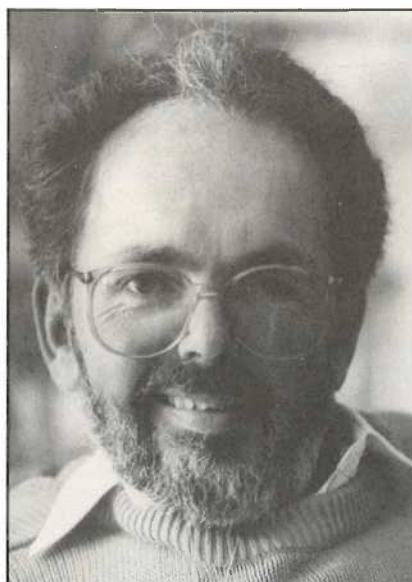


MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

NR. 2 . 1986 . 14. ÅRGANG





af landsformand
Evald Krog

Drømmen gik i opfyldelse

Når man kaster sig ud i et af de store lotterier, er der spænding på, så det forslår. Det var første gang Muskelsvindfonden tog springet. Det blev en stærk oplevelse. Drømmelotteriet blev en succes, ovenikøbet lykkedes det at få en placering blandt de største lotterier på det danske marked. Vi har gjort os umage, og vi har fået virkelig mange tilkendegivelser, der fortæller os, at stilen er den rigtige.

Optakten til Drømmelotteriet gav genlyd i Danmark. Vi tror på, at den helt enorme pressedækning, som ikke er set før omkring et lotteri, var med til at markedsføre begrebet Drømmelotteriet. Kunstnerne Jørgen og Carsten Nash – far og søn lagde krop og

sjæl til selve premieren på lotteriet. De to kunstnere virkede med god grund som magneter på hele den danske presse. De lod til lejligheden komponere et stort fællesmaleri over temaet drøm og virkelighed, og det foregik altsammen for åbent tæppe under musikledsagelse af Ole Theil og Mikkel Nordsø på Cafe Krasnapolsky i København. Stort tak til kunstnerne og til alle øvrige som på forskellig vis var med til at bygge Drømmelotteriet.

Scleroseforeningen og Muskelsvindfonden retter også en varm tak til de mange medlemmer og andre, der har taget fat om løssalget af lodsedler. Det kan allerede nu afsløres, at Drømmelotteriet kommer med et nyt og spændende udspil i efteråret 1986.

Som et kuriosum skal det lige nævnes, at vi har haft en enkelt utilfreds henvendelse på Drømmelotteriet. Det er fra foreningen Hestens Værn, som er yderst betænkelig ved, at man kan vinde en hest i Drømmelotteriet, idet man frygter, at hesten vil komme i hænderne på dyrefjendtlige mennesker. Det er Drømmelotteriets oprigtige mening, at hvis en vinder vælger en hest i frit valg-lotteriet, så er det lysten og kærligheden til dyr, der driver værket.

Ny socialminister

Socialministerposten er åbenbart ikke den nemmeste at bestrebe, hvis man ser på hvor længe de enkelte holder til at sidde i ministerstolen. For kort tid siden foretog statsministeren en større omrokering i regeringen, der betød, at socialministeren for tredje gang inden for en 2 1/2-årig periode skiftede navn. Den første socialminister hed Palle Simonsen, derefter fulgte Elsebeth Kock-Pedersen, der så nu er blevet udskiftet med Mimi Stilling Jacobsen.

Inden Elsebeth Kock-Pedersen måtte overlade ministertaburetten til den tidligere kulturminister, nåede hun at afgive en redegørelse til Folketinget vedrørende handicappedes forhold. En redegørelse, som affødte en tre timers lang debat, hvorunder ministeren lovede at se nærmere på de problemer, som blev rejst under debatten. (se artiklen i sidste nummer af Muskelkraft)

Med denne debat frisk i erindring skal vi hermed byde den nye socialminister velkommen. At Muskelsvindfonden regner med, at de løfter, som den tidligere socialminister gav, vil blive indfriet af Mimi Stilling Jacobsen, er vel næsten overflødigt at gøre opmærksom på – så derfor skal vi nøjes med at sige velkommen.

Til foretræde

Når disse linier læses, har undertegnede på foreningens vegne haft foretræde for det midlertidige udvalg vedrørende etiske spørgsmål. Udvalget er i fuld gang med at udfærdige retningslinierne for et kommende etisk råd – eller kommission, – der skal forsøge at have lidt hånd i hanke med udviklingen på det bioteknologiske område.

Vi har før i dette tidsskrifts spalter gjort opmærksom på de etiske problemer som fostervandsprøver, livmoderbiopsier m.v. kan rejse i forhold til handicappede. Først og fremmest spørgsmålet om hvem, der fremover skal afgøre, om et foster har så »voldsomt« et handicap, så abort må tilrådes. Vi har ikke nogle lette svar på dette og andre spørgsmål, som bioteknologien automatisk rejser. Men vi mener, at det er vigtigt, at også de handicappede får et ord at skulle have sagt, når et sådant råd – eller kommission skal sammensættes. Disse synspunkter vil vi fremlægge for udvalget.

Indhold

4 Et manifest på ond vilje var det, da Dansk Folke Ferie ikke ville lade en lille gruppe handicappede børn holde ferie i foreningens sommerhuse, mener landsdommer Holger Kallehauge. I interviewet taler Holger Kallehauge om samarbejdet handicaporganisationerne imellem, det socialpolitiske klima i Danmark og den nyligt overståede debat i Folketinget.

9 Det er muligt at overleve en svær krise, siger Anni Winther Christensen, der måtte opgive sit arbejde som socialrådgiver p.g.a. sin muskelsvindsygdom. Siden har Anni Winther Christensen været med til at danne voksengruppen i Muskelsvindfonden.



Anni Winther Christensen.

15 Formanden og Præsidenten er en ufuldendt historie om gamle dage, og om at få gode ideer på små hotelværelser.

19 Ergo-Dans kørestol – en verdensnyhed. Bent Mohr Jensen fortæller historien bag børnekørestolen, der nu er klar til produktion.

23 Idé-grundlag for Ergo-Dan kørestolen. En detaljeret gennemgang af den første kørestol i verden, hvor der konsekvent er taget udgangspunkt i børns behov og ønsker.

27 TV-2 – årets topnavn på De Grønne koncerter.

28 Rockmusik, fodbold og velgørenhedskoncerter får et

ord med på vejen af Steffen Brandt fra TV-2.

31 Endnu et klap på skulderen til hattedamerne. Således karakteriserer Ole Lauth den nye rapport om de handicappede og arbejdsmarkedet. Rapporten er udarbejdet af det såkaldte Svend Jensen-udvalg.



Ole Lauth.

35 Om biler og kontanter. Kommentarer til socialministerens redegørelse vedr. handicappede fra socialdemokraten Svend Taarnquist og fremskridtspartiets Pia Kjærsgaard.

37 Den etiske diskussion skal foregå i befolkningen mener Socialdemokratiet. Læger og andre fagfolk skal ikke afgøre, hvornår et handicap er så alvorligt, at abort bør tages i anvendelse.

39 Kandidater til Muskelsvindfondens landsmøde '86.

41 Det endelige program til landsmødet, samt lidt praktiske råd og tips.

43 Ferielejre på Pindstrup Centret.

44 Integrationskursus på Egmont Højskolen.

45 Med ungdomsgruppen udenfor Danmarks grænser. Dagbogsblade fra en tur til Østrig.

47 Sexual- og samlivsbrevkassen. En ny og spændende brevkasse.

49 Det blev en drøm. De foreløbige resultater af Drømmelotteriet.

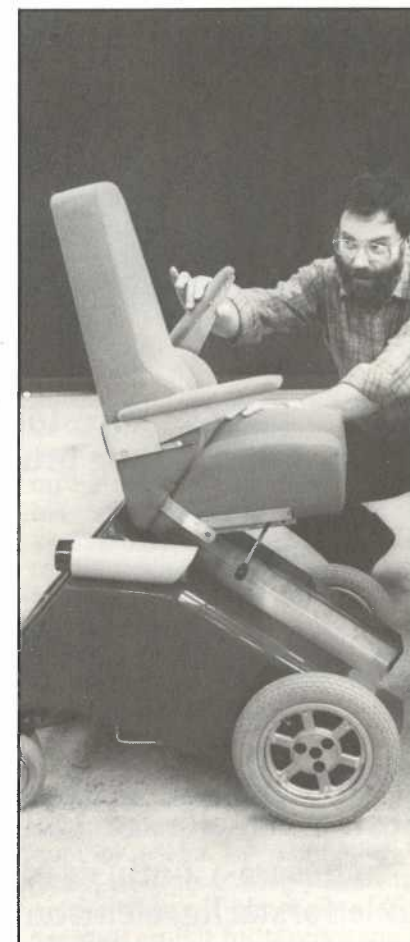
50 Handicapinformation 86. Et samlet fremstød fra handicaporganisationerne på forsorgsmessen i Herning.

52 Ferielejre på Huelsbjerggaard.

53 Aktivitetskalender.

55 Kolofon.

56 Muskelrap.

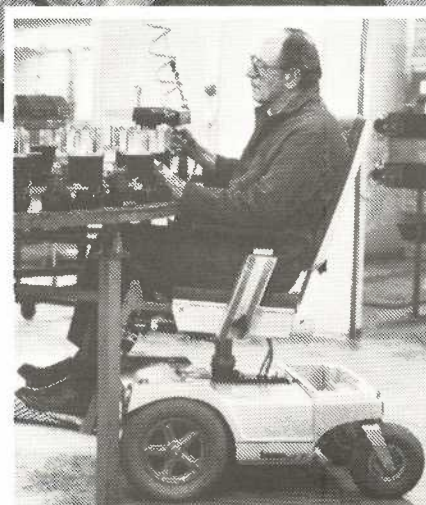


Forsidefoto:

Børnekørestolen fra Ergo-Dan i Faaborg er klar til produktion. På billedet demonstrerer Bent Mohr Jensen og administrator Bent Hansen stolen. Foto: Mogens Laier.

**Frihed, afveksling,
variation. De mange
muligheders stol.**

Besam-Combi



Modulopbygget kørestol. I et formfuldendt og brugervenligt design. Med flere muligheder, både ude og inde.

Besam-Combi klarer kantsten op til 11 cm. Og har perfekt stabilitet på ujævnt terræn. Har mindre vendediameter end de fleste manuelle kørestole.

Besam-Combi er forsynet med en letforståelig, elektronisk styreenhed, der gør manøvreringen enkel og præcis.

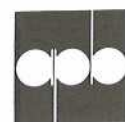
Besam-Combi har et højt og robust sikkerhedsniveau. Ingen vitale dele kan overbelastes. Og stolens lave

tyngdepunkt betyder, at tipning kan undgås.

Besam-Combi er anatomisk rigtig konstrueret. Med mærkbar, høj siddekomfort. Stolen kan tilpasses individuelt, og indstillingen kan ændres under brug.

Besam-Combi kan monteres med brugerorienteret tilbehør.

Rekvirer særskilt brochureblad.



APB TECNIC

APB TECNIC · Herlev Hovedgade 205 · 2730 Herlev · Telefon 02 94 22 22



Holger Kallehauge. Foto: Sonja Ilskov/2. maj.

Et manifest på ond vilje

Dansk Folke Ferie var den sidste store organisation, der åbenlyst diskriminerede handicappede. Når de ikke ville lægge sommerhus til en lille gruppe handicappede børn, der havde det uheld at bo på institution, var det et manifest på ond vilje. Derfor måtte vi protestere, siger landsdommer Holger Kallehauge. Hvis debatten i medierne har efterladt et billede af en personlig strid mellem en rabiat dommer og en stivsindet direktør, er Holger Kallehauge ked af dette. Men det skyldes alene det standpunkt som LO har valgt at indtage, siger Holger Kallehauge.

Striden mellem Dansk Folke Ferie og handicaporganisationerne, personificeret ved direktør Ivan Barrington og landsdommer Holger Kallehauge, har stadig ikke fundet en afslutning. Og om det sker indenfor den nærmeste fremtid, tvivler Holger Kallehauge på. Han har i hvert fald opgivet at nå videre med sagen.

– Det kan stadig undre mig, at Dansk Folke Ferie og LO valgte at fastholde nogle synspunkter, som automatisk ville medføre selvmord for åbent tæppe. Tre gange i træk valgte man at lægge ryg til en massiv medieekampagne istedet for at indrømme, at der var begået en fejl og prøvet at ændre praksis. Det ville have tilfredsstillet handicaporganisationerne og have taget al vind ud af sejlene på den ophe-

dede debat. Det var et lærestykke i hvor ufikst man kan optræde, siger Holger Kallehauge.

Et politisk efterspil

Holger Kallehauge indrømmer at striden reelt kun har betydning for en lille gruppe handicappede i Danmark – nemlig mennesker på institution, der i grupper ønsker at benytte Dansk Folke Feries sommerhuse i skolernes sommerferie. Derfor har sagen også mest haft principiel betydning. At hele sagen nu får et politisk efterspil i form af Rigsrevisionens gennemgang af regnskaberne og senere en debat i Folketinget, hvor finansieringen af Dansk Folke Ferie skal behandles, beklager Holger Kallehauge.

– Vi har aldrig ønsket at lukke

Dansk Folke Ferie. Tværtimod vil vi gerne bruge tilbudene. Derfor afviste jeg allerede på et tidligt tidspunkt at samarbejde med borgerlige politikere, der ønskede at bruge mig til at få rejst en sag omkring Dansk Folke Ferie og Feriefonden i Folketinget. Nu blev sagen rejst alligevel, og det skal ikke undre mig, om LO i eftertænkningens lys er nået frem til, at der hele tiden har været tale om et nøje tilrettelagt angreb på Dansk Folke Feries eksistens fra min side af. Men det er selvfølgelig helt absurd, siger Holger Kallehauge.

Næse for konflikter

Om Holger Kallehauge har en speciel næse for konflikter, er svært at afgøre. Men i hvert fald mente flere, at han havde stukket næsen lidt for langt frem, da han i december 1985 bekendtgjorde, at Polioforeningen fremover også var interesseorganisation for de trafik- og ulykkeskadede. I overensstemmelse med den bredere formålsbestemmelse i de nye vedtægter skiftede foreningen samtidig navn til PTU – Landsforeningen

af Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede.

Det fik formanden for landsforeningen af Vanføre, Jens Knudsen Kokborg til at fare i blækhuset. Polioforeningen gik på åben strandhugst blandt Vanføreforeningens medlemmer, hvilket var helt uacceptabelt tordnede Jens Knudsen Kokborg.

– Jeg sover nu godt nok om natten, griner Holger Kallehauge, der har været formand for Polioforeningen – eller PTU, som det nu hedder, i mere end 10 år. Problemet er, at Vanføreforeningen har defineret sig selv så bredt, at der i princippet ikke er plads til andre foreninger for bevægelseshæmmede. Heller ikke Muskelsvindfonden for den sags skyld. Når vi åbner dørene for nye grupper, er det selvfølgelig fordi vi har noget at tilbyde dem. Og hvorfor skulle de trafik- og ulykkesskadede ikke gå derhen, hvor de kan få det bedste behandlingstilbud, spørger Holger Kallehauge.

Nødvendigt for at overleve

Gået lidt på klingen indrømmer Holger Kallehauge, at »manøveren« også var helt nødvendig, hvis Polioforeningen skulle overleve på længere sigt. Da Polio har været udryddet i Danmark siden begyndelsen af 60'erne, får foreningen ikke flere polioramte medlemmer.

– Jeg var ikke i stand til at sikre de polioramte et rimeligt behandlingstilbud, hvis foreningen ikke fik nye medlemmer. Derfor valgte jeg at udvide foreningens målgruppe. Alternativet havde været, at jeg om 10 år var nødt til at nedlægge vores behandlingsinstitut, fyre 75 ansatte og oprette en fond, der hvert år kunne dele penge ud til forskellige aktiviteter. Jeg havde ikke lyst til at lege julemand med foreningens penge. Med til historien hører også, at jeg tidligere har forhørt mig om andre handicaporganisationer eller amter og kommuner ville overtage og videreføre Polioforeningens Bilafprøvning, som er det eneste sted i landet hvor der rådgives i bilsager, foretages afprøvnings m.v. Men ingen havde lyst til at betale hvad det koster, at drive bilafprøvningen videre. Dette arbejde koster os i dag 750.000 kr. om året. Selvom det er virkelig man-

ge penge for os, føler vi en forpligtelse til at videreføre denne aktivitet, siger Holger Kallehauge.

For øvrigt afviser Holger Kallehauge, at PTU i stort omfang vil komme til at stjæle medlemmer fra Vanføreforeningen. PTU skal først og fremmest drive opsøgende virksomhed overfor nyhandicappede på hospitaler og revalideringsklinikker.

– Vi får kun de medlemmer vi fortjener. Og det gælder selvfølgelig også for Vanføreforeningen, siger Holger Kallehauge.

Kan sagstens enes

Jens Knudsen Kokborg og Holger Kallehauge kan dog fortsat fint være i stue sammen, og begge er da også medlemmer af hinandens foreninger. Og netop samarbejdet på tværs af foreningerne, mener Holger Kallehauge er vigtigt, hvis handicappede skal komme igennem med de socialpolitiske mærkesager. Først og fremmest arbejdet i DSI – De Samvirkende Invalideorganisationer.

– DSI er uundværligt, og den eneste mangel jeg på stående fod kan komme i tanke om er, at Muskelsvindfonden ikke er tilknyttet DSI. Lad mig være lidt grov og sige, at Muskelsvindfonden ikke kan være bekendt at nasse på DSIs arbejde. Jeg kan godt forstå at man i sin tid havde behov for at stå udenfor for at finde sine egne ben og skabe foreningens profil. Men i dag er Muskelsvindfonden så velfungerende, at der ikke er nogen grund til at stå uden for. Der er ikke tale om nogen »suverænitetsafgivelse« fordi man melder sig ind i DSI, siger Holger Kallehauge.

Især på lokalt plan er det vigtigt at DSI-arbejdet fremover bliver styrket. Og i den forbindelse ville det ikke være dårligt at få styrket DSIs sekretariatsfunktion, mener Holger Kallehauge.

– Bistandsloven medførte, at ansvaret for det sociale arbejde blev decentraliseret og lagt ud til amterne og kommunerne. Hvis handicappede skal have mulighed for at gøre deres indflydelse gældende, er det vigtigt at der opbygges lokale handicapgrupper. De enkelte organisationer har hverken råd eller mulighed for at danne slagkraftige lokal-

grupper i hver enkelt kommune. Selv i DSI-regi har det været svært at lave lokalgrupper på amtsplan.

Med jævnlig mellemrum opstår der spontant grupper, der samles omkring en konkret sag i kommunen. Det er et sundhedstegn, at folk reagerer, når de bliver trådt over tæerne. Men hvis disse grupper ikke har et bagland at støtte sig til, er der store chancer for, at de taber sagen på gulvet, eller at der ikke bliver nogen sammenhæng mellem de mål grupperne kæmper for, siger Holger Kallehauge.

Den lydhøre borgmester

Holger Kallehauge er ikke i tvivl om, at man kan nå langt i den enkelte kommune ved at konfrontere borgmesteren og andre kommunalpolitikere med konkrete mangler i kommunen. De fleste politikere er både villige til og afhængige af, at der med jævne mellemrum dukker en »god sag« op, som de kan kaste sig over. En velfungerende lokalgruppe vil bedre kunne fastholde politikerne på »sagen«, end lidt tilfældig avissskriveri og spredte protester rundt omkring i kommunen. At de fleste handicaporganisationer også har ændret sig de sidste 5-10 år, mener Holger Kallehauge er en vigtig forudsætning for at få opprioriteret det lokale arbejde.

– Organisationerne er generelt set blevet mere og mere brugerstyret, selv om der stadig er store individuelle forskelle. Der findes jo snart ikke en handicaporganisation, der ikke har en ungdomsgruppe, en kvindegruppe og en forældregruppe. Det er selvfølgelig udtryk for den almindelige holdningsændring i samfundet, hvor man har anlagt en stadig mere kritisk holdning til eksperterne samtidig med at disse er blevet mere lydhøre overfor de såkaldte almindelige mennesker, siger Holger Kallehauge.

