier. Så det var med at holde fast, når jeg og stolen skulle løftes ned ad skæve trappetrin, grusede stier og træerødder, der kom på tværs, men herligt var det at komme fra larm og bilos til fuglekvidder, bananpalmer, træer med store smukke røde og gule blomster, enkelte slanger og masser af myg.

Vredens dag

En dag ved morgenbordet dukkede en af mine studiekammerater og hans kone op. De havde fået job ved Den Danske Sømandskirke. Gennem en anden fra vandrerhjemmet havde de hørt, at jeg var i området. Om aftenen gik vi alle ud sammen med nogle andre danskere for at se den gamle danske film "Vredens dag" af Carl Th. Dreyer. Det var en mærkelig fornemmelse at sidde en lille flok danskere, på den anden side af jordkloden, og se en gammel dansk film. Verdenen er sandelig blevet mindre.

En uge efter at være taget afsted fra Danmark, gik vi ombord på skibet "Shanghai" for at sejle til vores endelige bestemmelsessted - Shanghai.

Riget i Midten

Først da vi sejlede op ad Huangpu-floden og nærmede os kajen i Shanghai, mærkede jeg spændingen stige. Det jeg havde ventet på i flere år, var ved ske. Jeg var kommet til "Riget i Midten". Det ville i løbet af kort tid vise sig, om alle mine anstrengelser havde været forgæves, eller om jeg ville få min opholdstilladelse.

Det var med adrenalinet pumpende rundt i kroppen, at jeg blev båret ned ad skibstrappen og fik fast grund under hjulene. Og det var med slingrende hjul, at jeg nærmede mig immigrations- og paskontrollen. Måske var det mest på grund af den store oppakning, vi kom slæbende med. Ved immigrationen afleverede jeg mit pas og visa med bankende hjerte. Der var ikke det mindste tegn på en enkelt panderynken. Vi fik vores stempel og gik videre til tolden, hvor det hele gentog sig.

Lige foran havnekontoret var der en minibustaxi, som i løbet af 3 kvarter kørte os gennem Kina's største by med ca. 12 mio. indbyggere og bragte os til udkanten af Shanghai, hvor Fudan Universitetet ligger. Mit hjem for de næste 10 måneder.

Der er ufatteligt, at alt gik så let efter alle de besværligheder, jeg havde haft. Jeg ventede på, at der måtte komme problemer. Men selv da vi skulle indskrives på universitetet, tog de fleste det meget afslappet, at jeg - den mærkelige udgave af en

vesterlænding - dukkede op for at studere kinesisk.

Småkryb og kakerlakker

Mit første indtryk af stedet var ret trøstesløst. Det var næsten lige så slemt, som jeg havde frygtet. Alt var trist, gråt og beskidt. På værelserne var der desuden rigeligt med myg, småkryb og store kakerlakker. Kantinen lignede mest en slagtehal, men efter at vi fik gjort værelserne rene og jeg fik sat mine få ejendele på plads, begyndte det at ligne et hjem.

Da jeg havde vænnet mig til det grå kvarter, troede jeg endda på, at jeg ville trives godt her de næste 10 måneder. Og da jeg fik set mig omkring udenfor ghetto'en for udenlandske studerende, var jeg overbevist om, at jeg skulle kunne lide at være her.

Hver gang, jeg bevæger mig uden for vores eget lille område, er der ved at ske en ulykke, fordi alle cyklisterne skal vende sig om for at se, hvad jeg er for en underlig skabning. Og trafikken i Shanghai er noget helt specielt.

Teoretisk kører man i samme side af vejen som i Danmark, men det er absolut kun teoretisk. De gange vi har kørt med taxi, har det foregået ved, at chaufføren har krydset sig gennem mylderet af tusindvis af cyklende og gående. Derved har han lige så ofte kørt i venstre side af vejen som i højre side. På den måde er der opstået ganske spændende situationer, når vi har kørt i den forkerte side af vejen, samtidig med at en modkørende har holdt sig pænt på hans rigtige side.

Fudan universitetet

Det egentlige Fudan Universitet, hvor kineserne bor og studerer, og hvor jeg har 18 timers undervisning om ugen, ligger ca. 15 minutters gang fra, hvor vi udlændinge bor. Det er et skønt område med mange små alle'er og en del grønne områder og parkanlæg. Ved hovedindgangen står en kæmpe statue af den store rorgænger, formand Mao Zedong. Denne statue står endnu fast i modsætning til en lignende statue, ved et af Pekings universiteter, der er blevet sprængt i luften.

Hvis vi går i den modsatte retning, møder vi det rigtige "Kina". Der er gader fyldt med spændende boder og

små-butikker. Barberer, cykelværksteder, boghandlere, brødbutikker, frugtboder, tøjboder og et hav af små restauranter.

Heldigvis kan vi købe et godt måltid mad for ca. 1 1/2 - 7 kr. på gaderestauranterne, da vores kantinemad er under al kritik. Maden i kantinen er altid kold, men til gengæld er der gode chancer for at finde forskellige insekter, såsom kakerlakker samt spy i maden.

I samme kvarter er der forskellige markeder med grøntsager, kød, der hænger til udstilling sammen med fisk og skildpadder. Høns stuvet sammen i små bure. Fyldte pandekager med diverse grøntsager. Jiaozi-pasta fyldt med kød eller grøntsager, masser af kinesisk spaghetti, små spidstegte frøer og fugle med hoved og involde, halv-rådne æg samt meget mere, som jeg endnu ikke kender til.

Da el-stolen kom

Da jeg havde været her knap en måned, var jeg så heldig at få min el-kørestol herud. Det var en kæmpe lettelse, fordi jeg nu blev i stand til at tilpasse siddehøjden til bordene og derved kunne skrive og læse uden problemer. Samtidig blev jeg i stand til at bevæge mig rundt i kvarteret på egen hånd.

Den opsigts, jeg skaber i min manuelle kørestol, er intet i forhold til det postyr, jeg skaber, når jeg kommer kørende i det elektriske vidunder. Mange vender sig om på deres cykel og følger efter mig et stykke tid, for at se, hvordan det underlige monstros fungerer.

Forleden aften, da jeg og Karsten gik rundt på markedet, stoppede vi for at sludre lidt. Det varede kun ganske få halve minutter, før der stod en ring af små mennesker med sort hår og små øjne omkring os, men da jeg kørte sædet opad, og blev højere end nogle af kineserne, voksede ringen øjeblikkelig og nåede langt ud på gaden. Forundringen var total, da jeg kørte sædet ned igen.

Der er stadig meget at undre sig over her i "Riget i Midten" både for os vesterlændinge, men sandelig også for kineserne, der oplever ting, som er helt nye for dem.



SYGDOM OG MILJØ OPTAGER DANSKERNE

Danskerne vil helst støtte de sygdomsbe-
kæmpende organisationer og miljøforenin-
gerne. Det kniber lidt mere med at finde
pungen frem, når det drejer sig om bistand
til flygtninge og særlige befolkningsgrupper.

Af Mikael Mølgaard

Det viser en ny undersøgelse
over danskernes indstilling til
de humanitære organisatio-
ner. Berlingske Annoncecen-
ter har i samarbejde med
Kirsten Beck fra analyseinsi-
tuttet Gallup spurgt 930
danskere over 15 år om deres
holdning til 20 forskellige
organisationer - herunder
Muskelsvindfonden.

Generelt er der ikke sket
det store holdningsskred fra
1986, hvor en lignende un-
dersøgelse blev lavet, og frem
til i dag, konkluderes det i
rapporten. Dog kan der spo-
res en lille polarisering i be-
folkningen. Der er kommet
flere tilhængere af socialt
hjelpearbejde på privat ini-
tiativ samtidig med at flere
erklærer, at hjælpeorganisa-
tionerne direkte kan være
skadelige.

*Danskerne vil hellere støtte de
hjemlige sygdomsbekæmpende
organisationer fremfor de sultne i
Afrika.*

82% er tilhængere af pri-
vat socialt arbejde, mod 80%
i 1986, mens 34% mener at
de humanitære organisatio-
ner kan virke som sovepude
for de offentlige myndighe-
der. Denne holdning gav 27%
udtryk for i 1986.

De ældre støtter sygdomsbekæmpende organisationer

De sygdomsbekæmpende
organisationer er de populæ-
reste i befolkningen, viser
undersøgelsen. Derefter føl-
ger miljøorganisationerne og
organisationer, som beskæfti-
ger sig med U-landshjælp.
Den ringeste opbakning har
organisationer, der arbejder
med flygtninge og særlige
befolkningsgrupper.

Det er først og fremmest
den ældre del af befolkning-
en, der ønsker at støtte de
sygdomsbekæmpende orga-
nisationer, mens miljøspørgs-
målet optager de unge på

Efter år 2000:

BRUG FOR HANDICAPPEDE PÅ ARBEJDSMARKEDET

USA viser vej. Her har man taget konsekvensen af, at der efter år 2000 bliver mangel på kvalificeret arbejdskraft. Derfor er man begyndt at lukke handicappede ind i varmen på arbejdsmarkedet. Og går det, som det plejer, vil Europa og dermed Danmark følge trop.

Af Ingrid Laustsen

Det mener Ingrid Laustsen, der er afdelingsleder i revaliderings- og pensionsafdelingen i Vejle amt, og som i foråret deltog i en international rehabiliteringskonference i Irland. Om konferencen skriver hun:

Set med danske øjne var nytænkningen og de utraditionelle ideer ikke af epokegørende omfang. Ikke desto mindre giver det et helt andet perspektiv at få muligheder og problemer trukket op i international sammenhæng. Adskillige indslag gav stof til eftertanke, og hovedindtrykkene kan sammenfattes i nogle strømpile i fremtidens udvikling på revalideringsområdet.

Blandt de mere tankevækkende indslag var en workshop, hvor en række topledere fra amerikansk erhvervsliv redegjorde for deres erfaringer med beskæftigelse af revalidender.

Amerikansk erhvervslivs hovedbudskab var, at handicappede må være kvalificeret til jobbet på lige fod med andre ansøgere. I så fald er der gode muligheder for placering. Over en årrække har man nemlig erfaret, at handicappede har visse karakteristiske fortrin frem for ikke-erhvervshæmmede. De væsentligste er, at de handicappede kender egne begrænsninger. De er mere pålidelige m.h.t.

fremmøde, og de er i særlig grad "dedicated" til jobbet.

Nicher til revalidender

Disse egenskaber er værdifulde set fra et arbejdsgiversynspunkt. Man har derfor arbejdet intensivt med at finde nicher, hvor der med fordel kunne placeres flere revalidender.

Særlig gode erfaringer har man haft med områderne sikkerhed, optræning/instruktion af nye medarbejdere og edb.

Navnlig edb-området har åbnet store muligheder for såvel blinde som svært fysisk handicappede. Der er således flere eksempler på, at man har uddannet blinde og lamme som edb-programmører. De fungerer stadig, ufylder en plads på arbejdsmarkedet og oppebærer en helt normal løn uden subsidier af nogen art. Successen har været så iøjnefaldende, at erhvervslivet har taget initiativ til at etablere samarbejde med undervisningssystemet og revalideringsvæsenet (partnering). Sammen har man skabt et landsdækkende "Job Accommodation Network", hvis krumtap er en database udarbejdet og ajourført af University of West Virginia.

Databasen indeholder dels et register over ledige jobs med kravsspecifikation og beskrivelse af til rådighed værende teknologi. Dels et register over jobsøgende re-

validender, herunder en beskrivelse af deres færdigheder og handicappets karakterer.

Endvidere et katalog over afsluttede og løbende revalideringsforanstaltninger med en beskrivelse af, hvilke tiltag der har været succesrige respektive fiaskoer og hvorfor.

Tanken er, at erhvervsliv og revalideringskyndige fra hele landet her kan hente information om placeringsmuligheder og risikofaktorer m.v. Kommunikationen foregår via telefonnettet (gebyrfrit opkald fra hele landet).

Partnering-projektet er endnu af relativt ny dato. Der foreligger derfor ikke videnskabelige evalueringresultater, men erhvervslivet stiller store forventninger til projektet. I det første år af projektets eksistens er det med sikkerhed lykkedes at "merplacere" 222 handicappede. Antallet forventes at stige markant, efterhånden som kendskabet til databasen og den bagved liggende partnering-ide spredes.

Mangel på arbejdskraft

Når amerikansk erhvervsliv har gjort sig så store anstrengelser for at få erhvervshæmmede i tale, skyldes det ikke menneskekærlighed men tidsperspektiverne kombineret med et logisk og forretningsmæssigt ræsonnement. Statistikker og befolkningssprognoser viser nemlig, at i år 2000 vil rekrutteringsgrundlaget for, hvad der i dag betegnes som normal arbejdskraft, være reduceret til 15 pct. af befolkningen. De øvrige 85 pct. vil tilhøre den kategori, der i dag kasseres på arbejdsmarkedet eller dog opfattes som sekundær arbejdskraft, hvad enten dette

skyldes alder, lavt uddannelsesniveau, sociale forhold, hudfarve eller egentlige handicaps.

USA's erhvervsledere har set skriften på væggen. Ude skridt til at imødegå udviklingen vil konsekvensen blive akut og uafhjælpelig mangel på arbejdskraft efter år 2000. I lyset af disse perspektiver skal partnering-projektet ses. De første spæde skridt er taget i retning af at lukke marginalgrupper ind i varmen på arbejdsmarkedet.

Nu kan man naturligvis vælge at opfatte de nævnte befolkningsprognoser som et specielt amerikansk fænomen, der er Europa uvedkommende.

Erfaringen viser imidlertid at amerikanske udviklingstendenser normalt også rammer Europa, omend med et par års forsinkelse. Desuden kunne en tysk professor i revalideringsanliggender bekræfte, at befolkningsprognoser for Europa indikerer en tilsvarende udvikling her. Dette kan eksemplificeres ved, at 37 pct. af Europas befolkning i år 2000 vil være over 60 år. Hertil kommer flygtninge- og indvandrerproblematikken og den massive arbejdsløshed, der i sig selv fører til udstødning fra arbejdsmarkedet og kræsen fravalg af arbejdskraft i stor stil. Det vil derfor nok være klogt at tage faresignalerne alvorligt.

Intet job kræver alle færdigheder

Også Vesttyskland har taget skridt til at imødegå udviklingen. Dels ved etablering af et kvote-system, dels via det såkaldte EAM-system, som bygger på hovedprincippet, at intet job kræver tilstedeværelse af alle menneskelige



EDB-teknologien giver mulighed for mange nye jobs til handicappede. Modelfoto.

færdigheder. Derfor har man bedt et ekspert-team om at opstille grundlæggende kravsspecifikationer for forskellige typer jobs.

Sideløbende udarbejdes udførlige ansøgerprofiler på jobsøgende revalidender. Ved at sammenholde de to profiler finder man frem til hensigtsmæssige placeringer.

Evalueret af et forsøg omfattede ca. 4000 jobprofiler og ca. 700 ansøgerprofiler viser, at modellen har en succesrate på 94 pct.

Sverige har ligeledes taget konsekvensen af arbejdskraftprognoserne for år 2000. Her har man siden 1986 kørt det såkaldte "Tuffa-projekt", hvis grundlæggende ide er, at ny teknologi i princippet muliggør placering af alle typer handicappede på arbejdsmarkedet. Til forskel fra de fleste andre lande har man her også koncentreret sig om at konstruere teknologiske hjælpemidler, der sætter

mentalt handicappede i stand til at udfylde en arbejdsplads.

Erfaringen har vist, at det kan lade sig gøre - også for så vidt angår svært handicappede, der hverken kan læse, skrive eller regne.

Den officielle evaluering af forsøget går på, at det stort set er muligt at fremstille teknologiske arbejdsredskaber, der kan afhjælpe de arbejdsmæssige begrænsninger, der flyder af ethvert handicap - næsten uanset handicappets karakter.