Skal kende besøgstiden

Den velvillige tone prægede også debatten, da Socialministerens redegørelse om handicappede var til behandling i Folketinget i januar, mener Holger Kallehauge.

– Man kunne godt på forhånd have frygtet, at der var kommet



Holger Kallehauge: Jeg sover nu godt nok om natten ... Foto: Sonja Iliskov/2. maj.

uanstændigheder frem under debatten. Men det var slet ikke tilfældet. Alle partiernes ordførere sagde de rigtige ting og gav udtryk for en principiel god holdning. Ministeren er blevet kritiseret for at servere en tynd kop the iform af en redegørelse uden visioner, og det er helt korrekt. Til gengæld var der mange åbninger i den efterfølgende debat, som det er vigtigt at handicaporganisationerne følger op. Bl.a. omkring fysioterapi og spørgsmålet om reglerne for udskiftning af invalidebiler. At disse sager nu bliver behandlet i Folketingets socialudvalg, ser jeg som et positivt tegn, og så må vi håbe at handicaporganisationerne kender deres besøgstid, siger Holger Kallehauge.

Folketingsdebatten understre-

gede også med al ønskelig tydelighed, hvad flere handicaporganisationer med jævne mellemrum har peget på. Nemlig at serviceniveauet kommunerne imellem er alt for forskelligt.

– Tænk hvis retssystemet var bygget op på samme måde som Bistandsloven. En dommer i en retskreds kunne idømme fængselsstraf for en lovovertrædelse, som en dommer i en anden retskreds kun takserede til en mindre bøde. Når man tænker på, at socialudvalget i den enkelte kommune ofte træffer beslutninger, der har mere vidtrækkende konsekvenser for den enkelte, end domsafsigelsen i eksempelvis en færdselssag, så bliver det helt grotesk. Ikke mindst i lyset af, at forbrugernes adgang til at klage over afgørelse i sociale

sager er blevet indskrænket. På dette område ligger jeg helt på linie med Hanne Reintoft, når hun taler om nødvendigheden af retsbestemte ydelser. Det kommunale selvstyre er simpelthen uegnet til at varetage det sociale område, siger Holger Kallehauge.

– Der er ikke nogen vælgere, som ikke allerede er handicappet, der afgiver krydset efter kommunens handicappolitik. Og da handicappede er en minoritet, har vi ingen mulighed for at stemme os igennem til en bedre handicappolitik i den kommune, hvor vi tilfældigvis bor. Man skal ikke bare vælge sine forældre med omhu, men også den kommune man bor i, inden man bliver handicappet, siger Holger Kallehauge.

M.M.



Anni Winther Christensen. Foto: Mogens Laier.

Det er muligt at overleve svære kriser

og leve et sjovt og aktivt liv med muskelsvind

– Man lider det ene nederlag efter det andet i forhold til sin tiltagende fysiske begrænsning, som gør at man efterhånden vender det indad mod sig selv og taber sin selvrespekt. Og det fører i sidste ende til, at man isolerer sig. Ordene er Anni Winther Christensens. Hun har oplevet det selv, og genkendt lignende erfaringer i det udspil, der skulle blive begyndelsen på Voksengruppen. Annis historie handler om nederlag, krise, isolation og frygt – som i varierende grad kendetegner den gruppe voksne handicappede, der med langsom fremadskridende sygdom knapt erkender behovet for fysisk og psykisk behandling og hjælp. Det er en barsk historie, men samtidig en fortælling om, at menneskers kriser har fælles træk, uanset fysisk handicap eller ej. Og at man er selvhjulpnen med den rette hjælp.

Det var den dag, tågen kogte så meget suppe i luften over Storebælt, at færgerne havde voldsom nærkontakt uden for Nyborg. Det var også den dag, da ventilatorremmen sprang i fotografens Peugeot stationcar, så tågen var lettet adskilligt, inden vi nåede familien Winther Christensens store hus på en flot naturgrund i Kogsbølle syd for Nyborg. Et par kilder krydser grunden og føres ind i huset, hvor de indgår i var-



Foto: Mogens Laier.

og opfører stykket i anledning af Folkekorenes 90-års jubilæum.

Musikglæden og den sociale accept fra korets øvrige medlemmer har betydet meget i den krise Anni har gennemlevet fra slutningen af 1982. – Koret er en kilde til inspiration, en opmunt-

»Man har nogle ideer om, hvad man er mest accepteret for hos andre, og det behov prøver man at tilgodese. Det går mest på fysiske ting, i stedet for at prioritere anderledes og få bygget et net op af hjælpeforanstaltninger,« siger Anni Winther Christensen.

ring, når det kniber med humøret. En slags fristed.

Et stort arbejdsbord med en elektrisk skrivemaskine og en hjemmecomputer i stuen fortæller om andre aktiviteter. – Det startede med, at jeg gik til tysk. Året efter valgte jeg tekstbehandling på Handelshøjskolens enkeltfags HH, dels for at have noget mere konkret, som ikke krævede meget kontakt med andre – sådan havde jeg det på det tidspunkt – men især fordi jeg stillede nogle spørgsmål: hvad er EDB-verdenen, hvordan kan EDB bruges i uddannelse og beskæftigelse af handicappede, hvad er det min datter lærer i gymnasiet? Og endelig: hvordan kan det bruges til rationalisering af foreningsarbejdet og for eksempel i min egen »hjælperbutik«. I år hedder faget datamat-bogføring.

En gruppe voksne med udækkede behov

Efter en lækker frokost tilberedt af hjælperen Margrethe lufter den dyrevenlige fotograf de to livligt-flinke labradorhunde og Anni fortæller, hvordan ideen til voksengruppen opstod, og hvem

der stod bag:

– Jeg var ikke selv med i begyndelsen. Det var Frank (Steffensen) og Janne (Sander Knudsen), der begge bor i København og arbejder aktivt i lokalgruppen dér, og Jørgen Suhr her på Fyn. De havde snakket



Foto: Mogens Laier.

sammen ved nogle lejligheder og fundet ud af, at der var nogle fælles træk hos en gruppe af voksne i Muskelsvindfonden, som syntes, de ikke rigtigt fik dækket de behov, de havde. De syntes ikke rigtigt, de fik nogen behandling. De ting, der sker, tilgodeser mere dem, der har en hurtigt fremadskridende sygdom, eller som har store behov: er kørestolsbrugere eller behov for fysioterapi.

De tre skrev en artikel i Muskelkraft, og Anni genkendte en del ting fra sig selv. Selv om hun kendte Muskelsvindfonden godt gennem mange år, fik hun ikke den hjælp, som hun havde behov for.

– Jeg var nødt til at opgive mit job. Jeg gik også i stå i forhold til min familie og blev mere og mere isoleret. Jeg opgav – det gør man typisk – det udadrettede for at prøve at koncentrere mig om de mest fundamentale ting.

Artiklen og andre materialer blev brugt som papirer til en workshop på landsmødet 85, der senere blev fulgt op af et voksenkursus, oktober 85 med små hundrede deltagere, hvor blandt andet Anni holdt et oplæg.

Snigløbet på arbejdet

Det var ydre begivenheder, som lagde op til og skærpede den krise, Anni kom til at befinde sig i.

Familien flyttede til Nyborg i august 83, hvor Christian begyndte nyt arbejde. Det var en drøj tid, inden de fysiske rammer i det nye hus var tilpasset. Anni havde ingen hjemmehjælp og kendte heller ikke hjælperordningen fra deres tidligere sparsommelige venstre-kommune, hvor hun nok havde en flink sagsbehandler og nok stort set fik, hvad hun havde behov for, men kun fordi hun som arbejdende socialrådgiver vidste, hvilke knapper, der skulle trykkes på. »Og det lagde de heller ikke skjul på«.

Hun arbejdede i nabokommunen og var som andre overenskomstansatte socialrådgivere lock out'et af kommunen under konflikten i 1981. Der var efterdønninger over hele landet mellem arbejdsgivere og ansatte oven på konflikten, sammenfal-

dende med budgetmæssige besparelser, blandt andet nedskæringer på det sociale område.

Anni havde et 30-timers arbejde i en meget udadrettet stilling på det tidspunkt, et job der måske var lidt for anstrengende at bestride uden praktisk hjælp. Hendes egen samtaler med de sociale chefer om omstrukturering af arbejdet blev imidlertid ikke brugt fordelagtigt, da man besluttede hen over hovedet på hende og hele behandlergruppen at skære 10 timer ned på hendes job. Egentlig var Anni positiv i første omgang, men hendes arbejdsgruppe protesterede mod denne forringelse af det sociale niveau, og Anni fulgte argumentet. Sammen bad de om et udspil fra kommunens politikere. Cheferne ville gerne have sig frabet denne indblanding og truede med en fyring, eksekveret tre dage efter på gråt

mesystemet. Tæt og flot kontakt til naturen, men en skrånende og uvejsom grund for Anni Winthers fysiske handicap i progressiv fremadskriden.

Stavnsbundet af god kommune

Familien – (som udover Anni er hendes mand Christian, kemiingeniør og i øvrigt medlem af bestyrelsen for Vejlednings- og Behandlingscentret, og Jeanne, ung, voksen datter, fornylig rejst til København) – har da også overvejet at flytte, men føler sig nærmest stavnsbundet til stedet. Men i den positive forstand, at Nyborg kommune i storslået grad har været indstillet på hjælp efter bistandslovens § 48,3, »Århus-ordningen«. Udover 8 timers ugentlig hjemmehjælp »til det grove«, indebærer ordningen for Anni 56 hjælper-timer om ugen samt to ugers ferie: 30 timer til Margrethe, 15 timer til Lone og

11 ekstra timer til særlige aktiviteter.

Nej til lønarbejde – ja til udadvendte aktiviteter

Anni har valgt at droppe lønarbejdet i det sociale system som socialrådgiver ved siden af det hjemlige husarbejde og administration af hjælper-ordningen. Økonomisk set ville en nedsat arbejdstid til 20-30 timer – hvis den kunne opnåes – ikke indbringe meget mere end invalidepensionen. Og den nødvendige udadrettede aktivitet og sociale kontakt får Anni idag rigeligt i længe ønskede gøremål som musikalske aktiviteter og tilegnelse af ny viden. Der bruges mange timer årligt i Ullerslevkoret, et kor under Fynske Folkekore. Ud af et blandet repertoire øves for tiden Carl Nielsens »Fynsk forår« af korets cirka femogtredive medlemmer på den faste øveaften. Femhundrede sangere fra hele øen samles den 20. april i Odense Koncerthus

papir fra kommunaldirektøren.

Det var naturligvis en chokerende oplevelse, og Anni søgte gennem undersøgelser af sine tidligere arbejdsprocesser, med sin mand og fagforeningen at rekonstruere, hvad der var sket. Foreningen lagde op til at køre sag mod kommunen, men inden den nåede arbejdsretten blev der indgået forlig, oprejsning til Anni og to måneders erstatning.

– Det væsentligste i denne sag er, at det at føle sig i søgelyset uden at kunne få konkrete svar på, om der er ting, der giver anledning til kritik – at blive afvist, når man forsøger at imødekomme signaler, der kunne begrunde ændringer i erhvervssituationen – er belastninger, som slår selv raske af pinden, og som er helt uacceptable sammen med de ændringer, en progressiv sygdom løbende medfører. Jeg oplevede den bearbejdelse af mig, som skete inden opsigelsen, som bevidst med henblik på at fremprovokere reaktioner, som senere kunne begrunde en opsigelse.

Nederlag, krise, isolation, frygt

Hjælper-ordningen, som Anni ikke kendte dengang, kunne have givet ekstra kræfter til at forhandle og behandle situationen, og selv om hun nok mente at have fået oprejsning, kom der alligevel en reaktion.

– Man lider det ene nederlag efter det andet i forhold til sin tiltagende fysiske begrænsning, som gør at man efterhånden vender det indad mod sig selv og taber sin selvrespekt. Og det fører i sidste ende til at man isolerer sig. Og Anni fortsætter med at citere fra førnævnte artikel: »Fælles for næsten os alle er, at vi både fysisk og psykisk er ubehandlede, og folk prøver at afhjælpe disse problemer gennem stadig dårligt fungerende selvhjulpethed, hvor de til sidst vælger at give afkald og skruer stadig mere ned for deres aktiviteter for til sidst at ende i alt for stor isolation«.

Reel, jævnbyrdig hjælp

Efter flytningen isolerede Anni sig i sin krise, opgav at få tingene til at fungere. Og i begyndelsen var hun meget imod at få en hjælperordning.

– Når man er i så svær en krise

på et tidspunkt, er man bange. Man er bange for at spille sig selv ud. Man er bange for at få en anden person ind på livet, som gør de ting, som man ellers selv skulle gøre. Man er bange for, hvordan familien reagerer i det hele taget. Alene overvejelserne op til at skulle starte en hjælperordning kan man ikke klare alene, der har man brug for nogen, som kender situationen.

Anni henviser til, hvordan terapeuterne sommetider møder aggressioner, selv om de gør et godt stykke arbejde. Hun er sikker på, det skyldes den afstand, der er mellem en velfungerende terapeut, og sådan som man selv har det. – Den er for stor til at man kan klare det. Det skyldes let foreningens holdning. Man er meget jævnbyrdige, medlemmer og ansatte imellem, vant til at arbejde sideordnet. Men der sker en vældig rolleforandring, hvor man har mere tillid til nogen, som selv har prøvet det. Og det er ingen kritik, betoner Anni Winther.

Den manglende hjælp på rette tidspunkt medførte sammen med anden sygdom et nej til et arbejdstilbud. I stedet valgte Anni at bruge kræfterne på at komme ovenpå gennem gode udadvendte aktiviteter. Og at være med til i foreningen at formulere nogle behov for dem, der ikke selv er så meget i stand til det. Den *praktiske baggrund* for dette er Nyborg kommune: – Der er en utrolig god kommune her. De giver al den opbakning vi har brug for, i tillid til at vi bruger den rigtigt.

Voksengruppens arbejde

Den *psykologiske baggrund* var udspillet til voksengruppens start.

– Grundlaget for arbejdet i voksengruppen er nok på langt sigt integration i Muskelsvindfondens almindelige arbejde. Men lige nu er der brug for, at nogen beskriver, at der er en gruppe, der ikke markerer sig nok. Der ikke stiller krav og erkender sin egen situation. Man har nogle ideer om, hvad man er mest accepteret for hos andre, og det behov prøver man at tilgodese. Det går mest på fysiske ting, hygge lidt om familien, gøre nogle fysiske ting, i stedet for at prioritere anderledes og få byg-

get et net op af hjælpeforanstaltninger.

På længere sigt vil voksenalderen måske ikke skille sig ud som gruppe med egne foldere og seminarer. Det er der måske næppe behov for ved den langsomt fremadskridende sygdom.

– Med rigtig hjælp vil man være selvhjulpent. De store kriser skyldes manglende hjælp. Meget af det, vi kan lave i voksengruppen, kan vi lave sammen med andre, forældregruppen for eksempel. Der er fælles rådgivningstræk, kriseoplevelser, selv om der er forskel på de oplevelser, man har som forældre, der får et barn med en måske meget alvorlig sygdom, og de kriser, man oplever som voksen handicappet, hvor man egentlig starter på et normalt grundlag, med alt hvad der forventes til det. Og så skal kompensere både som mor og som kone i huset, som elskerinde og på en arbejdsplads som karrier Kvinde.

– Hvis man ser på de kriser folk gennemgår, ligner det meget det, som folk gennemgår uden fysisk handicap. Det karakteriserer de historier, jeg hører, at man til sidst er tilbøjelig til at sige, at det man oplever, skyldes den sygdom, man har.

Mennesker er mennesker

Den anden side af denne erkendelse – at mennesker ligner hinanden med eller uden fysiske handicap – illustreres af Annis ord om Muskelsvindfondens:

– En god ting ved foreningen er dens spændende holdning: selv om man har et fysisk handicap, har man en masse ting at give verden. Man kan ikke med hjælpemidler undgå de kriser, der kommer, når man erkender de forskellige stadier. Men det er en racistisk tankegang, som er lidt udbredt, at når man har et fysisk handicap, så har man ikke så meget at give, så er man ikke så meget værd. Vores forening er utrolig god til at arbejde med den fordom.

I et brev efter interviewet hilser Anni Winther: – Endelig håber jeg at have frembragt ideer til og forhåbninger om, at det er muligt at overleve svære kriser og leve et sjovt og aktivt liv med muskelsvind.

jak



Formanden^{og} Præsidenten

Ideer opstår de mærkeligste steder. I en larmende afgangshal i en pause mellem to flyafgange, eller på et billigt hotelværelse i en europæisk storby – som oftest i en sen natte-time. Når man farter rundt fra det ene møde til det andet, kun afbrudt af en forjaget frokost, er timerne i afgangshallerne og på hotelværelserne de eneste tidspunkter, hvor der er tid til at lade tankerne flyve. Sådan var det i hvert fald da Formanden og Præsidenten i begyndelsen af 70'erne rejste det meste af Europa tyndt. Formanden er ikke i tvivl om at ideerne, der blev fostret på disse rejser, både var med til at forme et Muskelsvindfonden i sin vorden og kom til at sætte sit præg på det internationale handicaparbejde. Selv om Præsidenten er lidt mere beskeden i sit ordvalg, er han dog tilbøjelig til at give Formanden ret.

Egentlig var Præsidenten slet ikke præsident på det tidspunkt. Han havde til gengæld i flere år beklædt posten som afdelingsleder i Mellemfolkeligt Samvirke, og det var i den egenskab han var løbet ind i Formanden.

Det var sidst i 60'erne, hvor opbrud og nytænkning lå i tidens

ånd. Bølgerne fra ungdomsoprøret var også nået Mellemfolkeligt Samvirkes lille kontor i København, hvor enkelte begyndte at stille spørgsmålstejn ved grundlaget for den internationale ungdomsudveksling. Hvorfor var det kun studerende og unge fra middelklassen, der fik mulighed

for at plukke druer på et vinslot i Sydfrankrig i deres sommerferie? Og hvad var egentlig målet med disse arbejdslejre?

Tilpas skørt

I Århus sad Formanden, der på dette tidspunkt var jurastuderende, men som brugte flere kræfter i Landsforeningen af Vanføres Ungdomskreds end i auditorierne på Aarhus Universitet. Da Præsidenten opkastede ideen om at sende unge handicappede på arbejdslejre, var Formanden straks med på ideen. Det lød så tilpas skørt, at det kunne være sjovt at prøve.

Arbejdslejre blev en pæn succes, og skeptikerne blev gjort alvorligt til skamme. Selvfølgelig kunne en ung spastiker i kørestol ikke plukke druer på lige fod

med en ikke-handicappet, men det havde Formanden og Præsidenten heller aldrig påstået. Til gengæld kunne der arrangeres arbejdslejre, hvor man tog udgangspunkt i, hvad en kørestolsbruger eller en gangbesværet kan klare. Det var den enkle – men på det tidspunkt – opsigtsvækkende idé bag lejerne.

Hvad alt var, viste det sig hurtigt, at Formanden og Præsidenten gik godt sammen i spænd. Det var derfor naturligt, at Formanden ringede til Præsidenten og spurgte, om han ville stille sin kompetance til rådighed, da båndene i Vanføreforeningen blev for snævre. Der var brug for en forening, hvor Formandens vidtløftige ideer kunne afprøves. Og i den sammenhæng havde Præsidenten før vist, at han var god til at »tøjle« de flyvske tanker, og give dem konkret udformning. At Præsidenten tillige havde administrative og organisatoriske erfaringer, gjorde ikke Præsidenten mindre velegnet til at deltage i den lille kreds, der var igang med at danne en forening for mennesker med muskelsvind.

En snæver kreds

Og det var virkelig en snæver kreds af mennesker, der havde sat sig for at danne en forening. Formandens venner, lidt familie og et par få håndplukkede folk – herunder Præsidenten, der straks blev bedt om at lave et udkast til vedtægterne. Foreningen skulle være de muskelsvindramtes talerør. De vigtigste opgaver var, at få lavet et egentligt behandlingstilbud til muskelsvindramte på hospitalerne – og så få gang i forskningen. Da forskning koster penge, måtte foreningen sørge for at skaffe disse penge, som kunne deles ud til forskellige forskere – hvad var derfor mere naturligt end at kalde foreningen for Muskelsvindfonden! Det var i efteråret 1971.