Uden for referat fortalte chefen for projektet mig imidlertid, at projektet - trods næsten ubegrænsede midler - næppe ville blive nogen stor succes. Ganske vist havde man fået uddannet en lang række handicappede, som nu stod parate til at udfylde en plads på arbejdsmarkedet.

Til gengæld havde man måttet konstatere, at det

stort set var umuligt at få dem placeret på grund af en massiv modvilje hos arbejdsgiverne mod selve ideen om at beskæftige handicappede.

Strømpile i revalideringen

Skal jeg i meget kortfattet form resumere nogle af de hovedtendenser, der var gennemgående træk i de forskellige landes udmeldinger, må det blive følgende punkter.

- Satse på revalidering af marginalgrupper, herunder midaldrende. Der bliver hårdt brug for dem efter år 2000.

- Stoppe den nådesløse kassation på arbejdsmarkedet og erstatte den med individuelt tilpassede jobs.

- Partnering mellem erhvervsliv, frivillige hjælpeorganisationer og offentlig sektor, herunder kommunikationssystemet.

- Satse på "Mainstream"-revalidering frem for specialisering.

- Afinstitutionalisering til fordel for revalidering på det private arbejdsmarked.

- Større fleksibilitet i arbejdstid og arbejdssted (langt flere arbejdsopgaver kan løses i hjemmet). I højere grad revalidere til selvstændig virksomhed.

- Større brug af gulerodsprincip i forhold til erhvervslivet (eks. skattelettelser) og revalidender (eks. til-lade arbejde uden tab af sociale ydelser).

- Indrette lovgivning, så der opnås bred accept af konceptet: "No job - no money".

- Få erhvervslederne involveret. "Get them hooked". Offentlige midler er begrænsede. Kan vi få erhvervslederne engageret, er mulighederne ubegrænsede.

- Sidst, men bestemt ikke mindst: Der er behov for massive holdningsændringer i befolkningen som helhed, men i særlig grad hos arbejdsmarkedets parter. Holdningsbearbejdelsen må gå på at bibringe såvel arbejdsmarkedet som revalidenderne forståelse for nødvendigheden af, at flest mulige aktiveres i produktionen, og at alle må bidrage til bruttonationalproduktet efter evne.

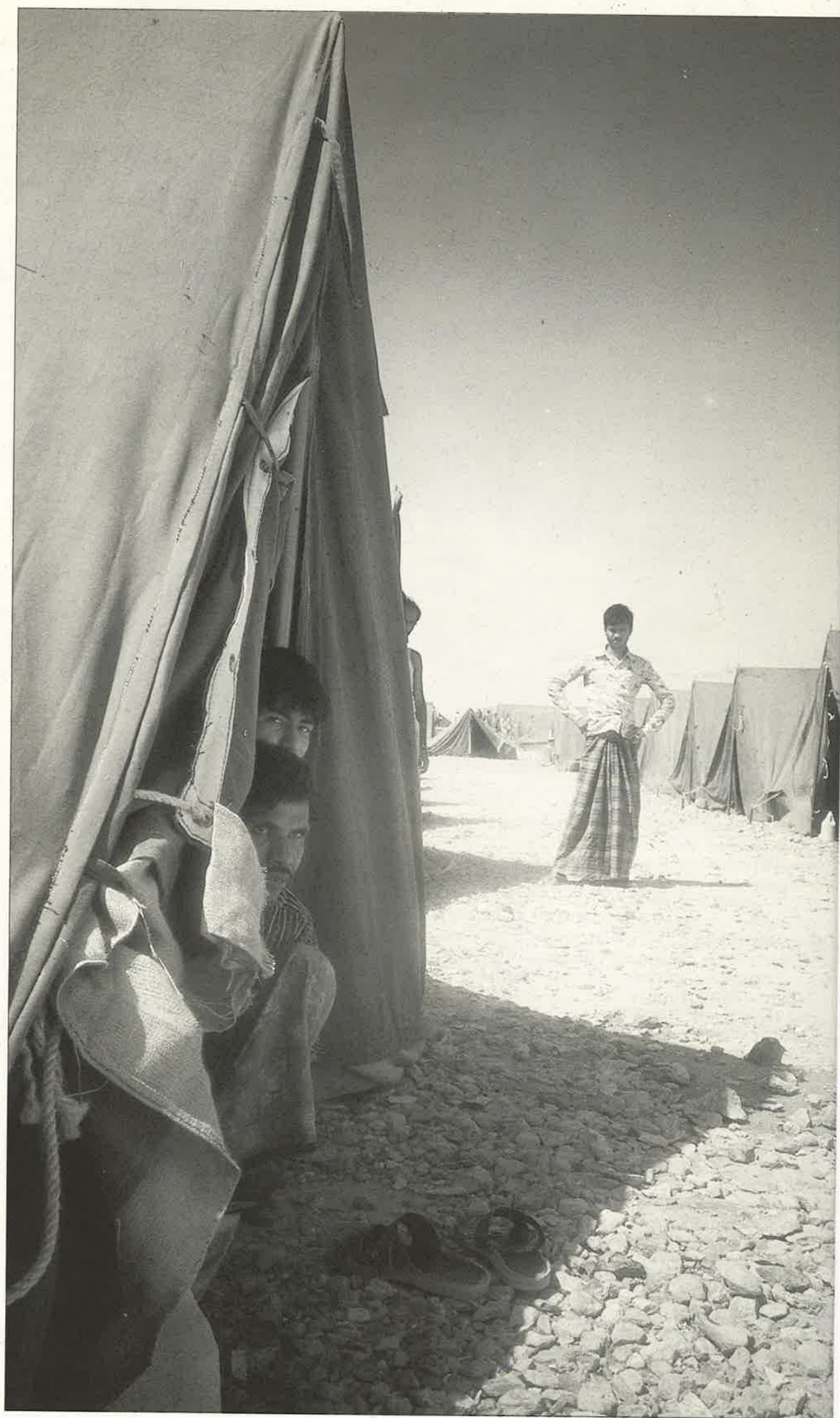
I første omgang er der behov for en massiv informationskampagne, der kan overbevise arbejdsmarkedets parter om, at de selv har en vital interesse i og et ansvar for, at det erhvervmæssige rekrutteringsgrundlag udvides og kvalificeres.

En revalideringsekspert fra Edinburgh lod mig vide, at "Danmark (og Sverige) er lysår forud for resten af verden, hvad angår revalidering.

Spørgsmålet er, om vi fortsat fortjener dette skudsmål. Min vurdering er, at skal vi opretholde en placering i førerfeltet på dette område, kræver det handling her og nu - bl.a. med udgangspunkt i ovennævnte problemkatalog.

□

FLY NOW - PRAY LATER



Jørgen Schultz-Nielsen, reporter på Morgenavisen Jyllands-Posten og veteran blandt de frivillige på Grøn Koncert, har været blandt flygtninge i Jordan. Her mødte han bl.a. Tom fra det svenske bibelselskab, der var med til at holde liv i 7000 bangladeshiere i Mercy-lejren.

Af Jørgen Schultz-Nielsen

Den grønne koncert-jakke var med i kufferten, da min redaktionschef beordrede mig til Jordan og de mange flygtningelejre nær grænsen til Irak. Et af verdensens højaktuelle brændpunkter midt i september.

Jeg fandt ud af, at Lewisjakken har en fantastisk indretning til en udfarende reporter. Der er masser af plads til papirblokke, kuglepenne, oppustelig nakkestøtte, landkort, vandrensende iod-tabletter, solbriller, kamera, film og vandflasker. For ikke at tale om de tabletter, der virker forstoppende på tarmsystemet.

De to inderlommer fik dermed en ny funktion blot to måneder efter 90er udgaven af Grøn Koncert, hvor indholdet i jakken som regel var fyldte Tuborg-flasker.

Man kan jo blive tørstig på en varm og travl Grøn Koncertdag. Det ved de mange frivillige, som har været med på turneen.

Og tørst er noget, man hele tiden snakker om og tænker på, når fødderne står plantet i ørkensandet i Jordan - få kilometer fra den irakiske grænse - og blandt flere tusinde asiatiske flygtninge.

10 liter vand om dagen

Det tilrådes at drikke mindst 10 liter vand om dagen. Temperaturer på over 45 grader forklarer hvorfor. Og du skal hele tiden tænke på, at du skal drikke noget vand. Det er nemlig svært at registrere, at du sveder. Du får ikke svedperler på kroppen. Kroppens væske fordamper uden at sætte synlige spor. I stedet bliver kropslugten mere og mere hamper, som dagen skrider frem og vandflaskerne tømmes. Der bliver højest tisset en gang om dagen på trods af det heftige drikkeri.

700 telte var fyldt med flygtninge. 10 i hver og de gik kun sjældent udenfor i den brændende sol.

Urin-dunsten var derfor ikke den værste, da jeg ankom til Mercy-lejren, som lå få kilometer fra den irakiske grænse.

"For pokker, her ånder alt jo i fred og ro", var min første indskydelse, da vi steg ud af bilen efter fire timers kørsel på en bulet motorvej, der skar igennem et trøstesløst ørkenlandskab.

Men den umiddelbare fred og ro blev afløst af et indtryk, der har mejslet sig ind i sjælen på mig for livstid.

Alle 700 telte var fyldt med flygtninge. Ti i hver. Og de gik kun sjældent udenfor. Den brændende sol, de mange sandstorme og faren for at blive bidt af slanger holdt dem inden for teltdugenes befriende skygge.

Men da blok og kuglepen blev hevet frem, kom flygtningene myldrende. For at fortælle om de rædsler, de havde oplevet. For at udstøde et råb om hjælp, som verden skulle tage alvorligt.

Nogle havde været i lejren i flere uger. Og uvisheden om hvornår de kunne komme videre og hjem til det land, de var født og opvokset i, nagede deres sjæl.

Det eneste flygtningene havde tilbage var typisk en kuffert og en plastikpose med ejendele i. Nogle få var heldige og var ikke frastjålet deres ghetto-blaster.

"De irakiske soldater plyndrede os", fortæller en flygtning. Og samtidig hæver han armen, så jeg kan se, at han mangler et ur. Det tilhører i dag en irakisk soldat.

Det eneste, han faktisk vil klage over, er den sparsomme mad.

"Vi får kun brød, men vore maver er vant til ris", understreger han. Et besøg i lægeteltet bekræfter, at flygtningenes maver lider. Diarre er det mest påtrængende problem, og ca. 450-500 tropper dagligt op i teltet for at få den nødvendige medicin.

Seks mand og to kvinder

udgjorde staben af nødhjælpsfolk, der holdt styr på og hjalp de 7000 bangladeshiere i Mercy-lejren.

Tom fra bibelselskabet

Lederen Tom - en svensker fra Bibelselskabet - var straks taget fra en flygtningelejr i Libanon til den irakiske grænse, da Hussein invaderede Kuwait, og flygtningestrømmen til Jordan tog til. Upåvirket af den lurende krigsfare stillede han sin hjælp til rådighed blandt flygtninge, som højest kunne takke ham med ord.

Kontrasten mellem det rige Skandinavien og de fattige flygtninge spøjte hurtigt i ens tanker, og gør det stadig mange uger efter oplevelsen i flygtningelejren.

"Skandinaverne må snart indse, at de ikke kan leve som grever og baroner, mens andre folk må tilbringe deres liv i en flygtningelejr", fastslog Tom med et træt udtryk i det kokrøde ansigt.

Pludselig udspandt der sig en højlydt og aggressiv diskussion i nærheden af en irakisk bus, som var kommet med nogle flygtninge. Tom løb straks derhen.

En irakisk buschauffør vifter med et bundt sedler og råber højlydt utilfreds. 35 flygtninge ser og lytter bekymret på ham. Han kræver flere penge for transporten, men flygtningene har ingen sedler. Dem har irakiske soldater for længst stjålet.

Tom forsøger at mægle. Og efter et kvarters snak på arabisk slår chaufføren ud med armene og sætter sig ind i bussen og kører. Bagefter forklarer Tom, at chaufføren forlangte penge for at have transporteret 45 flygtninge. Men der var kun 35 med bussen.

"Det var et typisk forsøg på at narre ekstra penge ud af et folk, der er magtesløse", forklarer Tom.

Normalt lover de irakiske buschauffører, at de vil køre flygtningene fra en by i Irak helt til Amman - Jordans hovedstad. En tur på flere hundrede kilometer. Der bliver aftalt en pris, og flygtningene er lykkelige for at komme ud af landet.

De bliver imidlertid stoppet på den anden side af grænsen. Det ved chaufførerne, men ikke flygtningene. Og de kan intet stille op mod de jordanske soldater, der med



Jørgen Schultz-Nielsen - Jyllands-Postens og Muskelkrafts udsendte reporter.

maskingeværer i hånden stopper alle på den brede motorvej i ørkenen.

De eneste, der uhindret kan køre gennem Jordan, er de ægyptiske flygtninge, som har særstatus i den store menneskevandring.

Næstekærligheden hvor er den henne...

Tilværelsen virker på den måde tilfældig og uretfærdig. Tom appellerer gentagne gange om næstekærlighed over for de mennesker, der uskyldigt er blevet ofre i et politisk spil.

Derfor handler det om at handle hurtigt, når problemerne pludselig skyder frem på verdenskortet.

Det var derfor befriende at se forsyningerne af danske telte, der dagen efter ankomsten til Jordan var placeret ude på det sted, hvor de gjorde nytte. Teltene var blandt medicin og mad sendt derned af Folkekirkens Nødhjælp.

På en af de T-shirter, som Folkekirkens Nødhjælp laver, står der:

Fly now - pray later

De ord fik en ekstra dimension, da flygtningene hamrede pløkker i den støvede ørken, så de hvide danske telte kunne komme i brug.

I dag står teltene stadig i ørkenen. Der kommer fortsat flygtninge over den irakisk-jordanske grænse. Dog ikke i så stort tal, som i august-september.

Det var godt nogle levede op til inskriptionen på T-shirtene. Og det er godt, nogle ser stort på politiske motiver og ideologier. Men handler ud fra næstekærlighed, som Tom udtrykte det.



De svage sættes uden for døren

Af Britta Schall Holberg

Der er lige faldet en opsigtsvækkende dom i Vestre Landsret. En dom, der siger, at salgsorganisationen Gaza i Ålborg, der er et andelsforetagende, gerne må udelukke de medlemmer, der leverer for under 50.000 kr. om året, fra at have stemmeret og dermed også fra at være valgbare til bestyrelsen.

Det er en dom, der burde interessere ikke alene andelsbevægelsen, men enhver borger i dette land. Det er nemlig ikke kun andelsbevægelsens grundlæggende principper om, at hver mand har en stemme uanset hans økonomiske og anden formåen, der røkket ved. Der røkket med dommen ved noget af det væsentligste i det danske samfund, nemlig det enkelte menneskes mulighed for at deltage i fællesskabet, uanset, hvor mange ydelser af åndelig eller mere materiel art, man kan levere.

I Danmark har vi i alle tilfælde indtil dato haft det grundlæggende menneskesyn, at enhver i vores land er ligeværdig med de andre.

Hvis det nemlig ikke er sådan, så har vi overgivet magten til de stærkeste, de rigeste, de snedigste, de fleste.

Det danske menneskesyn

Men det danske menneskesyn og dermed det danske demokrati bygger på en dybt kristen tankegang, nemlig at det enkelte menneskes værdighed er fundamentet i samfundet, i fællesskabet.

Det betyder, at vi har lige rettigheder. Det betyder f.eks. at vi alle har stemmeret, når vi er nået en vis alder.

Det kan der selvfølgelig siges meget om, og det har der da også med mellemrum været sagt. F. eks. har nogle indimellem hævdet, at ældre mennesker over en vis alder skulle fratages stemmeretten, fordi en del alligevel ikke anede, hvad de stemte om, eller hvem de stemte på.