Udkastet til foreningens vedtægter blev på det stiftende landsmøde vedtaget uden de store sværds slag, hvad nok ikke kom bag på præsidenten. Derimod havde han nok ikke forestillet sig, at han skulle få sæde i Muskelsvindfondens ledelse med titel af næstformand, da han kort forinden havde lovet at give

formanden en hjælpende hånd med at udforme de organisatoriske rammer for foreningen. Når Præsidenten alligevel lod sig indfange og senere hængte på til 1978, hang det sammen med stemningen på det stiftende landsmøde – og efterfølgende i foreningen. Præsidenten husker årene som sindsygt sjove og utroligt lærerige. Der var simpelthen ingen grænser for, hvad man kunne tage fat på – og så var der en utrolig idérigdomhed.

Hvem skal bestemme

Men selvfølgelig var der også problemer. Især på det organisatoriske område. Foreningen var opbygget omkring en række lokalafdelinger, som et modstykke til den stive struktur i de ældre etablerede handicaporganisationer. Men i takt med at lokalafdelingerne voksede, opstod problemerne. Der var nemlig ikke stram central styring, og nu var det svært at finde ud af kompetancefordelingen lokalafdelingerne og repræsentantskabet imellem. Spørgsmålet om »magten« i foreningen, gav anledning til en række bevægede landsmøder de første år, hvor vedtægterne hver gang måtte stå for skud.

Men heldigvis er foreningsarbejde andet og mere end vedtægtdiskussioner. For Formanden og Præsidenten var det i høj grad et spørgsmål om at pleje og udbygge de internationale kontakter, som arbejdslejerne havde kastet af sig. Det havde nok vakt opsigt, at nogle »skøre« danskere havde sendt handicappede på arbejdslejre, men den afsmittende virkning havde endnu ikke indfundet sig. Det var stadig svært – for ikke at sige umuligt – for handicappede at deltage i de arrangementer og rejser, som de normale organisationer arrangerede.

Charterrejser sydpå

Med disse erfaringer i bagagen rejste Formanden og Præsidenten i foråret 1973 til England for at deltage i et internationalt seminar – og det gik ikke stille af sig. Selv om den danske delegation nok havde en forestilling om, at især englænderne greb tingene an på en lidt anden måde end Mellemløst Samvirke og Muskelsvindfonden, blev de alligevel overrasket over

den stive tone og den konservative omgangsform på seminaret. Allermest slog det dog danskerne, at ingen forsøgte at stille spørgsmålstejn ved de aktiviteter, som handicappede blev tilbudt. Tilbudene var først og fremmest charterrejser sydpå, hvor antallet af deltagere blev ganget med antallet af fløjne kilometre, når kvaliteten skulle måles.

Præsidenten er ikke i tvivl om, at han og Formanden gjorde indtryk på repræsentanterne fra de andre lande, da de begyndte at fortælle om de danske arbejdslejre. Endnu mere forbløffede blev tilhørerne, da danskerne gang på gang omtalte handicappede som forbrugere, der på lige fod med andre kunne stille krav til de aktiviteter, som blev tilbudt dem. Selv om disse synspunkter var nye – og ikke uden provokatorisk effekt på nogle af deltagerne – blev seminaret alligevel startskudet på fremvæksten af en ny organisation – Mobility International.

Noget med hjem

Når der arrangeres lejre og kurser for handicappede skal deltagerne have noget med hjem. Det var Præsidentens og Formandens kongstanke. Unge handicappede, der ofte er overbeskyttede hjemmefra, skal prøve sig selv af i nye situationer. Og det opnår man bedst ved at lade dem rejse væk hjemmefra. Her er der ingen forældre eller institutionspersonale, som sørger for påklædningen, madlavningen eller som advarer mod alle mulige farer. Og det bedste ved sådanne lejre er, at når deltagerne kommer hjem, vil langt de fleste insistere på at klare de dagligdags ting, som de selv var blevet nødt til at klare på lejren.

En anden fordel ved at rejse væk er, at man tit er bedre istand til at vurdere tingene derhjemme, når man kommer lidt på afstand af det hele. Dagligdagen fremstår pludselig i et andet lys, når man sidder med to italienske katolikker på en bænk i Rom og hører om deres glæder og problemer. Så kan man pludselig bedre forstå og vurdere dagligdagen derhjemme. Og det var i grunden også den dybere hemmelighed bag Præsidentens og Formandens visioner på de billi-



Foto: Sonja Iliskov/2. maj.

ge hotelværelser. Fordi det hele var anderledes, kunne de pludselig se hvor ringe – eller hvor godt – det var derhjemme.

Mange af de ideer, som senere er blevet realiseret i Muskelsvindfonden, stammer i virkeligheden fra den periode.

En fornem titel

Præsidenten går ikke og skilter med sin titel, og egentlig synes han nok det lyder lidt prangende og passer dårligt sammen med dansk mentalitet at benævne sig selv på denne måde. Men faktat er, at han i 1981 blev udnævnt til præsident, og så ovenikøbet på europæisk plan. Faktisk blev grunden lagt allerede 10 år i forvejen, da en håndfuld muskelsvindorganisationer fandt sammen og dannede en europæisk sammenslutning. Man kan lære af andre kulturer og andre organisationers erfaringer, og så findes der en række fælles problemer, der kan arbejdes med på tværs af landegrænserne. Det var og er grundlaget for arbejdet i EAMDA, som den europæiske sammenslutning hedder.

Det må dog aldrig udvikle sig til et centralt organ, der skal overtage de nationale organisationers arbejdsopgaver og magt. Det er nok værd at understrege i disse fællesmarkedstider. Langt de fleste opgaver ville også blive mere komplicerede, hvis man forsøgte at internationalisere dem, mener præsidenten. Men på oplysningssiden er der oplagt gevinster at hente for de enkelte organisationer ved at lave fælles publikationer, og så er det også et godt forum at få rejst emner af lidt mere overordnet karakter.

Penge i kassen

Hvis man spiller på medlidenheden og folks dårlige samvittighed, når der skal samles penge ind, så er det overmåde svært samtidig at kræve integration af handicappede. Omvendt ruller pengene sikkert ikke så hurtigt ned i organisationernes slunkne kasser, hvis man fokuserer på integration i publikationer og i indsamlingsøjemed. Det er en ikke særlig kompliceret sandhed. Men det er vigtigt, at de enkelte organisationer gør sig det klart, mener Præsidenten.

Det har bevæget sig siden starten for godt 15 år siden,

også selvom Præsidenten sætter en ære i ikke at markere sine egne personlige holdninger for stærkt i EAMDA-regi. Det er simpelthen nødvendigt for at holde sammen på så mange forskelligartede organisationer. Engländerne som den ene fløj, der bruger alle kræfterne på at samle penge ind til grundforskning. Svenskerne på den anden fløj, der er rene forbrugerorganisationer og som huserer på den svenske finanslov. Og så Muskelsvindfonden, der prøver at gå på vandet ved at gøre begge dele. Selv om det ikke er pænt at fremhæve sig selv, ville det være løgn at sige, at den danske holdning ikke har præget arbejdet i EAMDA. Ideerne fra hotelværelserne og afgangshallerne kan godt skimtes mellem linierne, mener Præsidenten. Og det er Formanden tilbøjelig til at give ham ret i.

M.M.



Præsidenten

Navn: Bruno Månsson.
Fødselsår: 1946.
Uddannelse: Cand. jur.
Arbejde: Advokatvirksomhed i København.
Tidligere beskæftigelse: Afdelingsleder i Mellempfolkeligt Samvirke.
Foreningsarbejde: Præsident for Mobility International 1975-81.
Bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfonden 1971-78.
Præsident for EAMDA 1981.

Bruno Månsson.
Foto: Sonja Iliskov/2. maj.

Specialfabrik for fremstilling og udvikling af selvkørende persontransportere

U-B-Let i Vejle er et firma, som siden 1967 har udviklet og fremstillet persontransportere med evner for kørsel uden for fast vej og i terræn, kombineret med behagelig kørsel på fast vej. U-B-Let'en er efter valg lige velegnet til børn og voksne. Sæde og betjeningsfunktioner indrettes individuelt efter bruger-behov. U-B-Let modellerne kan leveres som herunder anført. U-B-Let er et godt dansk produkt i stadig udvikling og som nu også har fundet gehør i udlandet.



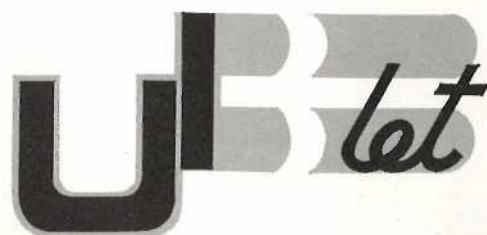
U-B-Let Mini: Anvendes for kørsel inde/ude, kan køre på grusvej og fast plænegræs.

U-B-Let Maxi: Anvendes for kørsel inde/ude, kan køre på grusvej og lettere terrænkørsel, kan monteres med f.eks. plæneklipper og sneslyng.

U-B-Let Super-Maxi: Anvendes til langturskørsel, kan monteres med f.eks. plæneklipper, sneslyng o.m.a.

U-B-Let Persontransportere har alle træk på begge baghjul igennem differentiale.

U-B-Let Maxi og Supermaxi kan leveres som benzindrevne maskiner 4-takt motor og automatindkobling.



Firmaet U-B-LET ApS
JENS-GRØNSVEJ 16
DK-7100 VEJLE
TLF. (05) 85 80 22 og (05) 85 82 83

Ergo-Dan kørestolen – en verdensnyhed!



På sydvestfyn bor Bent Mohr Nielsen med sin familie. Hustruen Anette, som har styret bogholderiet i Ergo-Dan udover 24 timers jobbet med sønnen Erling, der har muskelsvind og snart kan gå igang med sin opgave som testkører af en el-kørestol, der er langt mere end dét. I forhold til eksisterende kørestolsteknologi repræsenterer den snarere en tidsmaskine i det store spring fremad. Hemmeligheden bag Bent Mohrs revolutionerende nyhed er, foruden håndværksmæssig og ingeniørmæssig kunnen og erfaring, viljen til at stille humanistiske spørgsmål til teknologien, udfordre de maskinelle klicheer, antaste handicapsociale normer. Formålsrettede egenskaber vi kunne samle i begrebet »design for menneskelige behov«.

Idé-manden og den tekniske leder bag den revolutionerende el-kørestol, Bent Mohr Jensen (tv), demonstrerer en finesse ved armlænet for den administrerende leder, Bent Hansen. De første stole er næsten færdigmonterede. De mangler bl.a. fodstøtten. Foto: Mogens Laier.

»Det er sgu mere en livsform end nogetsomhelst andet!«

På vej til Fåborg gennem et bølgende, men gråtrist landskab i en dueblå kassevogn – virkelig



Foto: Mogens Laier.

service, jeres udsendte blev både kørt til og fra Odense – fortæller Anette ved rattet om deres Erling derhjemme, »der ikke rigtigt tror på den stol, før jeg sidder i den«, og »det bliver sikkert ikke før min ti års fødselsdag«. Der er jo et klart opspil til at spørge, hvornår han så bliver ti år. »Han er seksten-ethalvt nu«, griner Anette op i bakspejlet...

Stolen har været længe under vejs, før den kommer på vejen, og det handler blandt andet om økonomien, idet udviklingsprocessen har været afhængig af kapital fra fonds, som ikke altid reagerer lige hurtigt på tidkrævende ansøgninger. »Og så er arbejdet i mange år foregået i fritiden.« Da vi passerer Kildemoses nye, store cykelfabrik i Nørre Lyndelse, bemærker Anette, at den ene af ejerne nu er gået ind i Ergo-Dan.

Det behjulede handicap – eller tidsmaskinen

På Bygmestervej ligger en mellemstor etplans fabriksbygning og ligner så mange andre. Brødrene Sparrewath står der uden på maskinværkstedet, men inden for huserer også Bent Mohr Nielsen, Anettes mand, der tager imod med smil og fynsk varme. I det inderste kontor hilser en computer-monitor »Velkommen!« i farver og fortæller, at

den skal holde check på alle stolene. Det er først og fremmest af servicemæssige grunde: købt hvornår, af hvem, med hvilket udstyr o.s.v., alle oplysninger, hurtig service.

– Vi laver ikke »kørende stole, men forsøg på erstatning for manglende gangfunktion, er nærmest det motto, der leder udviklingsprocessen. Og bag det gemmer sig egentlig en revolutionerende holdning til daglig liv og fysisk handicap, og en række geniale, men hver for sig ret enkle eller logiske problemløsninger. Samt ikke mindst evnen og viljen til at arbejde holdningen og løsningerne sammen i praksis over en lang periode.

Stolen – eller tidsmaskinen, kunne man med rette kalde den,



Foto: Mogens Laier.

for den springer 20-30 år frem i praktisk handicap-teknologi – startede med et par håndtag. De fleste voksne får ondt i ryggen af at skubbe rundt med børnekørestole. Som for flertallets vedkommende må være bygget til en gennemsnitsvoksenhøjde i begyndelsen af forrige århundrede. Ligesom de fleste barne- og klapvogne i øvrigt. Bent designede et par løse håndtag, der kan monteres på de fleste kørestole, og fik kontakt med brødrene Sparrewath, der fremstillede dem. I dag sælges der 3-400 par om året, mest til Norge og Sverige, hvor man åbenbart tænker mere på brugerne i handicap-design. Eller ikke så meget gider det der med ondt i ryggen.

Næste trin på vej til stolen

kom, da Erling skulle have sin første el-kørestol i 76-77.

– Der havde jeg fået den i seks forskellige kasser, en Roltec. Okay, jeg fik den godt nok samlet, men jeg klæde mig lidt i nakken. Det kan ikke passe, at brugerne skal behandles på den vis. Så begyndte vi at køre med det her dævelskab. Og jeg må sgu nok indrømme, at da jeg kiggede den lidt nærmere efter i sømme... – jeg kom jo fra industrien, hvor du har et vist udviklingsniveau, det er nået så langt i maskinindustrien... – og det jeg kunne se var, at det, der var på Erlings kørestol, og også da jeg kiggede efter de andre kørestole, var 20-30 år bagud på udviklingstrinnet. Hvorfor skal netop den branche være så meget bagud teknologisk set... I forhold til de handicappede er udgangspunktet, at vi har nogle bøjede søm, og sådan skal de altså være. De her kan ikke gå og så sætter vi dem i en stol. Og for at blive rigtig gode så sætter vi hjul under den her stol. Så er vi meget fine. Nu har vi en kørende stol, så må de være meget tilfredse, dem der sidder i den. Men at vende den der tankegang om: okay, hvad er det, de mangler? De mangler en gangfunktion. Og så gå ind og sige: hvordan kan du bedst erstatte den gangfunktion? Det er dér, der skal tages fat, i stedet for at sige, vi skal starte en stol op.



Foto: Mogens Laier.

Et design der løfter
Så tog Bent Mohr fat.

Det er beregnet, at for at indfri et handicappet barns legeønsker og funktionsbehov skal forældre præstere mindst 12.000 løft per år. Samtidig indtræder der en psykologisk effekt, i det løftene holder kørestolspersonen i ave.

Alle de andre unger kom spændende ind på Erlings værelse og legede på gulvet. Eller i sandkassen. En kørestol transporterer i samme niveau hele tiden, og det laver man kørestolspassiv børn ud af. Som bliver passive unge. Og voksne. Hjemmet, køkkenet, badeværelset kan selvfølgelig bygges om, men stadig er man ilde faren på offentlige steder, i andre hjem. I stedet må man erstatte de manglende funktioner ved at kunne udligne niveauerne i forhold til gulvplan, forskellige borde, håndvaske, toilet o.s.v. For de voksne foregår kommunikationen på arbejdspladsen, i foyer'en, til festen ofte i stående stilling, mens kørestolspersonen oplever verden »i pruthøjde«, som Bent blev refereret for ved et andet interview.

Holdningen og iagttagelserne leder naturligt frem til projektets primære idé: »Kørestolens sæde kan bevæge sig fra over normal sædehøjde (cirka 70 cm) og til gulvniveau. Imødegår kørestolspassivitet«.

Bent fortæller i næsten halvtanden time om stolens opbygning. Lavmælt, humoristisk, uden pauser, men lidt tøvende, som om han må tvinge sig lidt til at koncentrere sig om de mest slående formuleringer og mest indlysende sammenligninger fra vores øvrige teknologiske hjælpemidler. Hvem vil købe en bil uden affjedring? Hvem spørger ikke om, hvor meget en bil kører på literen? Kan man ikke præge sin bil med individuelt valgt ekstraudstyr? Vælg farve og indtræk? Imens arbejder Dan fra Sparrewatt-firmaet på at justere den første stol færdig. Den til Erling. Den røde. Han skal være testkører sammen med to andre drenge: Brian på 11 år fra Sydals, som har valgt en bøgegrøn og Søren på 8 år fra Skovby ved Århus, der har valgt en dyblå.

Selvfølgelig er det rigtigt, det med testkørerne. Bent betoner gang på gang, hvor vigtigt det er at fange stolens børnesygdom-

me inden en serieproduktion, hvor vigtigt det er med en helt direkte brugerkontakt, for netop brugerimpulserne er afgørende for forbedringer og service. Til brugernes gavn og naturligvis til gavn for konkurrencen på markedet. Og selvfølgelig skal stolen »give overskud«, ellers er der ikke midler til videreudvikling. Inden for en nær fremtid vil stolen kunne slå an på et europæisk og amerikansk marked, men Bent nævner et par gange de stærke potentielle vesttyske konkurrenter.

Opfinderkontoret undersøgte markedet i 1980-81 efter en nyhedsliste over stolen, og fandt den var en verdensnyhed. Og det vil den stadig være, når den bliver præsenteret offentligt på Forsorgsmessen i Herning i slutningen af maj, hvor i hvert fald de tre første stole er færdigmonterede. Alle dele ligger klar på hylderne i montagehallen. En af stolene vil formodentlig blive centrum i Muskelsvindfondens stand i nabomessen Handicap-information 86.

Stolen var ikke blevet færdig til denne messe i år, hvis ikke Bent Mohr blev »politisk fyr« i 1983 fra Bedrifts- og Sundhedstjenesten i Odense. Det er ikke de ord, han bruger, men det var det, som skete. Det gik ikke så godt med BST i årene forud.

Både DA og LO, som har magtinteresser i foretagendet, erkendte, der var problemer, og så fik man ansat en kemiker, en arbejdsmediciner og en ingeniør. Den sidste var Bent. Og så begyndte der at ske noget. Mange resultater på fynske arbejdspladser. Så mange, at arbejdsgrupperne tabte interessen. Det var vel for dyrt og for besværligt. Og LO ville hellere have penge ud af foranstaltningerne. Hele holdet blev fyret igen, pressen skrev en del om det, og Bents fagforening ville køre det tunge arbejdsjuridiske skyts i stilling, men Bent bad dem lade være. Nu blev der endelig tid til Ergo-Dan, hvor han formelt blev konsulent, mens han har sit eget lille hjælpemiddelfirma derhjemme. Senest i juli 85 fik han den nye lift færdig til familien kassevognen.

Man bruger ikke bolle-å på eksportmarkederne

I hele Bents fortælling er den gnistrende tråd design fra et brugersynspunkt – design for menneskelige behov. Udfra den nyeste mekaniske og elektroniske teknologi. Selvfølgelig skal stolens endelige styresystem kontrolleres af mikroprocessorer. Og her skal man forstå design ikke kun som tidsmaskinens æstetiske fremtoning, men også problemløsningerne på alle



Bent Hansen har fået børne-kørestolens hydraulik til at sænke sædet til gulv- og legehøjde. Foto: Mogens Laier.

krav til dens funktioner.

Woytek Depka Carstens er tilknyttet som industriel designer, og har fornylig modtaget en stor pris fra Dansk Møbelindustri. Karen Margrethe Andersen, udgået fra Kunsthåndværkerskolen i Kolding, har især forestået sædets og stolens formgivning.