Også andre grupper har været inddraget i den diskussion: skulle man ikke forbeholde f.eks. stemmeretten til de, der ved, hvad det drejer sig om.

Hidtil har vi dog efter nogen snak altid vendt os til det system, vi har: at alle har stemmeret. Og grunden er jo indlysende: det ville stride mod alt dansk menneskesyn og den værdighed, vi i alle tilfælde på papiret tillægger det enkelte

menneske, hvis det ikke var sådan. Og hvem skulle forresten afgøre, hvem der er de klogeste, altså dem der skulle have stemmeret? Og hvem der ikke skulle? Det kunne i sig selv blive en vanskelig sag. For hvilke kriterier skulle vi anlægge for at finde ud af, hvem der er så værdige, at de skal være med til at bestemme..

Sikkerhed for de svage grupper

Det er godt for mennesker, der ikke er så velhavende, det er godt for mennesker, der er arbejdsløse, det er godt for mennesker, der er ældre, det er godt for mennesker, der har et eller andet handicap, at de ved, at vi lever i et sådant samfund, hvor også de svage blandt fællesskabets medlemmer har lige værdighed med alle andre. Det er deres sikkerhed for, at de er fuldgyltige medlemmer af samfundet.

Men nu har de altså i Gaza-organisationen i Ålborg fundet ud af, at der er nogle, der er mere værdige end andre. Det har de nemlig vedtaget med et snævert flertal på generalforsamlingen. Faktisk var der vist kun en enkelt stemmes overvægt. Så mindretallet, der blev lukket ude, var altså ganske stort. Ikke desto mindre gennemtvang flertallet altså, at de svageste, her de, der ikke leverer så mange varer, som de andre, de skal for fremtiden ingen indflydelse have på den salgspolitik o. a. som organisationen lægger.

Hvorfor nu ikke det? Ja, jeg går ud fra, at de store Børger, altså de, der sidder på magten nu, de, der sidder på de mange varer og på den megen kapital, de har syntes, det blev for sendrægtigt at have de svageste med. Og undertiden har de måske slet ikke haft samme interesser, de svage og de stærke. Og da det så har stået på en tid, så vedtager man simpelthen at droppe de svageste, fordi det ellers vil hindre en hurtig og dynamisk udvikling i organisationen.

Jeg ved jo ikke, om man har tænkt sådan, men jeg kunne tænke mig til det.

Et er, at det er stik imod andelsbevægelsens meget fine og danske, værdige system om at alle har en stemme, altså lige indflydelse, uanset styrke.

Men noget andet er, at da nu Vestre Landsret har sagt, at sådan kan man

godt gøre, så er det altså nu ved domstolene fastslået, at det er helt legitimt i et dansk demokratisk samfund at sætte de svageste udenfor, hvis man er tilstrækkelig mange stærke. Så kan det køre smart og hensigtsmæssigt, og så behøver man ikke vente på de gumpe-tunge og de små. Så kører det bare.

Demokratiet lider et knæk

Det forekommer mig, at det demokratiske system, vi bryster os af over for bl.a. de østeuropæiske lande, i alle tilfælde altså ved festlige lejligheder, når vi taler om det enkelte menneskes værdighed og betydning her i landet og i den vestlige verden, lider et voldsomt knæk.

Desværre er der flere og flere tegn på, at den vestlige verdens betagelse af det kapitalistiske system er ved at kamme sådan over, at vi tror, vi kan tillade os at smide de svage ud, fordi de sinker processen og det strømlinede. Væksten.

Det næste skridt er vel, at vi spørger os selv, om vi overhovedet har råd til at have dem.

Det er en dybt forstemmende og langt vidererækkende dom, der er afsagt, end vist de gode dommere har gjort sig klart. De to af dem i alle tilfælde. Der var en, der mente, som mindretallet, men også i retten kom mindretallet til kort.

Og det er jo demokratisk, ikke? Vi har jo stemt om det??

At vi lukker de svageste ude fra indflydelse. Og det er jo altid rart, at de ved enhver afstemning vil blive ved at måtte bide i græsset, fordi de er netop: mindretallet.

Jeg har måske taget fejl, da jeg engang lærte, at forskellen på et diktatur og et demokrati er, at demokratiet tager hensyn til mindretallet og værner de svageste?? Jeg troede i grunden demokratiets og andelsbevægelsens styrke netop lå deri.

Britta Schall Holberg er 48 år, uddannet folkeskolelærer og har tidligere været folketingsmedlem for partiet Venstre og indenrigsminister.

Vi har mistet et barn

Vi har mistet et barn
red: Anette Dam m.fl.
Forældreforeningen "Vi har
mistet et barn" 1990
72 sider pris: 75,- kr.

Bogen "Vi har mistet et barn" er skrevet til forældre i denne situation, men bedsteforældre og andre kan også have gavn af at læse den.

Bogen er let læst og opdelt i forskellige afsnit. Det meste er beretninger fra forældre om deres sorg og de kriser, der kommer efter et barns dødsfald. Ligeledes er der en bedstemor, der fortæller om hendes sorg over barnebarnets død. Det er godt, at det er med, da bedsteforældre ofte er en overset part i denne situation. Tillige findes gode digte og breve i bogen.

Sorgen over at have mistet et barn beskrives med udtalelser som:

"Voldsomt tomrum, angst, meningsløshed og skyldfølelse" og hvordan sorgen vender op og ned på ens liv, og den tid og energi,

det tager at finde frem til en ny hverdag, man kan leve med.

Men bogen opfordrer, efter min mening, for kraftigt til at flytte fra det hjem, man har boet i sammen med den afdøde, selv om dette måske er en løsning for nogle, tror jeg ikke, at det forholder sig sådan for alle.

Bogen har da også en kommentar i sidste afsnit, om at vente et års tid med de helt store forandringer.

I afsnittet: "Noter til forældre", er der gode råd at læse angående de stadier, man kan forvente at skulle gå igennem efter barnets død.

For den, som har mistet et barn efter flere års sygdom, for eks. muskelsvind, mangler bogen dog noget, men den kan jo heller ikke have det hele.

Alt i alt er det en god bog, som jeg vil opfordre andre i denne situation til at læse.

Susanne Borgen



Foto: Lars Sáfström/MIRAZ2. maj

Du skal elske din næste

Under kærlig behandling
red: Jan Lindhardt
Munksgårds Forlag 1990
168 sider pris: 198,- kr.

Sådan lyder det kristne budskab og henviser til bl.a. Lucasevangeliets lignelse om Den barmhjertige Samaritaner. Dengang havde man et langt bredere kærlighedsbegreb, end vi kender i dag, hvor kærligheden er blevet et privat anliggende, som overvejende handler om sex og erotik. Udover den erotiske kærlighed talte man dengang om venskabet, Guds kærlighed til mennesket og omsorg, (caritas), - kærlighedsbegreber, som også hørte til i det offentlige liv.

Caritas, som er bogens tema, er det raske menneskes omsorg for den syge og det rige menneskes kærlighed til den fattige. I dagens Danmark er udøvelse af caritas ofte henlagt til eksperterne i

sygehusene, plejehjemmene, social - og skattelovgivningen m.v.

I en række artikler og essays forsøger bogen at belyse kærlighedens forskellige ansigter og udtryksformer og dens vilkår i det moderne, rationaliserede, specialiserede og højt udviklede teknologiske behandlingssystem.

Før i tiden bestod behandling overvejende af pleje og omsorg for syge og fattige. Men siden lægekunst og hospitalsvæsen begyndte at samarbejde, for ca. 150 år siden, er udviklingen gået meget hurtig og fokuserer nu på behandling, hvor helbredelse er det overordnede mål.

Den professionelle pleje

Det er heller ikke længere de naturlige fællesskaber som familien, eller enkeltindivider, der yder hjælpen. Det er derimod læger, sygeplejersker, socialrådgivere o.m.a.,

som gennem deres uddannelse og arbejde har lært at drage omsorg for mennesker, der har brug for hjælp. Vi har, med andre ord, fået en gruppe af professionelle næstekærlighedsudøvere.