Telefonen afbryder Bents fortælling et par gange. Den ene gang er det den anden Bent. Bent Hansen, ingeniør og H.D. I en tidligere fase velvilligt stillet til rådighed af det rådgivende ingeniørfirma Rambøll & Hanne-mann, hvor Bent Mohr tidligere har været ansat. Bent Hansen arbejdede med projektbeskrivelse og budgetter i forhold til ansøgninger til Teknologistyrelsen, der har været helt afgørende i finansieringsspørgsmålet.

Halvanden million har projektet kostet diverse fonds indtil nu. Det dobbelte hvis arbejdstimer, udover »maskintid« indregnes. Men hele projektet – som på det sidste er udviklet i samarbejde med Muskelsvindfondens Udviklingscenter – er gældsfrit, og det har været en væsentlig forudsætning for overgangen fra firmaet »Ergo-Dan Handicapudstyr Aps« til »Ergo-Dan FAABORG A/S« – man bruger ikke bolle-å på eksportmarkederne – med en aktiekapital på kr. 600.000, det dobbelte af det krævede minimum for oprettelsen af et aktieselskab. I firmaet er Bent Mohr teknisk leder, og Bent Hansen administrerende leder. Den ene af de førnævnte cykelfabrikanter, Kildemose, spiller en ikke uvæsentlig rolle i kapitaldannelsen. Det har naturligvis styrket projektets kreditværdighed, især i form af en kassekredit på kr. 800.000 fra Provinsbanken uden anden garanti end et såkaldt løsørepatentbrev.

Omsætningen er i år budgetteret til cirka 2 millioner kroner, stigende til 4 næste år og 6 millioner i 1988. En fuldt færdig stol kommer til at koste knap kr. 60.000. Den »tilsvarende« konkurrent hos Permobil koster 57.000 kroner og 55-56.000 hos Roltec. Ergo-Dans elkørestol bliver fuldt konkurrencedygtig på prisen, især fordi den har mange funktionsfordele i forhold til de øvrige, og fordi den bliver langt billigere i vedligeholdelse.

Cirka tredive Ergo-Dan stole i år. Det dobbelte næste år og det tredobbelte i 88. Ergo-Dan forestår selve montagearbejdet og udviklingen, mens alle delkomponenter fremstilles af cirka tyve underleverandører, omregnet til omkring ti hele arbejdspladser på længere sigt. Det er planen og udsigterne.

Den dansende kørestol

I bilen på vej til Odense bane-gård denne tågeblege marts eftermiddag fortæller Bent, at kørestolen selvfølgelig skulle kunne danse ...!

– Det har altid slået mig, når jeg dansede med pigerne på Pindstrupcentret. Og den første udgave kunne faktisk danse. Joy-stikket og styresystemet var så hurtigt, at stolen kunne drejes hurtigt til højre og venstre. Men denne smidighed kunne få uønskede resultater ved ukontrollerede håndbevægelser. Så her måtte vi vælge sikkerheden.

Men det bliver ikke ved det. Den nye mikroprocesor-styring, som Teknologistyrelsen har bevilget penge til, vil gøre det muligt at skifte det daglige styrings-system ud med fest-styresyste-

met fra hylden. Det med danse-programmering. Og spastikerne skal naturligvis have en programmering, der tager højde for deres motorik, mens gigtsyge skal have en programmering, der har indkodet blidere bremse-funktioner. Ellers er stolen den samme. Styringskassetten skiftes blot ud.

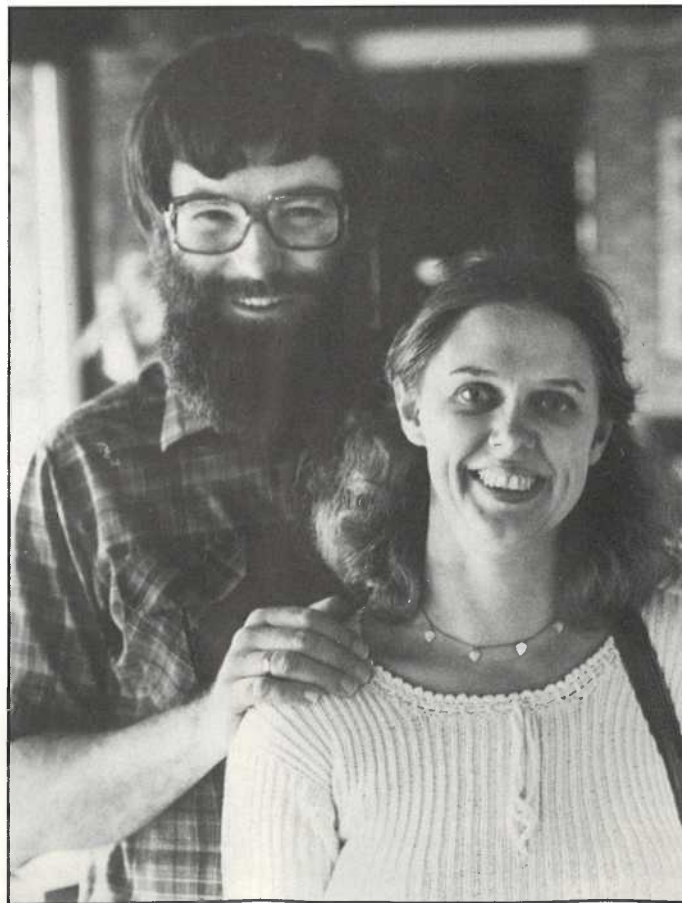
– Og så kan stolen selvfølgelig køre hurtigere end de andre. Det skal drengene jo have, smiler Bent og mindes de unge dage, hvor han ikke kunne holde fingrene fra knallerterne.

– Min storebror havde en DKW motorcykel, så jeg fik en DKW knallert. Det var den første i Danmark med tre gear. Og den var jo pudset pænt op. Så lå man der side om side med en anden knallert, begge presset til det yderste i andet gear. Og så gik man op i tredje. De fik nogle underlige ansigter ...

Man aner et legeglat menneske, der tager udfordringer op i livet. Styrer teknologien ind på hjælp til mennesker. Ikke udnyttede eller destruktion. Et menneske der giver baghjul til problemer og konkurrenter.

jak

En politisk fy-ring fra Be-drifts- og Sund-hedstjenesten på Fyn gav Bent Mohr fuld tid til konsu-lentarbejdet i Ergo-Dan og familiens lille hjælpemiddel-firma i Nr. Lyn-delse. Annette har været en stor administra-tiv hjælp begge steder udover sin 24 timers rådighed for sønnen Erling på 16. Foto: Mogens Laier.



Idé-grundlaget for Ergo-Dans elkørestol

– Vi laver ikke »kørende stole«, men forsøg på erstatning for manglende gangfunktion!

Løftefunktionen udføres hydraulisk. Fodstøtten rettes tilsvarende ind/ud ved en leje-imitation af knæleddet. Hydraulikken kan udbygges til flere funktioner blot ved fremførsel af olietryksledning(er), for eksempel til skiftende sædestillinger til modvirkning af kropsskævhed.

Primær idé: Kørestolens sæde kan bevæges fra over normal sædehøjde (cirka 70 cm) og til gulvhøjde. Imøde-går kørestolspassivitet.

Alle kørestolens hjul er affjedrede, tildels uafhængigt. Stolen må ikke være vridningsstiv. Skåner ryg.

Hvem køber en bil uden affjedring?

Trods gummi-hjul på andre (el)kørestole er de for stive, også i sæderne. Alle fire hjul er affjedrede og kan justeres, blandt andet efter personens vægt. Sæder er udfor-met sådan, at rygsvage får støttet rygsøjlels torn-tappe. Det udsætter behovet for korsetstøtte. Styrboksen kan monteres på skift i højre og venstre side, således at man ikke af den grund bliver skæv i kroppen ved ensidig brug af højre arm og lænen sig til samme side.

Støjsvag

Den skal være støjsvag. Kosmetisk, men også på grund af sikkerhed.

Enhver lille bevægelse ved et lege-/arbejdsbord med videre udløser to høje klaprende lyde ved gængse modeller: ved elektro-bremsernes løften og sikring påny. Motor-lyden er heller ikke normalt specielt støjsvag. Man er ikke særlig anonym eller stille hjemme i huset eller på rundtur på biblioteket. Specielt den kørende støj giver et ekstra hørehandicap, kommunikationsmuligheden bliver dårligere, faremoment opstår i trafikken.

I forhold til eksisterende gængse justerede modeller er lyd-niveauet nu cirka på det halve, men skal længere ned.

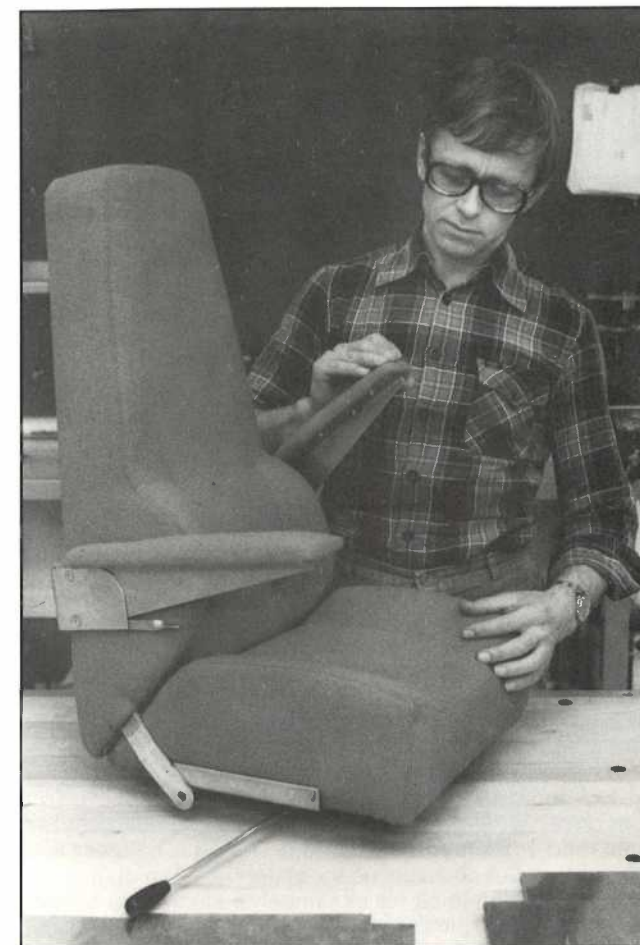
Servicevenlig

Den skal være servicevenlig. Reparationer skal kunne ud-føres hurtigt. Ingen vandpåfyldning af akkumulatorer.

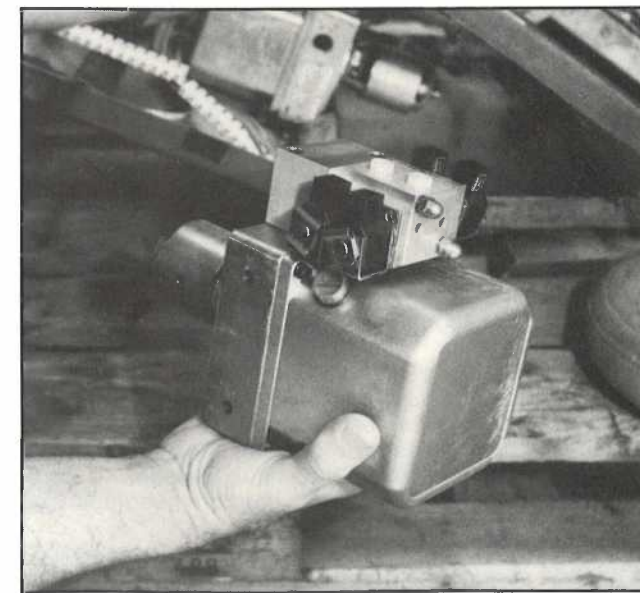
For at opfange børnesygdomme vil service i begyndel-sen fortrinsvis foregå direkte fra Ergo-Dan. Siden opbyg-ges et landsdækkende net gennem specialuddannede vaskemaskine- og oliefyrsmonter. Målet er højst 24 ti-mers ventetid. Også selv om stolen går i stykker lige før eller i industriferien, hvor folk nu kan vente i ugevis.

Til nemmere service og lavere vedligeholdelsesudgifter hører blandt andet en livstidssmurt gearkasse.

Stolen opbygges såvidt muligt i tekniske moduler. For eksempel er der kun fire bolte til at holde rammen med de to elektromotorer og tilsvarende med de to gearkasser (der selvfølgelig kører med tandhjulsudveksling, lydsvagt stål mod plastik, og ikke med kædetræk, som i biler for et halvt århundrede siden, og i dag på en meget udbredt el-kørestol). Chassiet er bygget i rustfrit stål. Efter 8-9 år, hvor mekanikken er slidt op, kan det genbruges som nyt efter et syrebad. Alle ledninger er samlet i bundtfremfø-ring, nemt og sikkert i forhold til hulter-til-bulter princippet på andre mærker.



Special-designet »Flystol« med individuelt farvevalg. Flam-mesikkert stof. Armlæn kan vippes op og ned. Gearkasser-ne er livstidssmurt. Selvfølgelig tandhjulsudveksling, støj-svagt plastik og metal. Fotos: Mogens Laier.



En gang om året til hvert andet år vil Ergo-Dan per brev kontakte alle brugere, dels af service hensyn, dels for at opfange bruger-impulser til videreudvikling af stolen.

Let at gøre ren

Den skal være let at rengøre. Plane flader. Indkapslede delkomponenter.

Tilsvarende for vedligeholdelsen. Som alle andre komponenter har for eksempel hjulene også deres historie. Aluminiumsfælge i sporty udseende, udformet så de i tilfælde af stoleløft udgør et godt gribegrundlag. Metalkanten rager ikke ud over dækkets gummikant, så man undgår de sædvanlige sammenstødsmerker i dørkarme og i femten centimeters højde over alt i hjemmet. Hjulet skal ikke afmonteres ved dækskift. Den ene halvdel af fælgen fjernes ved at løsne fire møtrikker, den anden halvdel bliver siddende ved hjælp af fire klemmøtrikker. Dæk krænges af og på. Ventilen er rettet ind mod dækkets centrum, rager ikke ud fra dækket. De to store fordæk har samme musegrå farve som de to gange to bagdæk, ikke som sædvanligt en bleggrøn farve. Disse dæk måtte ganske vist findes i Taiwan, men så har de desuden et bedre slidbanemønster end de ellers brugte.

Form og farve

Udformning og farve må ikke minde om sygehusudstyr. Udformes efter børnenes ønsker, ikke vi voksnes.

Stolen ligger langt fra det rørforkromede normaludseende. Skærme og anden afdækning af chassis og indmad er formet i glasfiber med individuelt farvevalg. Det samme med styrboksen, varmt og blødt materiale, ikke koldt og hårdt som de gængse styrbokse.

I mange af de sædvanligt overflyttede autosæder forsvinder børn og de unge, deres person anonymiseres. Det nye sæde er nærmest opbygget som et elegant flysæde. Tekstilerne kan farvevælges efter ønske. Selvfølgelig kan begge armlæn vippe op. Men de kan osse vippe ned i skrå stilling, så man med rigtig indstillet sædehøjde kan køre armlæne ind under en bordplade.

Sæderne har sin egen garderobe. Over det daglige fastmonterede stof kan bruges »cowboy-bukser« til fritid eller haven, et slags dynefrakkeovertræk. »Festtøjet« kan syes med individuelt stof/mønster. Pigerne behøver ikke mere slå en flot nederdel ud for at dække krom og hjul.

Drengene kan jo så for eksempel få klunker på sæderne, fartstriber, glimmer og lygter så stolen får rigtig trucker-karakter. I øvrigt er for- og baglygter og blinklys placeret højere end normalt – og sådan at forlyset ikke generer køreren. På længere sigt opbygges et katalog af ekstraudstyr.

Brandsikkert

Den skal brandsikres optimalt. Adskillelse mellem mekanik og sæde. Ingen løse ledninger.

Sædet tekstiler er flammesikkert. Stolen må ikke kunne løbe løbsk, som de gængse modeller gør, for eksempel ved bremsesvigt. Ved fisketuren på kajen... Af tredivte integrerede elektroniske kredsløb bruges kun de tre til styring. De syvogtyve øvrige overvåger og anmelder funktionssvigt.

På øvrige modeller er akkumulatoren anbragt under sædet. Den virker direkte som katapult, hvis den kortslutter, koger sammen og småeksploserer. Spørg bare Mulskelevindfondens formand...

Sikkerhed

Udformes således at skader fra påkørsler mindskes. Fælge og chassis forsynes med støddabsorbenter.

Fælgenes og dækkenes udformning er omtalt. Endvidere for eksempel indbygget automatik, således at kører man op i en væg eller andet aktiveres bremsene straks. Også personsikkerhed.

Til sikkerheden hører også, at begge motorer er dobbelt så kraftige som normalt. Ved kørsel op ad ramper risike-



Åbent ind til stolens chassis i rustfrit stål og hydraulisk løft og sænk. De to kraftige el-motorer er monteret i et modul, der løsnes med fire bolte. Styreboksen er naturligvis vand-sikker, behagelig varm at røre ved, kan monteres i hver side. Fotos: Mogens Laier.



rer man ikke at stolen pludselig vender om og kører tilbage ved et lille sving, hvor højre motor for eksempel formindsker sin trækraft på grund af højresving. De drejende baghjul er desuden selvoprettelige, ganske enkelt ved at vinkle ophængen. I sædechassiet er der naturligvis forborede huller til sikkerhedsselebeslagene.

Mobilradio

Forberedt for montering af mobilradio. (Nødkaldeanlæg). Chassis benyttes ikke som leder. Ryglænet er af træ og ikke metal, der er elektrisk ledende og derfor skærmer antennen 180 grader.

Kravspezifikationer

Kørestolen opbygges således, at de svenske specifikationer for el-kørestole opfyldes. (Type 2, kombineret udendørs og indendørsstol).

Det gælder sikkerhed med videre. Autotransport er ofte vanskelig for fysisk svært handicappede, der kun kan sidde i egen (køre)stol. Men der findes for eksempel ingen danske krav til fastgørelse af kørestole i kassevogne og busser. Denne stol opererer med to sæt beslag, den ene et pumpebeslag. Fastgørelsen bevarer stolens egenfjering, en fordel i de ofte ret stive busser.

Voksenkørestol

Børnestolens komponenter kan overføres direkte til en voksenkørestol. Indlysende produktionstekniske fordele, men også fordel for den handicappede.

Akkumulatoren

Gastætte akkumulatorer. Ingen skadelige dampe (svovlsyre og brint) ved opladning. Efter at der forlængst ved servicestationer var krav om specielt ventilerede rum til opladning og vandpåfyldning af akkumulatorer, var der ingen tilsvarende opmærksomhed i forhold til el-kørestolsbrugere. Efter især Bent Mohrs arbejde indrettede mange hjem specielle laderum. Dette er ikke mere nødvendigt med de nye gastætte akkumulatorer, der ikke skal vandpåfyldes. De er også sikrere for kortslutning, de kan monteres på skrå, væk fra stolesædet. De handicappede kan blive fuldgældige medlemmer af jet-set'et på charterturen eller forretningsrejsen og behøver ikke at skifte til manuel kørestol. De gastætte akkumulatorer er tilladte i fly.



Akkumulatoren skal ikke vandpåfyldes. Og den er gastæt. Den kan både monteres på skrå og udsættes for rystelser. Godkendt til benyttelse i fly-passagerkabine. Foto: Mogens Laier.

Energigivenlig

Stolen er energigivenlig. »Den kører mere på literen«.

Da stolen ikke har »en snor til Fynsværket«, må man regne på hvor meget energi stolen kan medbringe, og hvad der er tilbage at køre med når tabet er udregnet. Der er tab både i energilageret, ved styring, ved motor og ved gearing.

Ved at anvende almindelige fysiske love og den nyeste teknik er energitabet reduceret med 40-50% i forhold til de bedste svenske stole. Stolen klarer med garanti en hel dags hektisk børneaktivitet uden at brænde ud – så et par terapeuter står der med tolv unger uden strøm midt i ødemarken...

jak

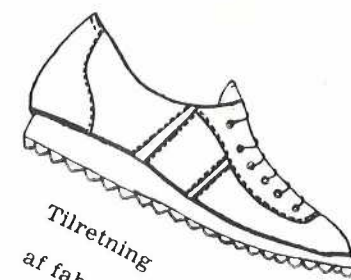
ORTOPÆDISKE

Sportssko

Vælg din egen model:

Sko og Støvler

Sys efter ønske



Tilretning af fabriksfodtøj

Indlæg af enhver art.

Gummistrømper.

Mogens Andersen A.P.S.

Ortopædisk Skomageri

Bredgade 8 4000 Roskilde

Tlf. (02) 35 95 30 - (02) 35 95 35



TV 2 årets topnavn til Grøn Koncert

Foto: Mogens Laier.



Mens Folketinget stadig har nærsynede diskussioner om fjernsynets fremtid, har TV 2 forlængst forsynet Maren i Kæret og Brian på Asfalten med en folkelig musikkanal. »Rigtige mænd gider ikke høre mere vrøvl«, er der på et halvt års tid mere end 200.000, der har villet høre på sort vinyl.

Og årets hovednavn på de Grønne Koncerter er netop TV 2, der er helt i top på alle tiders hitliste over danske orkester-succer – uden at glemme fortidens Gasolin' og Shubidua og nutidens Anne Linnet Band og Gnags. Og solisten Larsen.

Når du læser dette skulle de sidste brikker i spillet med orkestret for længst være faldet på plads: et matador-legat til TV 2 og et stjernesud til Grøn Koncert! I øvrigt, »rigtige mænd gider ikke mere høre mere uffe«,

som Steffen Brandt for nylig sagde som medlem af Århus-bestyrelsen mod EF-pakken. De to øvrige bands skal også være forhandlet færdige, men de navne gemmer vi sammen med en række øvrige nyheder omkring koncerterne. Til gengæld er her oversigten over spillebyerne og datoerne:

Torsdag den 10. juli: Odense – fredag den 11. juli: Holstebro – lørdag den 12. juli: Blokhus – søndag den 13. juli: Århus – torsdag den 17. juli: Vejle – fredag den 18. juli: Næstved – lørdag den 19. juli: Hillerød – søndag den 20. juli: Valby.

Steffen Brandt:

»Det er som om en rockkoncert skal kunne gøre det hele. Mens alle de andre sider af ens liv bare er, som de er.«



Foto: Mogens Laier.

Klip fra en snak med Steffen Brandt i anledning af, at TV 2 er årets hovednavn på de Grønne Koncerter. Her får Muskelkrafts læsere en række verbale hits om rock, VM-fodbold og det internationale genembrud, musik for børn og unge, de Grønne Koncerter og rockmusikken som det sidste fristed.

– Forfærdelig velkommen, smiler Steffen og leder vejen op ad trappen. Nu skal du lige høre den her, spoler han frem og tilbage på kassettespilleren henne fra hylderne. Der bor en lidt tilfældig samling stereogrej, plader og bånd. Næh, rocksangeren har ikke et gennem-checket hi-tech diskotek i design som cockpittet i et pladestudie. Der er heller ingen irsk whisky i pulverkaffen. Det er sådan set ret almindeligt. Men så kommer musikken. Det ligner. Det ligner meget endda. Et gennemført smukt kærlighedsnummer fra den danske rocksangbog, »Bag duggede ruder«. Men arrangementet er

godt to år nyere, masseret af den engelske topproducer Gregg Walsh' fornemmelser og mixing. »Verdensklasse«, som de altid siger i TV-sporten, når der er en dansker på skærmen. Der bliver udspillet.

Frankie goes to Hollywood – Steffen tager til Esbjerg

Et nyt, langt rytmisk forspil. Elektroniske claves, synthesizer, lille trommeslag med rumklang. Det kendte melodiske rif før verset. Men så et tostemmigt omkvæd. Med dub-ekko og en anelse strygere.

– Lidt Beatles, ikke! griner Steffen i den collage af høflig

flabethed og selvvironisk seriøsitet, som er hans vandmærke. Hans Eriks guitarsolo er følt frem. Men den helt afgørende forskel er selvfølgelig, at Steffen synger på engelsk.

*I'm trying to remember words
I told you
Looking for lights
Behind misty windows
I'm trying to believe the lies
You told me
Looking for lights
Outside misty windows*

– Tror du ikke lige, den vil gå til tops »over there«, spørger Steffen uden selv helt at tro på det. Det er USA-versionen, vi har hørt, den med den lange guitar-solo. Europa får en lidt kortere udgave.

– De andre er ovre at forhandle med CBS nu. De har et forslag med til en video og anden mar-

kedsføring til 30.000 £, men det er de nok ikke indstillet på. Det er nok mere ment som en gave til os, fordi vi nu har rundet de 200.000 af »Rigtige mænd«. Og det er jo ikke lige måden at gøre det på... lyder det lidt ærgerligt, men ikke specielt resigneret.

– I forhold til den engelsk-sprogede single, skal der så ske noget i Europa, tror du?

– Nej, det har vi slet ikke tænkt. Måske lidt til Norge og Sverige. Men det er jo gammelt dansk område...

– Ja, tager I efter det, bliver det jo også Estland, Letland og Litauen, store dele af England Normandiet, Miklagaard...

– Lad os nu se hvordan det går i VM i fodbold. Om det ligesom kan bane vejen for os.

– Hvis det kan bære, skal I så til Sydamerika?

– Nej. Men jeg ved jo, at de der Det' Smalfilm har ladet sig fotografere sammen med Jesper Olsen for at bryde igennem i England. Og vi har overvejet noget lignende...

– Skal det så være Mølby eller italienerne?

– ...Erik Gårdhøj... han var målmand på Esbjerg fB og på landsholdet...

– Så skal I ud at spille på olie-riggene?

– Ja!

Rock til børn og unge

– Hele bandet har i et par år været højt oppe i tyverne, for at sige det lidt mildt. Og de tekster I skriver kan jo erfares af folk fra 10-12 år og op efter... – ja, og de kan forstås af folk helt op til vores egen alder, afbryder Steffen leende – og hvis det svarer til livserfaring, er der mange af dem, der ligger i en aldersgruppe på 12-15 år. Og det er jo også der, det største kommercielle marked er!?

– Vi skriver ikke for en bestemt aldersgruppe, det må du lige tænke på. Vi skriver faktisk for os selv. Eller jeg skriver de tekster, som jeg selv er optaget af. Det må jo være fordi, jeg er enormt barnlig. Eller også er det fordi, det siger noget om de unge også, selv om de egentlig er skrevet om mig.

– Det er altså ikke, fordi der ligger salgs-gustne overlæg bag? I kunne jo godt sortere nogle ting fra, for eksempel?

– Ja, det er rigtigt nok. Det tror



Rockmusikken er en af de allersidste fristeder – og det ville jeg ikke undvære, siger Steffen Brandt. Foto: Mogens Laier.

jeg også vi gør. For eksempel, skriver jeg ikke så meget om, hvad det vil sige at have børn. Det er nok svært at skrive om de problemer, der er med at have børn. Jeg kan ikke rigtigt få det til at hænge sammen med en rocksang.

Grøn Koncert – velgørenhed det afgørende

– Har I noget specielt forhold til en institution som Grøn Koncert?

– Ja! eksploderer Steffen, inden spørgsmålstegnet er sat. – Jeg synes det er – øh... er – øh... fremragende! Eksplosioner går over i selvvironisk latter... Det er fremragende, at... Nej, det har vi sgu ikke, du. Jeg kan ikke lige få den vendt, så jeg selv synes... Det, jeg kan se, er en fordel for os og grunden til, at vi spiller Grøn Koncert, er, at vi for første gang nogensinde selv kan tilrettelægge vores tid. Tilrettelægge hvilke jobs vi gerne vil spille, og på hvilken måde. Det har vi altid drømt om. Vi er nogle stykker, der skal have børn til sommer. Så kan vi

ikke både spille til festivaler og alt muligt. På den måde er det ret pragmatisk. Men det gør bestemt ikke noget, set fra vores synsvinkel, at formålet er velgørende. Og jeg kan sige det på den måde, at hvis ikke det havde været velgørende, så spillede vi ikke til Grøn Koncert, uanset hvor behageligt det havde været. Det har jo ry for at være et godt arrangement, skægt. Men hvis det havde været Grøn Koncert til fordel for Grøn Koncert, så ville vi nok have gjort modstand med den sidste rest af idealistisk førlighed vi har tilbage.

Det sidste fristed

– Som rockpublikum kan man opleve den helt vellykkede koncert som en social undtagelsestilstand, et rum af eufori og uanede muligheder...

– Rockmusikken er et af de allersidste fristeder, og det ville jeg ikke undvære, som verden ser ud i dag. Som musiker har man også tænkt på publikum, hvad man kunne gøre ved de der koncertsituationer, for at de fik

et eller andet med hjem. Sådan at når man går ud fra koncerten, så er man mæt. Så havde man noget, man kunne bruge til daglig. Men det er måske det, at man har været sammen med mange mennesker omkring et eller andet, som i heldige tilfælde ikke bare er »fake«, snyd, show, flot lys... som måske også har noget andet. Umiddelbart synes jeg, det er nok.

Det er et fristed. Men det ligger der også allerede noget legitimerende i. Det er som om en rockkoncert skal kunne gøre det hele. Mens alle de andre sider af ens liv er bare, som det er.

– Er det en anden tilværelse end andre har at være rockmusiker?

– Der følger en masse ting med, som nogen måske synes er enormt interessante. Men det har ikke noget at gøre med selve arbejdssituationen.

– Hvordan er den så for eksempel før de Grønne Koncerter, hvor I skal lade op og træne?

– Vi plejer at tage en uge i øvelokalet, vælge de numre vi gerne vil spille 'ud af ens store repertoire'. Og de numre, man er

trætte af, men alligevel gerne vil spille, forsøger man at arrangere om, så de bliver lidt sjovere at spille. Ellers dropper man dem. Når man så har valgt og trænet tilpas, prøver man at finde en rækkefølge, så det passer sammen, så det erfaringsmæssigt giver en bestemt stemning, starter et sted og slutter et sted, får en afrunding. Og så bruger man de første syv-otte jobs til at prøve at få det til at fungere (stor latter).

– Det var meget overraskende for os, der så det live eller i fjernsynet, da I spillede Hendrix-nummeret »Purple Haze« til Rock for Afrika. Kommer der tilsvarende overraskelser på de Grønne Koncerter?

– Nogle i bandet har altid snakket om, at spille andres numre, fordi der er så mange gode numre, som det virkelig er fedt at spille. Og så synes vi, at vi nu kan tillade os at gøre det, uden at folk tror, vi gør det, fordi vi ikke selv har numre nok... De gange vi har gjort det, har altid været en tilfældighed. Hver gang HE skulle spille en tone i Stuk-

studiet, begyndte han at spille riffet fra »Purple Haze, og vi andre fór op og skreg 'pør-pel hey-zz!', og så blev vi enige om at spille den.

Vi har tænkt på at spille »There is too many women/And not enough wine/There is too many poets/And not enough rhyme/The human face is a terrible place/Draw your own conclusions«. Det er et gammel Procul Harum-nummer, som er af-sindigt fedt. Jeg ved ikke, om vi rigtigt kan spille det. Vi har også tænkt på at spille »Back in the USSR«, måske få noget fælles kor på scenen til de Grønne Koncerter.

– – –

– Det rock-musik handler om for mig, er at få tingene afdramatiseret. At få skaffet luft nok til at man kan være der. Få banet vej så man kan komme videre i alt det morads af karlit-lofter i børnehaver. Alt muligt. Så man lige kan se, nu kan man komme videre til det næste stoppested.

jak

Endnu et klap på skulderen til hattedamerne



Ole Lauth. Foto: Bent Tilsted.

af Ole Lauth

En sidelinje er den linje, som adskiller publikum og aktører på en fodboldbane (sportsplads). Mit forhold til fodbold led en krank skæbne på Hovs drengehold i 1958, hvor jeg stærkt opslugt af at være den bedste, løb direkte ind i målstolpen med en mindre hjernerystelse som resultat. Jeg valgte i stedet cykling! Men har dog siden, både overfor mine børn og andre der ellers gad høre derpå, udtalt mig med en utrolig autoritet om den totalt diletantiske måde, hvorpå alle spillere fra såvel Jyllandsseriehold som verdens-eliten udnytter chancer og lægger taktik. Der er ikke grænser for, hvor mange kluddermikler man har til at sparke rundt med bolde om søndagen, og heller ikke til at løse fundamentale, politiske, sociale og økonomiske problemer.

Optimismen er glemt

Fra sidelinjen har jeg med andre ord fået lejlighed til at gennemgå den betænkning, som er afgivet af udvalget til behandling af de handicappedes beskæftigelsesproblemer på arbejdsmarkedet. Betænkningens

gens titel er »De handicappede og arbejdsmarkedet« (august 85). Udvalget fik sit kommissorium i 1981. Kommissoriet lagde op til, dels at beskrive de handicappedes placering på arbejdsmarkedet og dels at beskrive de sociale, fysiske og psykologiske barrierer, der er ved handicappedes placering på arbejdsmarkedet. Endvidere havde udvalget mulighed for at fremsætte forslag, vurderinger og debatindlæg. Udvalget har holdt 21 møder, og er nået frem til en betænkning, som med bilag er på små 200 sider.

Ønsker man visioner og et optimistisk syn på handicappedes arbejdssituation i fremtiden, vil det afgjort være uklogt at give sig i kast med omtalte betænkning. Allerede i indledningen gør udvalget det klart, at »den ideelle tilstand, hvor alle uanset funktionsnedsættelse efter eget ønske kunne få tilbud om arbejde afpasset efter formåen, og hvis der samtidig ydes en stort set normal løn efter arbejdet; ikke bliver gennemgået. Man anser en sådan betænkning for værende utopisk. Udvalget har valgt at være realistisk.

Et charmerende ungt menneske

For nogle år siden lærte jeg en ung mand at kende, som havde kvalificeret sig til en praktikplads gennem en basisuddannelse på en handelsskole. At han var ældre end sine kammerater, og at han havde større livserfaring, kunne han ikke løbe fra, hvorfor flere arbejdsgivere stillede sig skeptiske overfor en ansættelse. Han virkede måske for stærk – provokerende, vil nogle måske mene. Ikke desto mindre lykkedes det ham at skaffe en praktikplads. Ganske vist således at socialforvaltningen gik ind og gav et løntilskud til arbejdsgiveren. Den unge mand havde på grund af en ulykke i sin barndom pådraget sig en hjernelæsion, som gjorde at han i perioder havde været indlagt dels på børnepsykiatrisk afdeling og dels på forskellige statshospitaler.

Som det udadvendte og charmerende menneske han var, opfyldte han til fulde de forventninger, som enhver arbejdsgiver må stille til sin lærling. Han havde dog det problem, at han i pressede situationer kunne føle, at nogen var »efter ham«. I disse følsomme perioder kunne han godt komme på kant med sine omgivelser.

Det er ikke et statshospital

Ved en fødselsdagsfest i det bedre borgerskab, hvor min kone og jeg, efter invitation, havde forvildet os hen, fik min kone den unge mands arbejdsgiver til bords.

Under middagen fortalte arbejdsgiveren min kone om et sært ungt menneske, han havde fået påduttet i sit firma. Den unge man blev beskrevet som værende overordentlig indsigtfuld rent fagligt og havde et fabelagtigt tag på kunderne, men dermed hørte al begejstring også op. Siden han var blevet ansat, havde der været en farlig larm og ballade blandt medarbejderne, som flere gange var blevet overfuset af den unge mand, eller var blevet kritiseret for udførelse af en eller anden arbejdsopgave. Arbejdsgiveren kunne endvidere fortælle, at den unge mand måtte være gak-gak, da han havde fået at vide, at han havde været indlagt på statshospitalet flere gange.

Arbejdsgiveren gav udtryk for, at det var alt for besværligt at have den unge mand i det firma, som han ledede – og at han ved Gud ikke agtede at drive virksomheden som et statshospital eller et social-kontor.

▷

AUTO-COMPAGNIET

Thorvaldsensgade
Tlf. *13 09 88

Reservevedslageret direkte
Tlf. 13 09 50

Aarhus

Austin - Daihatsu - Subaru - Jaguar - Rover - Dacia



Restaurant og grill-bar

Handicapvenlig indgang og toiletter
med hilsen Lillian Printz

Handicapvenligt
hotel
Nogle værelser
uden trapper
Weekendophold
Selskaber indtil
250 kuv.

NORDBRY KRO I/S
Hovedgaden 8
Nordby

Tlf. 06-59 60 86

Vognmand Vilhelm Bech A/S

Dortheasminde - 7171 Uldum - tlf. 05-67 81 95



Industrivej 4 . 8260 Viby

TLF. 28 43 88

BUSSER I FLERE
STØRRELSER TIL ALLE FORMÅL

VORT SPECIALE:
KØRESTOLSBUSSER

Når logikken mangler

Senere på aftenen var selskabet nået til de alt for høje skatter og de alt for høje offentlige udgifter. Den driftige arbejdsgiver udslyngede, vel nok under en vis indflydelse af vinen, der var indtaget under middagen, at der var alt for mange mennesker i det her samfund, der levede på nas. De fik i hoved og røv, bare de gik og skabte sig lidt på socialkontoret. Endvidere blev folk indlagt på statshospitalet for de mindste bagateller. Nu måtte den ødselhed med skatteydernes penge høre op.

På det tidspunkt kunne jeg ikke nære mig længere for at blande mig i diskussionen. Jeg bad arbejdsgiveren om at beslutte sig. Han kunne ikke på samme tid mene, at de offentlige udgifter var for store og samtidig fremdrage et ønske om at fyre en medarbejder, som ikke lige passede ind i forestillingen om en »rigtig« medarbejder. Han måtte dog vide, at hvis han fyrede lærlingen, ville han få en nedtur der næsten automatisk betød indlæggelse på en psykiatrisk afdeling. Hvis arbejdsgiveren ønskede at frigøre sig for sit ansvar for at give den unge mand en uddannelse og et varigt arbejde, overlod han ansvaret til det offentlige. Og det betød et øget skattetryk og stigende offentlige udgifter.

Springer over hvor . . .

Dette er kernen i problemet – de handicappede og arbejdsmarkedet. Og det er den kerne, som man let og elegant springer hen over ved at sige, at den ideelle tilstand ikke kan opnåes. Jeg skal ikke kede dette blads læsere med en gennemgang af betænkningen, men ingen kan være i tvivl om, at betænkningens konklusion går ud på, at der skal tilstilles det offentlige flere ressourcer, flere medarbejdere og at der skal afholdes mange flere koordinerende møder mellem de implicerede sektorer. Man har med andre ord valgt at løse de handicappedes tilknytning til arbejdsmarkedet, således at arbejdsmarkedet frigøres for enhver forpligtelse til at tage ansvaret højtideligt. Og her tænker jeg ikke kun på arbejdsgivernes forpligtelser. Også arbejderbevægelsen har en forpligtelse, som de desværre har en tendens til at glemme. Lad mig give et eksempel på det:

Kun den halve løn

På en teknisk skole afslutter en ung mand med én arm sit basisår som maskinarbejder. Han har været udsat for en trafikulykke, hvorved han mistede sin venstre arm og fik nedsat sine funktionsmuligheder i sin højre arm. På det værksted, hvor han bliver oplært, er man fuld af forståelse for den nedsatte arbejdssevne, og man er villig til at stille en række hjælpemidler til rådighed for ham under oplæringsperioden. Da han i det samme firma starter som svend, ophører den store forståelse. Det viser sig, at han får den samme løn som de øvrige maskinarbejdere, men for den halve arbejdsindsats. Dette finder arbejdskammeraterne urimeligt, hvorfor de foreslår tillidsmanden at gå til ledelsen for enten at få den unge mand fyret eller sikre, at hans arbejdssevne kun honoreres med det, der svarer til hans arbejdsindsats og ikke med en normalløn. Skal han have en normalløn, må det offentlige træde til med et tilskud. Hvem sagde solidaritet?

Hvor kommer de penge fra, som det offentlige giver i et løntilskud? Fra den selv samme produktion. Fra den skat, som maskinarbejderkollegerne betaler. Hvorfor skal pengene så over de offentlige kasser for

at få en eller anden form for retfærdighed i lønssystemet frem?