For at kortlægge problemerne for næstekærlighedens betingelser i vort behandlingssystem gennemgår bogen hospitalernes historiske udvikling, lægeløftets historie, indhold og betydning samt kærlighedsbegrebet i socialt arbejde.

Bogen, som i øvrigt er illustreret med sort/hvide fotografier og tegninger, kommer også ind på kærlighedens kristne, teologiske og filosofiske grundlag.

Bogen er fyldt med smukke tanker og overvejelser, som ganske givet ville løse mange problemer, hvis de bliver ført ud i livet. Men bogen er også kritisk, og som bruger kan man nikke genkendende til

de mange problemstillinger og konkludere, at næstekærligheden har barske vilkår i det moderne behandlingssystem.

Man kan selvfølgelig være uenig i, eller skeptisk overfor, bogens religiøse betragtninger. Men ingen kan vel være uenig i, at både klient og behandler ville få det bedre, hvis vi kom hinanden i møde med større accept og forståelse. Det må være et budskab, de fleste kan gå ind for.

Holdningsændringer tager, som bekendt, lang tid, - især inden for behandlingssystemet med de mange, skrevne og uskrevne, love og regler og krav til ekspertise. Men man kan jo forsøge at fremme processen og, i første omgang, forære sin sagsbehandler, og/eller læge, et eksemplar af bogen, som en slags god gerning.

Bente Madsen



Susanne Reinhart Hansen viser Kathrine legetøj.

Kathrine legetøj

Det er navnet på noget helt nyt legetøj, som er udviklet til multihandicappede børn, men som muligvis også kan være til glæde for små piger og drenge med muskelsvind.

Legetøjet, der er udviklet af et ægtepar fra Esbjerg, er bygget op omkring en række forskellige el-drevne moduler. Via en kontakt, som kan aktiveres selv med meget svag muskelkraft, kan barnet sætte et af modulerne i gang. Få dem til at blinke, blæse, snurre rundt m.v.

Tanken er, at modulerne skal forsynes med forskelligt legetøj - dagligdags ting, som kan bruges som legetøj. Eksempelvis en række farvede papirstimler, der via blæseren på modulet, står og vifter ud i luften, når barnet aktiverer kontakten. Eller en tøj-klovn (se billede), som hæftes fast på modulets karrussel, og derfor drejer rundt, når kontakten tændes.

- Det er vigtigt, at give det multihandicappede barn en mulighed for selv at bestemme, om det vil lege. Give det

en oplevelse af, at det via et tryk, et klem eller et skub kan få et lys til at tændes, sætte et lydbånd i gang eller få en rangle til at ryste, siger Susanne Reinhart Hansen, Esbjerg kommune, der har været med til at udvikle legetøjet.

Ud over at give barnet nogle umiddelbare oplevelser, kan legetøjet forhåbentlig give en slags fortræning til senere brug af computere og andet EDB-baseret teknologi, siger Susanne Reinhart Hansen.

Kathrine Legetøjet er dog først færdigudviklet engang i foråret 1991, og planerne er, at moduler og kontakter skal præsenteres på den store hospitals- og hjælpemiddelmesse i Bella Centret i maj 1991. Her har man for første gang mulighed for at bese resultaterne.

Er man dog interesseret i at høre nærmere allerede nu, kan det ske ved henvendelse til: Susanne Reinhart Hansen eller Ruth Thams, tlf. 75-452011 lokal 5152.

Kommunen måtte betale for barnets feriehjælp

Det kan godt lade sig gøre at få kommunen til at betale rejseudgifter og løn til et handicappet barns feriehjælper. I hvert fald har Den Sociale Ankestyrelse bestemt, at en familie med et muskelsvindbarn var berettiget til at få disse udgifter dækket efter bistandslovens paragraf 48, stk. 1.

Familien havde ansøgt kommunen om at få lov til at tage barnets normale hjælper med på ferie. Begrundelsen var bl.a., at begge forældre havde vanskeligt ved at løfte barnet uden brug af de hjælpemidler, som fandtes i hjemmet, og at det derfor var påkrævet, at der konstant var mindst een voksen person til stede under ferien.

Hvis denne pligt skulle påhvile forældrene 24 timer i døgnet under ferien, ville der ikke være tale om ferie for forældrene, anførte de. Kommunen valgte dog at give afslag på ansøgningen.

Amtankenævnet gav forældrene medhold i deres betragtning og mente ikke, at der var noget til hinder for, at bistandslovens paragraf 48 blev brugt til at betale rejse og løn til hjælperen under ferien i udlandet. Der måtte være tale om en merudgift, da det ikke ville være en omkostning som forældre til et raskt barn ville have.

Kommunen ankede afgørelsen til Den Sociale Ankestyrelse, der dog valgte at følge ankenævnets afgørelse.

Penge til grupperejsen

Når skoleklassen skal på ferie, eller idrætsforeningen skal på træningslejr, er der måske penge at hente. Hvis vel at mærke der er tale om en grupperejse, hvori der deltager et handicappet barn.

Foreningen Handicappede Børn Ferierejser har mulighed for at give tilskud til den slags grupperejser, der foregår i tidsrummet 1/3 1991 - 28/2 1992. Ansøgningerne skal være foreningen i hænde senest 31. december 1990, og ansøgningsskemaer kan rekvireres på foreningens adresse:

Handicappede Børns
Ferierejser
Postboks 11
2860 Søborg

Der ud over råder foreningen over en række feriehuse ved Henne Strand ved vesterhavet og Marielyst Strand på Falster. Disse huse udlejes på fordelagtig betingelser til familier med handicappede børn. Nærmere oplysninger om ferieboligerne kan fås ved henvendelse til foreningen.

Stor messe i maj 1991

Bella Centrets messe for social- og sundhedssektoren skifter navn - og udvider. Messen, der finder sted i dagene 14. - 16. maj 1991, vil fremover hedde "Eurohospital & Rehab". Navneskiftet skal ses i lyset af den stigende internationalisering og gennemførelsen af Det indre Marked, hedder det i en pressemeddelelse fra arrangørerne. Og det vil sige Foreningen af Sygehusadministratorer i Danmark samt Landsforen-

ingen af Forsorgsledere i Danmark.

Arrangørerne regner med, at messen vil blive dobbelt så stor som den tilsvarende messe i 1989. Ud over et stort udbud af caterings-, vaskeri- og storkøkkenudstyr, kan messe-gæsterne se de nyeste tiltag inden for hjælpemidler, inventar, sygeplejeartikler m.v.

Intet at pege fingre af

Det er træhuse, men helårsboliger. De er fremragende som sommerferieboliger, idylliske til en juleferie, hvor den hvide sne lægger sig blidt over den afvekslende bevoksning og hyggelige en kold efterårsdag med storm, regn, puslespil og gin og tonic.

Naturen viser sine mange facetter, og det gør husene også. Tilsammen skaber de en formidabel ramme om et hvilket som helst behov.

Egentligt er det lidt overraskende, for de fleste forbinder Grenå med transit, færgehavn og forurening. Men ikke desto mindre ligger Dronningens Ferieby med 22 huse på en og samme tid tæt på bymidten og naturskønt midt i en plantage. Den er opført af Scleroseforeningen, især til brug for foreningens egne medlemmer; men vi andre fik også oplevelsen en uge i oktober.

En oplevelse, vi gerne videregiver med den største anbefaling og en varm hilsen til Scleroseforeningen for det flotte resultat. Dronningens Ferieby er blevet mulig på grund af en delvis finansiering fra Arbejdsmarkedets Feriefond, men skyldes naturligvis også en dygtig indsats fra Scleroseforeningens side.

Hvis man har et handicap, vil man næsten altid have et eller andet at indvende, når man prøver en ny bolig eller et nyt hotel. Vi fandt intet, og - hvad de godt ved i Scleroseforeningen: Vi kiggede godt efter! Men nej, der



Et af de 22 huse i Dronningens Ferieby

Evald Krog og Jørgen Lenger har besøgt Dronningens Ferieby i Grenaa. Scleroseforeningens nybyggede ferieby, specielt beregnet for handicappede. Og Muskelkraft har modtaget følgende anmeldelse af byggeriet.

er absolut intet at pege fingre ad.