En forældet handicaptænkning

Det er typisk, at man i betænkningen beskriver og anbefaler et system med en række forskellige kasser. Et system, der i stort omfang fjerner ansvaret fra arbejdsmarkedets parter. Man skal blot være klar over, at man dermed er med til at forstærke en arbejdsmarkedspolitik, der som sit udgangspunkt kun beskæftiger sig med fuldt produktionsaktive borgere. Alle de, der på grund af produktionsomlægninger, alder, nedslidning eller et handicap ikke længere i fuldt omfang står til rådighed for arbejdsmarkedet, bliver overladt til offentlig forsørgelse. En sådan politik vil til stadighed skabe kriser og konflikter i et samfund.

Folketinget og arbejdsmarkedets parter kan med betænkningen i hånden fastholde et system, som er gennemsyret af en helt forældet handicaptænkning. En tænkning, der er baseret på revalidering med alt, hvad deraf følger. Ja, men er der da noget galt med revalidering, vil en og anden indvende. Det er der. For revalidering tager udgangspunkt i en funktionsnedsættelse og giver sig til at betragte objektet for revalidering som et ualmindeligt væsen. Et væsen, for hvem de almindelige systemer ikke længere er gældende. Unge mennesker i Danmark har ret til uddannelse og arbejde, men hvor de vil uddanne sig, og hvor de vil arbejde, er deres eget valg. Det samme gør sig ikke gældende, når revalideringsapparatet går i gang. Så skal der visiteres og testes og holdes møder for at sikre, at den mest realistiske revalideringsplan bliver igangsat. Og hvad er så realisme i denne sammenhæng? Det er en tro på, at nogen er bedre i stand til at vurdere andres evner, muligheder og funktion på arbejdsmarkedet, end de selv er.

Nederlag skal ikke undgås

Handicappede ønsker ikke denne bedrøvelende holdning, som revalideringssystemet er gennemsyret af. Handicappede ønsker lige som andre mennesker at prøve kræfter med systemet, hvis det ellers er indstillet på at åbne dørene. Ideen med uddannelsessystemet er jo bl.a. at alle kan gå ind og afprøve sig selv, finde ud af hvilke evner, egenskaber og muligheder man har for at være aktiv i sit liv.

Handicappede skal heller ikke for enhver pris forhindres i at løbe ind i nederlag. Nederlag er en del af livets indhold. Såvel som glæde og sorg er en del af livets indhold, er det at opleve, at man i bestemte sammenhænge ikke slår til, også en oplevelse som skaber liv. At fritage handicappede for nederlagsfølelse er en hattedametænkning, som vi for længst burde have forladt. Men denne tænkning er også en del af revalideringssystemet.

De rigtige arbejdspladser

Velmenende, såkaldt progressive, politikere har i de senere år foreslået, at der skabes beskyttet beskæftigelse og aktivitetshuse, hvor handicappede, langtidsledige og ældre kan skabe sig et livsindhold.

Hvorfor dog bygge aktivitetcentre for at skabe dette livsindhold, når landet er spækket med aktivitetcentre. Rigtige arbejdspladser må dog være aktivitetcentre. Et utal af mennesker drøner af sted hver morgen for at nå hen til disse velsignede aktivitetcentre, hvor de farer rundt og er aktive i forhold til hinanden og i forhold til det omgivende samfund. I vo-

▷

res syn på, hvad arbejde er og hvad arbejdsmarkedet er og hvad en arbejdsplads er, er vi for tilbøjelige til at tænke i meget snævre og indskrænkede baner. En taxa er en arbejdsplads, et lægehus, en skole, en formålsbestemt forening, en fabrik, et værksted, en losseplads . . . Rækken er uendelig. Man skal ikke være særlig fantasifuld for at sikre alle en eller anden funktion på det, vi kalder arbejdsmarkedet. Et samfund, hvor flere og flere bliver udstødt fra A-arbejdsmarkedet, over til B-arbejdsmarkedet, er uhyggeligt i sin yderste konsekvens. De sociale konflikter, de skel der vil blive skabt, vil være uløselige for det nuværende politiske, økonomiske system. I den sammenhæng er betænkningen helt uden politiske filosofiske konsekvens. Politikerne gives ikke noget redskab at styre efter. De får nogle anvisninger på nogle

småjusteringer af et system, som i forvejen ikke fungerer.

Ole Lauth er 37 år, er handelsskolelærer og fagkonsulent på Skive Handelsskole. Ole Lauth har i en årrække beskæftiget sig med handicappede elever – specielt m.h.p. brugen af ny teknologi.

LARSEN HASLE

Kørsel med kran og tip
Hydraulisk bagsmæk

Grimhøjvej 9 - Brabrand
Telefon 06-26 12 55

ELLESLETTEGÅRDS RIDESKOLE

Det moderne handicap ridecenter
Ponyridning, Voksenridning
Gøngehusvej 162 - 2950 Vedbæk
Tlf. 02-89 35 53

Har de problemer så ring til Karls Maskinstation

v/Finn Laustsen
Karls møllevej 5 - 9500 Hobro
Telefon 08 - 55 80 52

Et sted at gæste, at bo og feste

K.F.U.M.s MISSIONSHOTEL

Slotsgade 5 - 3400 Hillerød
Telefon (02) 26 01 89

Værelser - selskaber - fester - møder

Phønix Pibemageriet

Kordilgade 15 - 4400 Kalundborg
Telefon 51 10 36

HUNDERUP MASKINSTATION

Nørlundvej 7 - 6740 Bramming
TELEFON 05-17 34 36

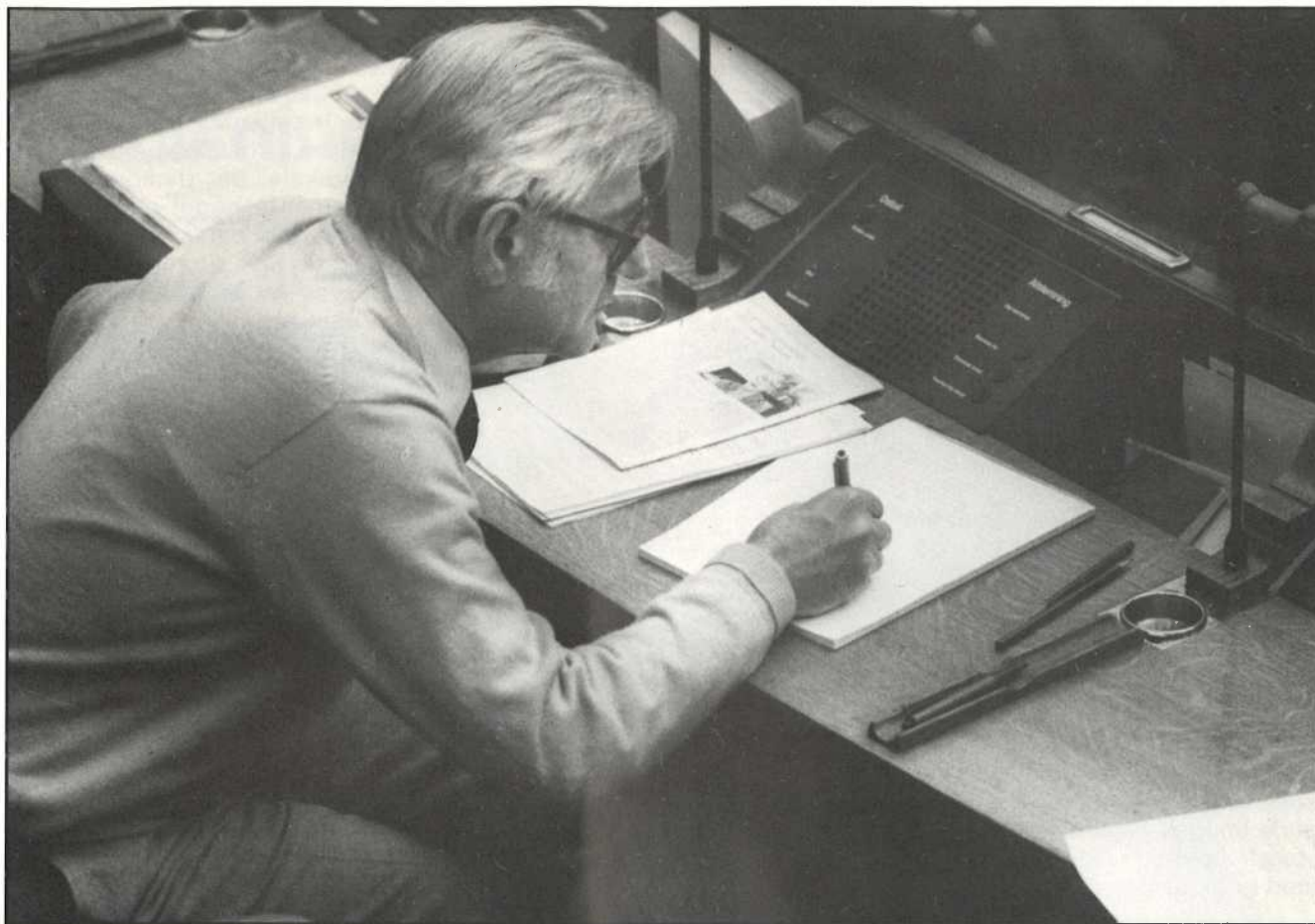
Videbæk Tømrer- og Snedkerforretning

Fabriksvej 6 - 6920 Videbæk
Telefon 07-17 14 74
07-17 18 22 - 07-17 53 40

Hotel Bording

Tinne og Børge Marbæk
Bredgade 2 . Bording

Tlf. (06) 86 10 21
Lukket hver mandag



Svend Taarnquist. Foto: Mogens Laier.

Om biler og kontanter

– kommentarer til Socialministerens redegørelse

Folkeafstemning om »EF-pakken«, møde i Nordisk Råd og et finanspolitisk indgreb inden påske. Folketinget har haft travlt de forløbne måneder og har derfor ikke haft tid til at arbejde videre med spørgsmål, der blev rejst i forlængelse af Socialministerens redegørelse til Folketinget.

Til gengæld har redaktionen modtaget to indlæg fra henholdsvis Svend Taarnquist fra Socialdemokratiet og Pia Kjærsgaard fra Fremskridtspartiet. Begge indlæg er reaktioner på artiklen om Socialministerens redegørelse, som blev bragt i sidste nummer af Muskelkraft.

Svend Taarnquist skriver:

Det er ikke helt uden grund, når bladet »Muskelkraft« refere-

rer fra folketingets handicapdebat, at »en ikke særlig præcis Svend Taarnquist svarede, at man lige ville se, hvordan reglerne virkede i praksis, men at det sikkert ikke var umuligt, at overtale Socialdemokratiet til at kigge på sagen igen«.

Reglerne for invalidebiler

Sagen drejer sig om, de ændrede regler omkring tildeling om udskiftning af invalidebiler. Socialdemokratiet har selvfølgelig ikke glemt – som det også anføres – at det i sin tid var den socialdemokratiske regering der bestemte at et motorkøretøj først kunne udskiftes efter 6 års brug mod tidligere fire.

Vi har aldrig lagt skjul på, at det for det første var en upopu-

lær opgave den socialdemokratiske socialminister fik, og for det andet, at vi på enkelte områder gik for vidt. Vi fik ikke lejlighed til selv at ændre på de områder, hvor vi selv synes vi var gået for vidt, inden den socialdemokratiske regering gik af, men vi har dog støttet de ændringer der senere er kommet efter forslag fra den borgerlige regering.

Vi var – som nævnt – klar over, at ændringerne i sin tid var upopulære, men de medførte dog den fordel, at når afdragstiden blev forlænget blev de månedlige afdrag samtidigt nedsat, og vi havde håbet, at man ville have lagt større vægt på det.

Men det ville være helt uanstændigt af mig, hvis jeg i en periode, hvor vi er i opposition

fremsatte forslag om at ændre de regler vi selv havde indført. Man ville da med rette kunne beskyldes også Socialdemokratiet for overbudspolitik. Skulle regeringen imidlertid have til hensigt at stille forslag om, at ændre reglerne tilbage til det gamle ville vi naturligvis støtte det, og når den nuværende regering – selv om de beskylder os for hykleri, – ikke gøre noget for at afskaffe disse regler, så må ansvaret for at de stadigvæk eksisterer, tilskrives den nuværende regering.

Det kan iøvrigt undre mig, i betragtning af de voldsomme angreb der var på den socialdemokratiske regering, fra såvel handicaporganisationernes, som de daværende borgerlige oppositionspartiers side, i forbindelse med indførelsen af socialindkomsten, at der i dag ikke har været gjort noget forsøg på, at fjerne den, og at kritikken tilsyneladende er forstummet.

Det kan også undre mig, at de samme organisationer der tordnede imod socialindkomsten, har været meget tilbageholdende med kritik af den nuværende re-

gerings afskaffelse af statens refusioner til kommunernes udgifter til de handicappede. Jeg frygter selv, at netop dette indgreb sammen med kommunernes iøvrigt hårdt pressede situation mere end noget andet, vil medføre en nedsættelse af serviceniveauet for handicappede.

En pose penge

Pia Kjærsgaard er skuffet over, at Muskelkraft ikke referede hvad Fremskridtspartiet sagde under debatten. For at gøre skaden god igen, bringes her et par udpluk af Pia Kjærsgaards indlæg.

– Jeg vil gerne komme ind på Århusordningen, som jeg synes ordførerne før mig totalt har overset. Det er den ordning, der giver handicappede mulighed for at ansætte og aflønne de hjælpere, den enkelte selv ønsker. Det er urimeligt, at den »heldige« handicappede, der bor i en kommune, som har den ordning, og den uheldige handicappede, som tilfældigvis bor i en kommune, der ikke har den ordning, skal behandles forskelligt. Det er i hvert

fald en ordning, som Fremskridtspartiet varmt går ind for og kan anbefale, sagde Pia Kjærsgaard.

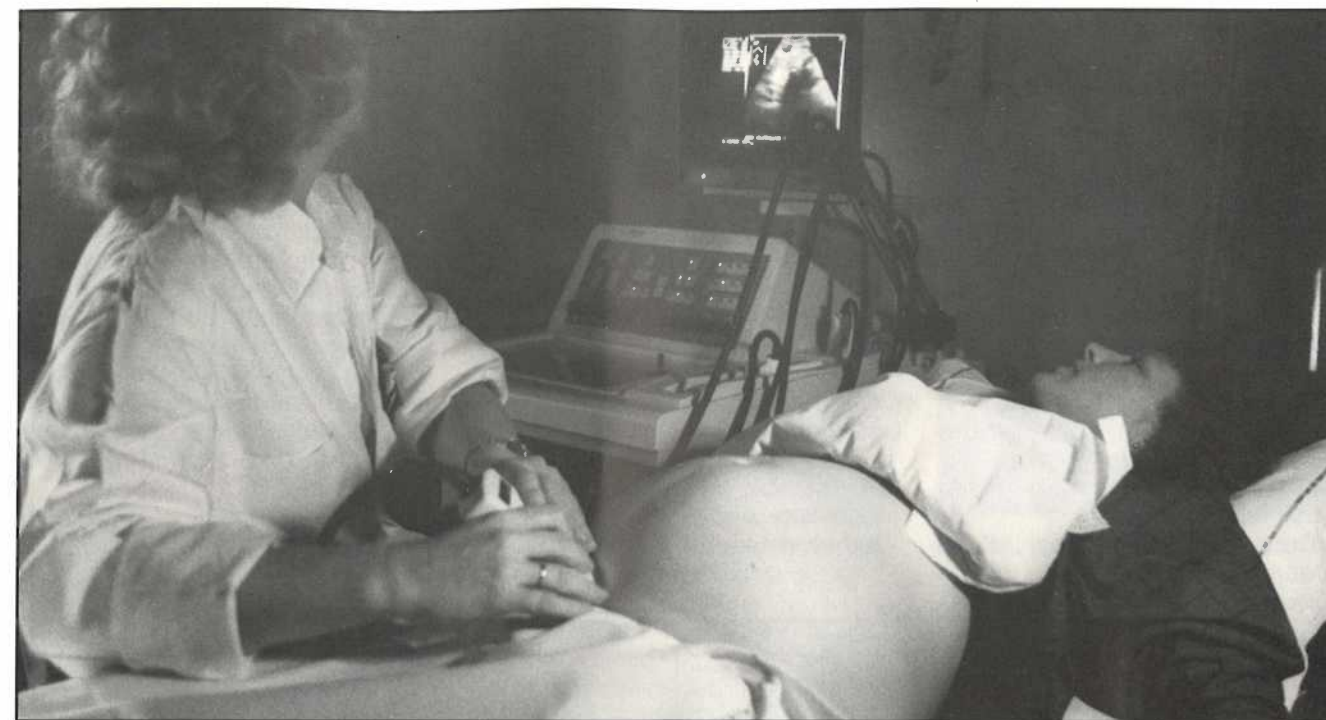
Pia Kjærsgaard efterlyste konkrete handlinger fra regeringspartierne, Socialdemokratiet og de radikale, der demonstrerede at de mente noget med alle de smukke ord om handicappedes integration. Bl.a. anklagede hun partierne for at have stemt imod en ekstrabevilling på finansloven, der skulle bruges til hjælpemidler og omsorgsarbejde. Om Fremskridtspartiets handicappolitik sagde hun:

– Fremskridtspartiets holdning vedrørende handicappede er ganske enkel. Vi mener, der skal gives så store kontante handicapydelse, at enhver handicappet medborger kan leve som et frit og selvstændigt menneske. Dette indebærer, at handicapydelsen ikke skal gives som sats på en eller anden invalidepension, men afpasses efter hvor store ydelser den enkelte har behov for.

M.M.

Den etiske diskussion skal foregå i befolkningen!

Har været for meget præget af professionelle debattører. Evald Krog til foretræde i folketingsudvalg.



En del af den etiske diskussion handler om hvorvidt og hvornår der skal tilbydes kvinder fosterdiagnose. Med eventuelt efterfølgende tilbud om abort. Fosterdiagnose, moderkageprøve og som her ultralyds-scanning er grundlaget for fosterdiagnose. Foto: Mogens Laier.

Den hidtidige debat om et etisk råd har været for snæver. Det samme gælder regeringens lovforslag om et etisk råd bundet til det offentlige apparat, der er et meget lukket system, med lægelige »gentleman-aftaler« og udstrakt tavshedspligt. Det mener Hanne Andersen, socialdemokratisk medlem af Folketingets etik-udvalg.

To forslag om etisk råd

I november 85 fremkom lovforslaget om et etisk råd, der skal skabe grundlag for, at der løbende gives folketinget, offentligheden og offentlige myndigheder råd og oplysninger om etiske problemer, som udviklingen på det biologisk-medicinske område måtte rejse. Det blev fremsat af daværende indenrigsminister Britta Schall Holberg.

Dagen efter fremsatte socialdemokratiet imidlertid et alternativt lovforslag tænkt i en bredere ramme: en »kommission« til bedømmelse af etiske, tekniske og juridiske spørgsmål i forbindelse med anvendelse af moderne medicinsk teknologi. Det »etiske

råd« eller en »etisk kommission« kan forstås som to forskellige lovforslag for samme sag. Regeringens og oppositionens.

Folketinget havde første behandling af de to lovforslag i december 1985, hvor der blev nedsat et 17-mands folketingsudvalg, kaldet det »midlertidige etiske råd«. I følge Hanne Andersen vil det midlertidige etiske råd søge at fremsætte et fælles forslag inden denne samlings sommerferie.

Udover rådets møder med for eksempel den videnskabetiske komité vil den socialdemokratiske gruppe sigte mod en alternativ høring på et bredere grundlag. Desuden har Hanne

Andersen opfordret Evald Krog om at søge foretræde for udvalget.

Etisk råd som lukket system

I det hele taget er oppositionens kritik, at regeringens forslag er for snævert og hviler på for megen ekspertise. Det gælder den foreslåede sammensætning af det etiske råd – hvor 9 ud af 13 medlemmer udpeges fra det offentlige apparat, som rådet samtidig kan rådgive: de videnskabetiske komiteer, sundhedsvæsenet, de offentlige myndigheder.