Det skulle da lige være det lidt diskriminerende skilt ved broen, som fortalte, at den først og fremmest var for kørestolsbrugere. Men på den anden side - teksten stod også på tysk. Det var i det mindste en smule forklaring. Og broen i sig selv er værd at fremhæve. Som et af de få ste-

der i landet, kan man her komme helt ned i vandkanten og dyppe hjulene i Kattegat.

Vi var yderligere heldige, for vi boede i huset med direkte havudsigt; men også fra de andre huse er der kun et stenkast til havet, med eller uden tyskere.

Husene er en oplevelse i sig selv. Man har valgt at bygge lidt

færre; men til gengæld er kvaliteten i top. Der er lagt vægt på en harmonisk indretning af hvert enkelt rum. Vi vil ikke gå i enkeltheder, for det skal opleves. Og dog, alligevel: Stuen er en slags al-rum med både opholdsrum og køkken. Den har en katedrallignende karakter, med skrå vægge, en indbygget pejs der indgår i hjørnepartiet med højt loft og tagvinduer. Der er gedigen kunst på væggene, og møbelvalget er enkelt og funktionelt. Dørene til det fri giver fornemmelse af, at man er på en sydhavnsø.

Der er kælet for detaljerne. Køkkenbordet kan ændre højde, og der er en dobbeltseng. Det er i sig selv en sjældenhed, for sædvanligvis går man ud fra, at handicappede holder sig fra den slags tant og fjas. Der manglende en badebriks i badeværelset; men den blev skaffet omgående. Ja, vist nok specialbygget til lejligheden! Toiletbrættet har en lidt ejendommelig facon med to forhøjninger, og måske kunne man have flere typer at montere, alt efter behov.

Et sådant byggeri kunne måske blive lidt ghetto-agtigt. Men selv om husene ligger i samme område, er der plads til at være sig selv, takket være den tætte bevoksning og husenes gode placering. Man kan selv vælge, og det er måske det allervigtigste.

Vi vælger også. Vi vælger at tage til Grenå igen.

Plader og tasker

Blandt de nye abonnenter på Muskelkraft, er der trukket lod om nogle Grøn Koncerttasker og LP-plader med bandene fra sidste års turné. De heldige vindere blev:

Heidi Meier Pedersen, Århus
Anette Dansgård, Slagelse
Søren Ryge, Roskilde
Peter B. Nielsen, København N.
Bodil Stenstrup, Århus
Betina Bendtsen, Århus
Lone Faarkrog, Skive
Torben Jørgensen, Nykøbing F.
Torben Vejs, Århus
Dorthe Rasmussen, Hørning
Thomas Henckel, Nykøbing F.
Anne-Dorthe Jensen, Silkeborg
Mai Berry Dahl, København
Anna Bondo Christensen, Ålborg
Ole Sørensen, København
Gitte Hansen, Billund

Grøn koncert taske
Grøn koncert taske
Grøn koncert taske
Thomas Helmig LP
Thomas Helmig LP
Thomas Helmig LP
Thomas Helmig LP
Thomas Helmig LP
One Two LP
One Two LP
One Two LP
One Two LP
One Two LP
Gnags LP
Gnags LP
Gnags LP

Dronningens Ferieby

Dronningens Ferieby ligger i Fuglesang plantage, fire km. fra Grenaa. Feriebyen består af tre dobbelthuse og 16 enkelthuse indplaceret på en stor naturgrund. Området er handicapvenligt og kørestolsbrugere og gangbesværede kan uhindret færdes både inden- og udendørs.

De 75 m² store huse har opholdstue og køkken ud-i-et. I køkkenet, der er fuldt udstyret, kan køkkenbordet reguleres, og i stuen er der pejs. Det rummelige soveværelse har god skabsplads og to senge, ligesom der er to køjer i kammeret overfor samt mulighed for en soveplads i stuen.

Badeværelset er udstyret med alle de greb og hjælpemidler, som en handicappet har brug for. Der er endvidere et gæstetoilet, ligesom man i hvert hus finder vaskemaskine, tørretumbler, mønttelefon, TV-stik samt P-plads lige uden for døren.

Yderligere oplysninger om pris og udlejninger. Scleroseforeningen, Mosedalsvej 15, 2500, Valby, tlf: 31-170466.

Skæve rygge og dårlig vejtrækning

Første halvdel af mødet omhandlede behandling af scoliose og herunder rygoperation. Fysioterapeut Marianne Lind fra ortopæd-kirurgisk afdeling på Rigshospitalet fortalte hvordan en scoliose (rygskævhed) udvikler sig og om proceduren før og efter en rygoperation, den såkaldte Harrington-operation, som tilbydes muskelsvindramte i dag. Formålet med operationen er at forhindre sammensynkning i kroppen og dermed nedsættelse af vitalkapaciteten. Den nedre grænse for operation er 10 år og den ideelle alder 13-15 år, dvs. unge, der er rimeligt udvoksede. Desuden stilles krav til personens vitalkapacitet og musklernes udholdenhed.

Vokser 10 - 15 cm.

Før selve operationen, som varer 6-8 timer, er man indlagt 2 uger, hvor man dels får instruktion i bl.a. udstrækning og korrekt vejtrækning. Omkring 14 dage efter operationen kan den muskelsvindramte komme tilbage i sin kørestol, hvor han eller hun skal bruge korset i ca. 10 måneder. Operationen bevirker, at den muskelsvindramte "vokser" 10-15 cm, hvilket naturligvis glæder mange, men også kan være vanskeligt at vænne sig til. Specielt oplever en del, at det er sværere end tidligere at klare ting, som f.eks. at spise. Det skyldes, at afstanden fra hånden til munden er blevet større, så hvor de før "bøjede sammen", skal de have hånden op til munden.

Bandagist Ejvind Ditlev fra Samfundet af Hjemmet for Vanføre (Sahva) fortalte om tidligere korsetbehandling i form af hylsterkorset, og gennemgik og demonstrerede det danskudviklede T-korset, som i stor udstrækning bruges forebyggende og som i forhold til tidligere typer skulle være mindre bevægelseshæmmede, trykke de rigtige steder og give færre varmemproblemer om sommeren. Ideen med korsettet er at fastholde den muskelsvindramte i en bagud svajende stilling.

Fik et barn efter operation

Muskelsvindramte Lone Larsen, der for fire år siden gennemgik en rygoperation, fortalte om hendes overvejelser forud for afgørelsen og forløbet efter operationen. Hun fortalte, at hun selv var meget positiv fra starten,



Korsettet skal fastholde ryggen i en bagudrette stilling.

85 deltagere var mødt frem, da Københavns lokalgruppe midt i november holdt møde om ryg- og respirationsproblemer. Anita Kruse har sendt Muskelkraft følgende indlæg.

men at hendes familie havde været noget nervøse. Operationen betød en omvæltning for hende, eftersom hun nu kan leve uden "at være omgivet af korsettet". Det betyder, at hun f.eks. kan tage en gennemsigtig bluse på, og hvis hun er sammen med en partner, kan han røre ved hende og ikke korsettet. Hun har efter operationen fået et barn, hvilket ikke var muligt, da hun brugte korset.

Respirationshjælpemidler

Efter frokosten var emnet respirationshjælpemidler og Muskelsvindfondens respirationsprojekt. Overlæge Erik Jacobsen fra afdeling M på Rigshospitalet gennemgik lungefunktionen generelt, talte om måling af vitalkapacitet, forudsætninger for hostefunktion og konsekvenser af sygelige forandringer i lungerne, såsom sekretophobning, lunge-sammenfald eller lungebetændelse. Desuden gennemgik han en række symptomer på natlig underventilation samt mulighederne for natlig respirationsmåling.