»Det er meget svært at drage ind, fordi det fungerer som et lukket system med udstrakt tavshedspligt og »lægelige gentleman-aftaler«. Den nye kommission skal ikke have noget med den hidtidige procedure at gøre, men søge at starte forfra«, siger Hanne Andersen.

▷



tåstrup
vejsskiltfabrik aps
Rugvænget 44 · DK-2630 Tåstrup
02 - 99 12 68



Sct. Mathias
Marked

Frost
SUPERKØB

Sct Mathias Marked · Tlf. 06-61 12 22
Det private supermarked i centrum

her handler man



Mærsk-Andersen's Eftfr. A/S

Bandager siden 1854 - Leverandører til sygekasser og
invalidforsikringsretten

Mærsk-Andersen's C. Eftfr.

Alsikevej 16 Randers (06) 42 65 55
Torvegade 1 Randers (06) 42 62 62
Østergade 3 Aalborg (08) 12 24 88
og (08) 12 23 78



REVISIONSFIRMAET
L. LARSEN A/S

Statsautoriserede revisorer

ODENSE
Børstenbindervej 6
5230 Odense M
Telefon (09) 15 86 86

SVENDBORG
Ramsherred 1
5700 Svendborg
Telefon (09) 21 36 12

I samarbejde med **REVISION**
DANMARK statsautoriserede revisorer

Det gælder ligeledes rådets arbejdsform, der er lukket om sig selv og refererer til ministeren, der ikke alene udpeger halvdele af rådets medlemmer, men også vil fastsætte dets forretningsorden. Noget tilsvarende gælder for den hidtidige offentlige debat der for meget har været præget af professionelle debattører. Uden at der skal være noget diskriminerende i det, som Hanne Andersen bemærker.

Vægt på bredde og offentlighed
Herimod sætter oppositionen et forslag, der lægger vægt på bredde og offentlighed. Af kommissionens 17 medlemmer udpeges 8 med særligt kendskab til en række faglige områder og samfundsforhold samt den almindelige borgerdebat, 8 med indsigt i adoptions-, ungdoms- og kvindeorganisationers forhold, samt en formand, »som nyder respekt som samfundsdebattør med indsigt i filosofi, etik, samt ny medicinsk og biomedicinsk teknologi.«

Den offentlige indsigt sikres

yderligere igennem, at det ikke er ministeren, der nedsætter rådet, men Folketinget, som nedsætter kommissionen. Alle dens møder skal være offentlige, og endvidere oprettes et sekretariat, der blandt andet skal ansætte en informationsmedarbejder.

Handicappede med i kommissionen

I sit indlæg i folketingsdebatten nævnte Jørgen Lenger (VS - og medlem af bestyrelsen for Muskelsvindsfondens Vejlednings- & Behandlingscenter) blandt andet, at »der er ingen garanti for med ministerens konstruktion, at f.eks. handicaporganisationerne, de mennesker, som i årene fremover vil blive ret så alene, fordi de i stigende grad fravælges, bliver repræsenteret i rådet«.

Adspurgte direkte om ikke også handicaporganisationerne skal sikres repræsentation i kommissionen, mener Hanne Andersen, at det nok er rimeligt. Men det skal ikke nødvendigvis være en formand for en handicaporgani-

sation, i kraft af sit formandskab, men mere en person, der repræsenterer sagkundskab. Men i øvrigt henviser hun til opfordringen til Evald Krog. Denne opfordring er ikke blevet overhørt. Muskelsvindforeningens formand får foretræde for det midlertidige etiske råd efter påske.

I forhold til kommissionens arbejdsopgaver må der sikres en nøje skelnen mellem *forsøg* og *behandling*, og denne grænse må fastslås gennem kommissionens *bedømmelse*. Det bør ikke længere være nok blot at indsende forsøg til videnskabsetiske komiteers orientering. De bør godkendes eller afvises. Som kritisk eksempel nævner Hanne Andersen, at den kunstige befrugtningmetode, vi kender som »reagensglas-metoden«, aldrig fra Rigshospitalets side har været anmeldt til videnskabsetisk komité som forsøg, men hele tiden er foregået som behandling.

jak

Kandidater til repræsentantskabet

For at give landsmødedeltagerne mulighed for at tænke over hvem de vil stemme på til repræsentantskabet, bringer vi her en liste over de kandidater som indtil nu har tilkendegivet, at de ønsker at stille op. Der er dog også mulighed for at lade sig opstille på selve landsmødet.

Oplysningerne bringes i samråd med den enkelte, og vi har forsøgt at holde os til de »hårde facts«. Vi må bede landsmødedeltagerne om at skaffe sig andre oplysninger - eventuelt på landsmødet - hvis de finder det nødvendigt for stemmeafgivelsen.



Anita Kruse

34 år, uddannet som cand. psych. og arbejder med rådgivning og samtaleterapi i en række Københavnske kommuner. Anita Kruse har selv muskelsvind og har siden 1976 siddet i repræsentantskabet samt været medlem af bestyrelsen. Mærkesagerne har i de forgangne år været internationalt arbejde samt forskningsarbejde - ikke mindst i relation til Muskelsvindfondens Udviklingscenter. Anita Kruse er medlem af forskningsudvalget og har deltaget i adskillige workshops og generalforsamlinger i EAMDA-regi. For øjeblikket bliver hovedvægten lagt på et internationalt projekt om de psyki-

ske aspekter ved at være voksen og handicappet.

Anita Kruse ønsker at projektere vedr. de psykologiske aspekter ved at være handicappet samt respirationsproblematikken bliver prioriteret højt på Udviklingscentret. Endvidere skal institutplanerne følges til dørs, og totalbehandlingstanken og medlemsindflydelsen skal bibeholdes og styrkes i foreningsarbejdet.

Peter Kjærby

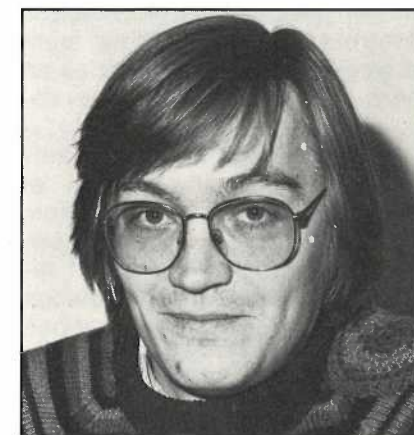
25 år, stud. psych. samt medlem af repræsentantskabet og Handicappolitisk udvalg siden 1984. Peter Kjærby, der har muskelsvind, har endvidere været med til at oprette ungdomsgruppen i Muskelsvindfonden.

De seneste år har Peter Kjærby især brugt tid på arbejdet i forskningsudvalget, hvor opgaverne bl.a. har været at lave en prioritering af Udviklingscentrets arbejde på baggrund af VB-Centrets erfaringer og medlemmernes ønsker, samt i handicappolitisk udvalg.

Peter Kjærby mener det er vigtigt at styrke medlemsindflydelsen i foreningen, men har derudover ikke nogen specielle kæpheste, som han godt vil pleje. Det er vigtigt, at der er stor bredde i det arbejde, som Muskelsvindfonden foretager sig, siger Peter Kjærby.



Søren Hagen Jensen



35 år, uddannet socialrådgiver og har i en årrække arbejdet i specialbistandsgruppen i Århus kommune. Søren Hagen Jensen har været medlem af repræsentantskabet siden 1978 og formand for Handicappolitisk udvalg i de sidste 2 år.

En klarere socialpolitisk profil og en fastholdelse og udbygning af medlemsindflydelsen, mener Søren Hagen Jensen er mærkesagerne de kommende år. På vejledning- og behandlingssiden skal foreningen arbejde på at bevare helhedsvurdering - den såkaldte totalbehandlingstanke.

I handicappolitisk udvalg har Søren Hagen Jensen især brugt kræfterne på: hjælp efter den såkaldte Århusordning, fysioterapeutisk vedligeholdelsesbehandling til fysisk handicappede samt regler omkring tildeling af invalidebiler.

Evald Krog

42 år og landsformand for Muskelsvindfonden siden starten i 1971. Endvidere formand for bestyrelsen samt medlem af økonomiudvalget.

Evald Krog, der er født med muskelsvind, har de seneste år arbejdet på at få realiseret institutprojektet, at få udbygget VB-

Kaldal Skilte
Wæbersvej 22 Roskilde
02-36 38 18

v/ Nelli og Kirsten Kaldal

Svebølle Mini & Liftbusser

Højvangen 35 . 4470 Svebølle . Tlf. 03-49 32 38

4, 12, 20, 41, 54 pers. vogne. Liftvogne fra 1-20 kørestole.

Nu også busser med video og toilet.

Tilbud på selskabsture.



H. Christensen & Søn as

Literbuen 6-10 Blangstedgårdsvej 25
DK-2740 Skovlunde DK-5220 Odense SØ
Telefon: 02-94 23 17 Telefon: 09-159364



FYRINGSOLIE

Calpam Hinnerup Depot

Svend Aage Nielsen
Navervej 7 - Tlf. (06) 98 58 11

Chevron Olieprodukter



DAGLIG KASSEREGNSKAB - BOGFØRING
MOMSREGNSKAB - SKATTEREGNSKAB - REVISION
BUDGETTERING - FORSKUDSREGISTRERINGER

REVISOR D R U

Hans J. Mohnsen
Regnskabskontor

HOLBÆKVEJ 78 . 4400 KALUNDBORG
TLF. (03) 50 75 74

Vognmand

ERIK LIE

CONTAINERUDLEJNING

Jordbrugskalk, sand, grus og
vejmateriale leveres - Vognmandskørsel udføres

Fyrrely 8 - 7451 Sunds

TELEFON 07-14 23 73



Centrets behandlingstilbud samt på at give Muskelsvindfonden en mere markant socialpolitisk profil.

Evald Krog karakteriserer selv arbejdet i foreningen som et hårdt og spændende slid, som har været med til at vende befolkningens billede af svært fysisk handicappede. De mange nye lokal- og interessegrupper, etableringen af Udviklingscentret og foreningens øgede politiske gennemslagskraft er forskellige sider af Muskelsvindfondens arbejde, som alle er blevet – og fremover skal prioriteres højt. Aktiviteter der skal sikre en brugerstyret forening samt åbne dørene for et kommende institut.

Flemming Westh

51 år, højskolelærer og har i en årrække arbejdet på Den Jydske Idrætshøjskole i Vejle, hvor han især har beskæftiget sig med fysisk handicappede elever.

I Muskelsvindfonden har Flemming Westh taget sig af kursussen samt varetaget kontakten til forskellige interessegrupper. En styrkelse af Muskelsvindfondens net af lokal- og interessegrupper mener Flemming Westh er et af de vigtigste mål fremover. Både ved at sikre oprettelsen af flere grupper samt ved at give grupperne mere indflydelse på VB-Centrets familiekurser.

Flemming Westh mener også, at de socialpolitiske arbejder skal styrkes – især på lokalplan, da det er her de vigtige beslutninger for den enkelte tages.

Flemming Westh har været medlem af repræsentantskabet siden 1982 og har de seneste år været aktiv i handicappolitisk udvalg.



Bodil Pedersen

48 år, er født med muskelsvind og har i de sidste par år drevet forretningen »Perler og Hobby« i Kolding. Bodil Pedersen var med til at stifte lokalafdelingen i Trekantsområdet i 1975, og har siddet i repræsentantskabet og i handicappolitisk udvalg siden 1984.

Bodil Pedersen er kendt af mange en politiker i Koldingområdet, hvor hun i det sociale forbrugernævn især har arbejdet for en bedre og mere handicapvenlig byplanlægning. Netop spørgsmålet om byplanlægning og den kollektive trafik har været Bodil Pedersens mærkesager i handicappolitisk udvalg.

I de kommende år bør kræfterne lægges på et bedre vejlednings- og behandlingstilbud samt på at styrke lokal- og interessegrupperne. Eksempelvis ved at gøre kontaktudvalgsmøderne mere attraktive, mener Bodil Pedersen.

Frantz Neumann

51 år, kreditchef i Rank Xerox og far til Steen på 14 år, der har muskelsvind. Frantz Neumann har været medlem af repræsentantskabet siden 1981 og har i



en årrække været aktiv i Københavns lokalgruppe.

At sikre børnene og børnefamilierne det bedst mulige vejlednings- og behandlingstilbud har altid været Frantz Neumann kæphest. Derfor har han også specielt arbejdet på at få flere og bedre familiekurser, samt at få etableret et bedre tilbud fra VB-Centret på Sjællandssiden.

Frantz Neumann betragter det endvidere som sin opgave at oplyse om muskelsvindsygdomme og muskelsvindfonden ved foredrag, samt sikre donationer til foreningen via sit arbejde i Odd Fellow-ordenen. Netop oplysningen til befolkningen mener Frantz Neumann er den vigtigste opgave fremover, samt at udbygge behandlingstilbudet til medlemmer. Derfor bakker han også fuldt og helt op om foreningens institutprojekt.

Erland Winterberg

41 år, ingeniør og ansat på Jydsk Telefons Udviklingsafdeling. Erland Winterberg har været medlem af repræsentantskabet siden 1980 og har siden 1983 siddet i bestyrelsen og økonomiudvalget.

Erland Winterberg har i en to-årig periode været ansat som projektleder i Muskelsvindfonden – hovedsageligt med institutprojektet som speciale. Netop realiseringen af instituttet mener Erland Winterberg er den vigtigste arbejdsopgave fremover. Institutet er den samlende instans, som skal sikre alle muskelsvindramte det rigtige vejlednings- og behandlingstilbud. Først og fremmest den nødvendige fysioterapeutiske vedligeholdelsesbehandling.

Erland Winterberg har endvidere været hovedkraft i etableringen af udviklingscentret, som

han ser som en vigtig grundpille i det kommende institut. At medlemsindflydelsen i foreningen bevares og udbygges, mener Erland Winterberg er uhyre vigtigt.



Tina Kirkegaard

23 år, stud. psych. og medstifter af ungdomsgruppen i København samt mangeårig medlem af Københavns lokalgruppe.

Tina Kirkegaard, der selv har muskelsvind, har de seneste år holdt mange foredrag i foreninger og på uddannelsessteder. Både om det at være ung og handicappet, og om Muskelsvindfonden. Endvidere er Tina Kirkegaard en af de udfarende kræfter i en lyd/dias-serie om handicappede, der er under produktion.

Tina Kirkegaard mener, at der skal sættes på oplysning, så befolkningen får et billede af og et kendskab til handicappedes liv og Muskelsvindfondens arbejde. Og at arbejde, som alle er blevet – og fremover skal prioriteres højt. Aktiviteter der skal sikre en brugerstyret forening samt åbne dørene for et kommende institut.

Landsmøde '86

25.-27. april på Pindstrup Centret

PROGRAM:

Hermed vil vi gerne indbyde Muskelsvindfondens medlemmer til det årlige landsmøde, der traditionen tro afholdes i bededagsferien på Pindstrup Centret på Djursland. Programmet er stort set på plads, men der er dog stadig mulighed for at foretage ændringer, hvis det skønnes nødvendigt.

Torsdag den 24. april:

18.00: Middag og møde i Muskelsvindfondens repræsentantskab.

Fredag den 25. april:

10.00-12.00: Ankomst og indkvartering for landsmødedeltagere.
12.00-13.30: Frokost.
13.30-15.30: Orientering om Institut, Projekter fra Muskelsvindfondens Udviklingscenter – bl.a. børnekørestol, Bogen om børn med muskelsvind, Duchenne-projekter, Respirationsseminar samt kommende projekter.
15.30-16.00: Kaffepause.
16.00-18.00: Oplæg om Målsætning for VB-centret samt om forhandlingerne om en ny strukturel og økonomisk indplacering af centret.
Nedsættelse af grupper samt gruppearbejde.
18.00-19.00: Middag.
19.00-21.00: Gruppearbejde fortsat.
21.00: Film: Handicapbilleder.

Lørdag den 26. april:

8.00-10.00: Morgenmad + mulighed for svømning, gåtur m.v.
10.00-12.00: Fremlæggelse fra grupperne samt opsamling på gruppearbejdet.
12.00-13.30: Frokost.
13.30-17.30: Ordinært landsmøde. Dagsorden iflg. vedtægterne:
1. Valg af dirigent
2. Bestyrelsens beretning
3. Fremtidig virksomhed
4. Indkomne forslag
5. Fremlæggelse af regnskab
6. Valg af repræsentantskab.
På valg er: Søren Hagen Jensen, Frantz Neumann, Flemming Westh, Erland Winterberg, Anita Kruse, Bodil Pedersen, Peter Kjærby og Evald Krog.
7. Eventuelt.
19.00: Festmiddag.
Underholdning med musik og dans.

Søndag den 27. april:

9.00-10.00: Morgenmad.
10.00: Afrejse.
Møde i Muskelsvindfondens repræsentantskab.

Betaling

Det er Muskelsvindfondens princip, at børn og hjælpere deltager gratis i landsmødet. For at få

overstået betalingen, beder vi alle de andre om at betale ved indkvarteringen den første dag.

Rabat på Mols-linien

Også i år har Mols-linien givet tilsagn om, at landsmødedeltagere fra Sjælland kan få 50% rabat på en weekend-billet, når de drager til Pindstrup i Bededagsferien. Billetten, det drejer sig

om, er en tur/retur med fører og fem passagerer. Bestilling af billet skal ske skriftligt til Mols-linien A/S, 8400 Ebeltøft, att.: fuldmægtig Henning Mikkelsen.

Børnelandsmøde

Traditionen tro bliver der også i år et særligt program for de yngste landsmødedeltagere. Pædagogmedhjælperne Søren Fri-mann og Nanna Eriksen bliver i år ansvarlige for forløbet. De vil være kendt af nogle af børnene fra familiekurser, hvor de har

været børnepassere. Til at hjælpe sig har de en række gamle og nye hoveder, som har lovet at give et nap med ved afviklingen. Hvis andre ønsker at være med som børnepassere, kan de ringe til sekretariatet.

Auning centret inddraget

Vi må nu se det i øjnene: Pindstrup Centret er blevet for lille til Muskelsvindfondens landsmøde. I år har vi for alvor taget konsekvensen og vil i stedet for madrasser på gangarealer og værkstedsgulve, tilbyde rigtige

senge på rigtige værelser på Auning Centret.

Giv besked om overnatning
Af hensyn til indkvarteringsplanen, som virkelig er noget af et puslespil, beder vi så mindeligt

Hunde indkvarteres samlet

Landsmødedeltagere, som på-tænker at medbringe deres bedste ven, hunden, til det kommende landsmøde, bedes venligst meddele det til sekretariatet af hensyn til indkvarteringsplanen.

Hundene og deres ejermænd vil derefter blive indkvarteret samlet i et af husene, og ejerne må være opmærksomme på, at der skal hundene blive under landsmødedagene. Af hensyn til allergikere og dårligt gående må hundene ikke komme over i hovedbygningen på Pindstrup Centret.

alle landsmødedeltagere om at give besked, hvis de ikke ønsker overnatning begge nætter mellem fredag og søndag. Ring venligst til sekretariatet og fortæl os, hvis I kommer senere eller rejser tidligere. På forhånd tak.



Ferielejre på Pindstrup

Igen i år arrangerer Pindstrup Centret en række ferielejre, ungdomskurser og familiekurser i sommerperioden. 7 børnelejre, 4 ungdomskurser og 2 familiekurser – alle afholdt i perioden 22. juni til 9. august 1986.

Formålet med arrangementerne er, at give deltagerne en række ferieoplevelser lidt ud over det sædvanlige. Med andre ord en aktiv ferie for såvel handicappede som ikke-handicappede. Arrangementerne byder på naturoplevelser, sportsaktiviteter og andre fritidsaktiviteter. På ungdomskurserne og familiekurser tilbydes deltagerne endvidere forskellige foredrag.

Ferielejre
Ferielejerne henvender sig til børn og unge i alderen fra 7-18 år. Dog vil de enkelte lejre være aldersinddelt, således at aldersforskellen ikke bliver for stor. På hver lejr deltager 24 handi-

cappede og 24 ikke-handicappede. Hver lejr varer en uge og planlægges og gennemføres af en række frivillige og ulønnede voksne.

Det koster 600 kr. at deltage for ikke-handicappede. For handicappede koster det yderligere 2000 kr., som erfaringsvis bliver dækket af de fleste kommuners socialforvaltning. Program over de enkelte lejre samt ansøgningsskema til kommunen kan rekvireres på Pindstrupcentret.