Lektor ved fysiologisk institut, Århus universitet, Læge Søren Lyager, som arbejder på Muskelsvindfondens respirationsprojekt sammen med fysioterapeut Birgit Steffensen, VB-centret, fortalte om projektet. Bl.a. at de to besøger muskelsvindramte, der står foran at skule

træffe et valg med hensyn til, om han eller hun skal bruge respirator eller ej. Han fortalte om følger af uhensigtsmæssig behandling på nogle sygehuse og om de kompetenceproblemer, der kan være mellem brugerens egne hjælpere og hospitalspersonalet og rejste endvidere spørgsmålet, hvorvidt der altid er tale om reel selvbestemmelse, når valget skal træffes.

Et af de stående spørgsmål i denne sag er også, hvorvidt respirator skal ansues som et hjælpemiddel eller et behandlingsapparat. Søren Lyager fortalte om CPAP, bl.a. at det har en slimløsende effekt, og at CPAP bl.a. kan modvirke stivhed i muskulaturen. Og slog han fast, at vitalkapaciteten ikke bør anvendes som en parameter alene.

Bestemte ikke selv

Bente Madsen, som har spinal atrofi og har brugt respirator i døgndrift gennem 15 år, fortalte om, hvordan hun havde været så syg på tidspunktet, hvor hun kom i respirator, at hun slet ikke selv havde haft indflydelse på afgørelsen. Om det lange hospitalsophold og den angst, der var forbundet med tilbagegang i sygdommen, men også om, hvordan hun ved at sætte sig ind i, hvordan respiratoren virkede, tog ansvaret for sin tilværelse og blev tryk ved maskinen og derfor

turde bevæge sig omkring, tage på rejser og føre et aktivt liv. Hun konkluderede, at det ikke er respiratoren, men muskelsvindsygdommen, der sætter begrænsninger i hendes tilværelse og at hun ikke oplever særlige problemer ved at bruge en respirator. Endvidere mente hun, at omgivelsernes holdninger til den meget afmystificeres, hvis man selv tager det afslappet.

14 år med respirator

Tina Kirkegaard, som også har muskelsvind og har brugt respirator om natten i 14 år, fik respiratoren akut som følge af en dobbeltsidig lungebetændelse. Hun oplevede den hårde træning på hospitalet til at kunne trække vejret selv om dagen som meget barsk, men hvor det lykkedes til sidst. I de efterfølgende 10 år havde hun ventilatørvagt om natten derhjemme, men for 4 år siden lykkedes det hende istedet at få døgnhjelperordning. Hun står i dag i den situation, at hun overvejer at bruge respirator hele døgnet, idet hun bliver fysisk og psykisk træt af at bruge al energien på at trække vejret, og hendes råd til andre er at træffe beslutningen i god tid og at tage det store skridt på en gang, ikke at udsætte det.

Jette Møller fra Muskelsvindfondens VB-center, fortalte om Muskelsvindfondens rolle siden 1977 i det politiske arbejde for at få oprettet to landsdækkende specialcentre og få omgivelserne til at betragte en respirator som et hjælpemiddel. I de senere år er der sket et holdningsskift, som har betydet, at antallet af respiratorbrugere med muskelsvind er steget betydeligt.

Muskelsvindfonden

Erik Jacobsen nævnte, at de to centre ikke har fået tilført ekstra personale, ligesom bevillingerne omkring hjemmевærende muskelsvindramte med respirator kan være komplicerede og derfor forlænge hospitalsopholdene, så det er vigtigt, at Muskelsvindfonden som medlemsforening fortsætter sit arbejde med at lægge pres på politikkerne. Det fremhævedes, at det er vigtigt at følge folk tidligt, således at beslutningen kan være den enkelte muskelsvindramtes og evt. dennes familie. □

LÆS EN FOLDER- LÅN ET BÅND

Foldere, pjecer og bøger

"Muskelsvindfonden" - en lille folder med girokort, der kort og præcist giver de vigtigste informationer om foreningen. 1988.

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

"VB-centret" - en folder, der kort informerer om Vejlednings- og Behandlingscentrets arbejde. Om hjemmebesøg, tværfaglige møder, familiekurser m.v. 1988.

"Muskelsvind hos voksne" - en trefløjet folder i A5-format, der bl.a. fortæller om de psyko-soziale aspekter ved at have muskelsvind som voksen. 1989

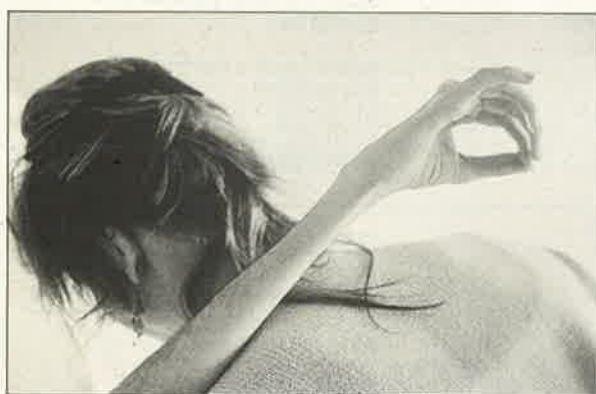


Foto: Lars Bah/2. Maj

Fra lyd-dias serien "Når det nu er sådan rimeligt svært"

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

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

"Myasthenia Gravis... et usynligt handicap" - en lille pjecer, der fortæller om sygdommen Myasthenia Gravis, om sygdommens specielle kendetegn og dens behandling. 1987.

"Myasthenia Gravis kompendium" - en samling artikler, der alle fortæller om forskellige aspekter af sygdommen. Kompendiet bliver revideret løbende. Pris: 60 kr.

"Jeg har et usynligt handicap" - et visitkort, der kan anvendes af myastenikere. Kortet fortæller lidt om sygdommen. 1987.

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

"Muskelsvind hos børn" - en håndbog for alle, der i dagligdagen møder børn med muskelsvind - læger, terapeuter, socialrådgivere m.v. - og ikke mindst børnenes forældre. Bogen er gennemillustreret med fotos og tegninger. 1988. 208 sider, pris: 260 kr. + forsendelse.

"At leve med muskelsvind" - et hæfte, der beskriver levevilkårene for voksne med muskelsvind, med hovedvægten lagt på de mange praktiske problemer, som man støder på i dagligdagen, og hvordan nogle af disse problemer kan løses. Hæftet er på 44 A4-sider, med en mængde flotte illustrationer. Hæftet koster 40 kr. 1989.

"Om familier med Duchenne-drenge" - 12 siders pjecer i A4-format, der fortæller om de vigtigste resultater af en stor psykologisk undersøgelse af "livsvilkårene for drenge med Duchennes muskeldystrofi". 1988.

"Man kan nå langt uden eksperter" - 16 siders pjecer i A4-format om Muskelsvindfondens brugeruddannelse. Om de mange selvhjælpsgrupper, ideen med selvhjælpstanken og massevis af eksempler på hvordan brugergrupperne arbejder. 1989.

Dias/videos

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

"Ventilen" - en svensk produceret video om mennesker med vejrtrækningsproblemer. Videoen beskriver på en let forståelig måde de vigtigste symptomer på underventilering og fortæller hvilke hjælpemidler man kan benytte sig af. Videoen er med danske undertekster. 1988.

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

"Når det nu er sådan rimeligt svært" - et kalejdoskopisk billede af en gruppe unge med muskelsvind. Om seksualitet, hjælperordning, dagligdag og drømme. Lyd/dias overspillet til video. 1987.

"Hvordan gør de? - om livet i en kørestol" - Jenny er 33 år og har muskelsvind. I videoen beskriver hun sin hverdag: fysioterapi, fritid, transport, arbejde og forelskelse. 1986.

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

Følgende liste er en total oversigt over det informationsmateriale, som Muskelsvindfonden kan tilbyde. Listen revideres løbende, og bringes med jævne mellemrum i Muskelkraft. Informationsmaterialet er gratis, med mindre andet er påført, ligesom videobåndene kan lånes vederlagsfrit. Dog opkræves et gebyr på 50 kr. ved udlån af videos til institutioner og lign. Det er en god ide at bestille videobåndene i god tid. Materialet kan rekvireres ved henvendelse til: Muskelsvindfonden, Vestervang 40 - 41, 8000 Århus C., tlf. 86-139777