Ungdomskurser
Ungdomskurserne henvender sig til unge mellem 17-23 år. Kurserne, der er målrettede mod enten fysisk eller psykisk handicappede, er baseret på fælles oplevelser, aktiviteter og samvær.

Det koster 1800 kr. for en uge og 3500 kr. for to uger at deltage på kurserne. Program kan rekvireres på Pindstrupcentret.

Familiekurser
For forældre til handicappede børn vil kurserne give ny viden og brugbare erfaringer. Det sker gennem foredrag og diskussioner, men også gennem fælles aktiviteter med børnene.

For børnene er kurserne fyldt med sjove lege og aktiviteter, hvor de sammen med andre børn kan få nye udfordringer.

Således skriver Pindstrupcentret i sit materiale om familiekurserne. Det koster 1400 kr. for hver deltager at være med. For børn med handicap beregnes en merpris på 800 kr., hvorimod ikke-handicappede børn under 3 år deltager gratis.

Oplysninger om de forskellige kurser og lejre kan fås hos: Pindstrupcentret 8550 Ryomgård tlf. 06-39 61 18
Kontortid: hverdag fra 8.30-16.00.

Fredensborg Fragt og Flytteforretning A/S HØJVANGEN 2 Kontortid 7-17 (02)*28 01 92 Flytter De? Flytter vi! Godstransport og flytning udføres over hele landet	Kørestolsbruger Omforandring af små- og store biler, evt. forhøjelse af tag, montering af sideruder, indvendig isolering og beklædning, udtræks- eller sammenklappelig sliske, eventuelt el-hydr. Lift. Vi er altid til tjeneste med oplysninger og tilbud. Stenstrup Karosseriværksted Telefon 09-26 11 40
LYSTRUP RENSERI Anbefaler sig med alt indenfor kemiskrensning og rullevask og rullevej samt reparationer. Profs. Tæppemaskiner udlejes Ring og hør nærmere. Lystrup Renseri Ved Handelscentret Tlf. 06-22 26 03 Risskov Renseri Tlf. 06-17 77 02 Nordre Strandvej 53	ERHVERVS-TRYKKERIET Fuglebækvej 1 2770 Kastrup TELEFON (01) 51 19 66

Integrationskursus

Tag på 14 dages spændende og udfordrende sommerkursus på Egmont Højskolen.

Således præsenterer højskolen deres sommerkursus for alle mellem 2-40 år. Såvel handicappede som ikke-handicappede.

Kurset finder sted fra 7.-20. juli, og skolen regner med at 110 vil deltage. Fordelt på 80 voksne og 40 børn. Kursisterne får mulighed for at vælge mellem 8 forskellige studiekredse, der afholdes 2 timer om formiddagen og 2 timer om eftermiddagen.

Emnerne er: Musik, drømmetydning, spinding/plantefarvning, filosofi, idræt og samvær,

masker, kropsbevidsthed og seksualitet samt ungdomsgruppen.

Men selvfølgelig handler sommerkurser også om at tage til stranden, at fiske, at bade m.v. samt at deltage i et væld af indendørsaktiviteter. Desuden vil Århus krykensembel, Holger Laumanns Band, Samba Cachassa og Lunchs Breaks optræde i løbet af kurset.

For handicappede koster de 14 dage kr. 2925 minus evt. stats- og kommunestøtte, som kan søges til alle højskoleophold.

For ikke-handicappede koster

det 1600 kr. Alle skal søge stats- og kommunestøtte og prisen er den samme uanset hvor stor støtte der opnås.

Oplysninger og tilmelding hos:

Hanne Klitgård
Emiliedalsvej 10
8270 Højbjerg
tlf. 06-27 42 10

eller

Birthe H. Nielsen
Vestervej 8, 2. tv.
4100 Ringsted
tlf. 03-61 66 19

M.M.

»Manhattan« Burger

Immervad 7 - 8000 Århus C
TELEFON 06-12 39 45

Tietgen Skolen

Nonnebakken - 5000 Odense C
Tlf. 09-11 57 47

*Efteruddannelse, videreuddannelse og omskoling indenfor:
handel og kontor*

S. Sørensen & Sønner

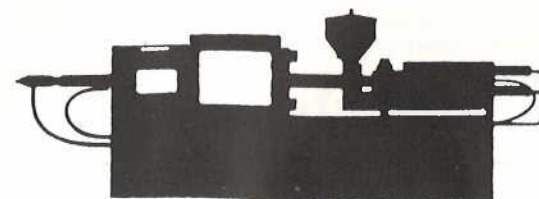
traktor- og maskinværksted

Truelsensvej 23 - 7400 Herning
Telefon 07-22 52 55

Ombygning til handicapbiler

j. risbjerg PLAST ApS

Sprøjttestøbning af tekniske artikler



Bramdrupvej 123, Aagaard . 6040 Egtved
Giro 1 01 20 37 . Telefon (05) 55 34 88
Bank: Den Danske Bank



Med ungdomsgruppen udenfor Danmarks grænser!

27. februar

Stod op klokken seks og kørte spændte videre mod Wien. Efter cirka fem timers kørsel brød bilen sammen. Tre timer senere og nogle D-mark fattigere, kunne vi fortsætte vores færd, stadig med målet Wien. Ankomst klokken 21. Vores hjem for den næste uge viste sig at være et palæ. Vi fik anvist nogle værelser, som straks blev byttet om med nogle andre, hvorefter vi meget trætte af dagens anstrengelser og gik på hovedet i seng.

28. februar

Tidligt op om morgenen igen klokken 6.30. Efter morgenmaden blev ugens program gennemgået med megen diskussion, hvorefter det fik det blå stempel. Efter frokosten delte vi os op i to grupper. Emnerne var: Selvhjælpsgruppe/nabohjælp, Musikterapi.

Førstnævnte gruppe brugte eftermiddagen til at diskutere for-

ventningerne til kurset. Det var lidt vanskeligt for os, da vi ikke forstod emnet. Efter 1 1/2 dag gik det endeligt op for os, hvad der lå i ordene. Musikgruppen improviserede en tegning efter musik.

1. marts

Lørdag aften havde vi købt ind til fest, et meget konstruktivt forslag fra os. Denne fest forløb strålende med diverse lege, diskussioner, »lær hinanden at kende«. Klokken 00.00 blev der ringet, for både Bo og Silvia havde fødselsdag.

2. marts

Søndag startede programmet klokken 10.00 med en musikterapi-time for alle. Dette var en daglig begivenhed, hvor vi skulle finde ind i vores krop osv. Dernæst gik vi igen i to grupper.

I musikgruppen beskæftigede vi os med pantomime og i diskussionsgruppen havde vi besøg af

Dagbogsnotater fra et seminar i Wien afholdt af Mobility International 28/2-7/3 86, hvor 18 unge fra Grækenland, Italien, Tyskland og Danmark mødte hinanden. Fra Muskelsvindfonden deltog Flemming Larsen, Tina Kirkegård og Bo Kristensen.

26. februar

Afrejse fra Århus med adskillige timers forsinkelse, da en hjælper desværre havde vasket sit kørekort. I bilen var vi følgende personer: Tina Kirkegård, Helle Knudsen, Bo Kristensen, Flemming Larsen, Inger-Marie Larsen og Gerda Erboe. Vi kørte til klokken 21.00, hvor vi overnattede i Kassel på motel.

en fra »neighbourhoodcentre«, som fortalte os om sit arbejde på centret. Søndag aften foreslog italienerne et besøg på en lokal vinbar, hvor man kunne få hvidvin eller sodavand. Da de fleste ved, det er skadeligt for tænderne med sodavand, kunne vi have brugt et par ekstra kørestole til hjemtransporten.

3. marts

Også mandag formiddag var der forskellige former for lege og musik. Eftermiddagen foregik hos borgmesteren med kaffe og kage. Borgmesteren holdt en historisk tale om socialpolitik i nyere tid, som kort gik ud på, at i starten af århundredet var al socialhjælp overladt til kirken, hvorefter det lidt for lidt gik op for staten, at de også havde et socialt ansvar at leve op til. Kort og godt nogle gode intentioner, blandt andet ved at kigge på de nordiske lande, men uden de store resultater p.g.a. manglende midler.

Om aftenen besøgte vi en østrigsk familie. Det var virkeligt sjovt og interessant blandt andet fordi Flemming og Gerda besøgte en familie på 3. sal. Først

måtte stolen bæres 7 trin op til elevatoren, hvorefter elevatoren var 2 cm for smal. Hvad gør man så. Man afmonterer det ene baghjul på sin Roltec for at få den ind i elevatoren og på samme måde ned igen.

4. marts

Denne dag begyndte som de tidligere med musik. Om eftermiddagen besøgte vi FN-bygningen i Wien og fik endnu en tale fra den højeste myndighed. Og en masse papirer, som så nok så interessante ud og som vil blive underlagt et nøjere studie. Om aftenen besøgte vi et medborgerhus, hvor vi hørte musik og digte, hvorefter vi spontant viste, hvordan man kan synge og fløjte på græsk, italiensk, engelsk, tysk og dansk. Derefter gik det hjemad. Endnu en dag kom vi for sent i seng.

5. marts

Dagen i stikord. Morgenmad ak og ve. Nogenlunde vejr (÷ 10). Trætte fødder. Lysten til rigtig mad (kinesisk uhm). Om aftenen snak med to fra en international handicaporganisation. Mulighed for samarbejde.

6. marts

Farvældag. Formiddag endnu en gang musik og leg, hvorefter der var mulighed for at stille spørgsmål. Vi fik lidt mere indblik i, hvordan beboerhusene fungerer. De ansatte har til opgave at koordinere de forskellige interessegruppers arbejde. Hvis en mand med allergi søger hjælp, informerer de om, hvor gruppen er at træffe og de har lister over private, som står til rådighed for de handicappede.

Resten af dagen gik med at forberede aftenens afskedsfest, hvor de forskellige værtsfamilier var inviteret.

7. marts

Afrejse klokken 9.00 – Korte non-stop i 18 timer og bilen gik kun i stykker en gang. Elendigt vejr i Danmark.

PS: Verena, som var kursusleder for Mobility International, bor i London, hvor Tina Kirkegård og Flemming Larsen skal besøge hende i påsken.

Tina, Bo, Flemming, Helle, Gerda og Marie.

Brevkasse om sexualitet og samliv

Foto: Mogens Laier.

Man skal prøve noget nyt engang imellem – og hvad er mere oplagt end at introducere en ny brevkasse i Muskelkraft i forlængelse af, at Sexualitets- og Samlivsrådgivningen er blevet en interessegruppe under Muskelsvindfonden. I hvert fald vover vi pelsen og åbner hermed for brevkassen.

Tanken er, at lave en brevkasse hvor læserne kan spørge om alt mellem himmel og jord – og vel at mærke spørgsmål som rådgivningen har muligheder for at svare på. Bag rådgivningen skjuler sig socialrådgiver Jenny Moberg, der har muskelsvind, psykolog Ragnar Gunnarsson, der er født uden arme samt læge Niels Anton Rasmussen, der er ikke-handicappet.

Der behøver ikke være tale om personlige problemer, som spørgeren gerne vil have løst. Der kan i lige så høj udstrækning være tale om emner, som en eller flere gerne vil høre noget om. I sagens natur kan man selvfølgelig være anonym, når man stiller spørgsmål til brevkassen. Blot vil rådgivningen godt være bekendt med navnet for at være sikker på, at der er tale om en seriøs henvendelse.

Børn og sexualitet

For at få gang i debatten har vi denne gang valgt at lade Niels Anton Rasmussen starte med et

indlæg omkring børns sexualitet. Et emne som såvel handicappede som ikke-handicappede forhåbentligt kan have glæde af at læse om.

De fleste forskere er i dag enige om, at barnet fra fødslen er et seksuelt væsen. Dog mener enkelte at sexualiteten starter i fosterstadiet.

Få uger gamle børn kan reagere seksuelt. Drengene får rejsning op til flere gange i døgnet ligesom piger får rejsning af klitoris og bliver fugtige i skedeåbningen.

I begyndelsen viser sexualiteten sig uafhængig af ydre påvirkninger. Der er tale om en indbygget adfærd, f.eks. foregår drengenes rejsning spontant.

Efterhånden bliver barnet selv mere aktiv. Det begynder at røre ved sit kønsorgan. I 3-4 mdr. alderen foretager børn samlejevælgelser mod underlaget. Hvis barnet ikke hindres i sine spontane seksuelle udfoldelser vil det ofte kunne opnå orgasme inden for de første leveår. Denne or-

gasme viser sig ved sammentrækninger i musklerne, der omfatter penis/klitoris og endetarmsåbningen.

Børnene beskriver orgasmen som om det trækker eller rykker i kønsorganet eller som en kildrende fornemmelse. Hos børn er orgasmen en total kropsoplevelse.

De fleste børn ophører med at onanere i en tidlig alder, dog fortsætter ca. 1/5.

Omkring 6-7 års alderen opdager børnene igen deres sexualitet. De starter på ny med at onanere. Blandt drenge er gruppeonani meget almindeligt. Piger tilkendegiver mere deres sexualitet gennem rollelege – far og mor lege.

Kun ganske få børn informeres af forældrene om onani. Drengene lærer det af hinanden. Pigerne oplever ofte orgasmen ved et tilfælde, f.eks. ved cykling eller ridning.

Piger er sjældent klar over, at det de føler har noget at gøre med sex. Drengen ved at fornemmelsen stammer fra berøringen af kønsorganet.

Sproget har stor betydning for, hvordan drenge og piger opfatter deres egne kønsorganer. Således findes der ikke nogen benævnelse for kvindens kønsor-

Bela Beton A/S

Jens Holmsvej 14-18 - 6000 Kolding
Telefon 05-52 70 00

Færdigblandet beton
Pumpning af beton - Båndafslæsning



bela beton A/S

Lager af: Søsten og svensk klippegranit

Elektromotor service...



Din helt naturlige kontakt, når
det gælder reparation af:

- Støvsuger • Boremaskine • El-pisker • Vinkelsliber
- Køkkenmaskine • Pudsemaskine • Kaffemaskine
- Hækkeklipper

- simpelthen alle maskiner til hjem og hobby

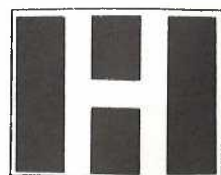
H. OVERBECKS EFTF. ApS

Indehavere: Søren Reinholdt Rasmussen og Jørgen Paulin
Elektromekanisk værksted, ekspedition og lager:
TOLDBODGADE 16 . KOLDING . TELF. 05 - 52 35 55



Blikkenslagerfirma
KURT

Værksted:
Katrinebjergvej 111 - Telefon 10 33 99
8200 Århus N



HIMMERLANDSBANKEN
DEN LOKALE BANK

gan. Dette omtales i forhold til funktioner vedrørende vandladning. Desuden er drenges seksuelle ophidselse mere synlig end pigers. Rejsningen kan iagttages umiddelbart.

Kønsroller og seksualitet

Sexualiteten er ikke blot noget man har, men også noget man skal lære at udvikle og bruge. Den får først sit indhold i det øjeblik den kommer til udtryk i samspillet med andre mennesker. Man forstår hvad ens egen seksualitet er, når andre mennesker reagerer på ens seksuelle tilkendegivelser. Ligeledes oplever man først sig selv som et seksuelt væsen, når andre mennesker udviser seksuelle følelser overfor en.

Som forældre påvirker vi vores børns seksualitet lige fra fødslen af. Således er hudkontakten og kropskontakten meget vigtigt. Uden disse kan vi ikke trives. De to køn opdrages forskelligt. Drengebørn ammes i længere tid end pigeboen.

I en undersøgelse fremviste man et barn på 6 mdr. for nogle mødre. Halvdelen af mødrene fik at vide, at barnet var en dreng. Barnet var da klædt i blåt dren-

getøj. De øvrige mødre fik at vide, at barnet var en pige. Her var det klædt i lyserødt pigetøj. De to grupper af mødre behandlede barnet vidt forskelligt alt efter om de troede at barnet var en dreng eller en pige.

Eksemplet viser hvordan forventningerne har indflydelse på vores holdninger og handlinger.

Hvordan opdragelsen kan påvirke barnets kønsidentitet ses af et eksempel fra USA. Et hold tvillingedrenge fik lige efter fødslen foretaget en omskæring (fjernelse af forhuden på penis). Med det ene barn skete et uheld. Hele penis blev fjernet. Hvad skulle man nu gøre? Lægerne tilrådede forældrene at opdrage drengen med den »amputerede penis« som en pige. De fulgte dette råd.

Børnene er nu 10 år gamle, og det har vist sig at drengen, der blev opdraget som en pige opfører sig og opfatter sig selv ligesom andre jævnaldrene piger. Den anden dreng er som andre drenge.

Angst og skyld

Angst og skyldfølelse kan i visse tilfælde dominere barnets seksualitet. Nogle voksne overfø-

rer deres egen seksuelle angst på barnet. I parforhold med problemer kan barnet blive brugt som »skjold« mod den anden ægtefælles seksuelle tilnærmelser.

Disse situationer er meget uheldige for barnets seksuelle udvikling. Det kan vælge at afvise sin egen seksualitet og fornægte den seksuelle ophidselse. Drengen opfatter da rejsningen som noget negativt (det er væmmeligt) og pigerne afviser underlivet.

Dette bevirker hos drenge at sexualiteten knyttes til ting udenfor en selv f.eks. til vold eller dametrusser. Pigerne får muskelspændinger i underlivet og kan få voldsomme menstruationssmerter.

Emnet børn og seksualitet er bredt og omfattende og vi har kun omtalt det meget overfladisk.

Som afsluttende bemærkning vil vi understrege at vores kærlighed og omhed overfor børnene er vigtigere end at kunne leve op til pædagogiske principper.

Vi håber læserne vil gøre brug af brevkassen med kommentarer og spørgsmål.



Foto: Mogens Laier.

Det blev en drøm

Lotteriet med det lidt ambitiøse navn – DRØMMELOTTERIET – har til fulde indfriet Muskelsvindfondens og Scleroseforeningens drømme.

Selv om lotteriet ikke var afsluttet ved redaktionens slutning, er det ikke for tidligt at sige, at Drømmelotteriet vil give hver af de to foreninger et millionoverskud.

Først efter 16. maj, når det formelt har været sidste frist for afhentning af gevinster, kan det endelige regnskab gøres op. Men der er ingen tvivl om, at Drømmelotteriet er den succes, vi håbede på.

Derfor vil Muskelsvindfonden og Scleroseforeningen forsøge at gentage successen til efteråret. Helt præcist, hvornår vi går på gaden med et nyt lotteri, er ikke afgjort endnu, men der er ingen tvivl om, at vi gør det.

Hjælp fra medlemmerne

Både Muskelsvindfondens og Scleroseforeningens medlemmer har været meget aktive i at udbrede kendskabet til DRØMMELOTTERIET og styrke salget af lodsedler. Alene medlemmerne har solgt for langt over 100.000 kroner – kun en lille del af den samlede omsætning, men en vigtig del af et landslotteri er også at udbrede kendskabet til de to foreningers arbejde. Hvem er nærmere til det end medlemmerne?

Det er sjovt at være millioner

Et af vore medlemmer, journalisten Jens Rossen er blevet så inspireret af DRØMMELOT-

lars bloch optometri Sep's Eff. Den rigtige optiker Telf. 06 - 52 20 39 Adelgade 67 8660 Skanderborg	LØVE-APOTEKET Hjultorvet 2.....*62 06 33 Personale.....62 00 70 Håndkøbsudsalg: Vejrumbro (Trikotageforretningen).....65 40 10 Vinkel (Købmand O. Klock Sørensen).....63 92 28 Medicinafleveringssted: Asmild Brugs.....61 20 61 HAMMERSHØJ APOTEK (afd. af Viborg Løve-Apotek).....45 10 14 Håndkøbsudsalg: Ørum (Købmand V. Nielsen).....65 20 20 Medicinafleveringssted: Møllerup Brugs.....65 20 42 8800 VIBORG
SUNDS VARME & BLIK ApS Navervej 4 - 7451 Sunds Aut. VVS-installatør Tlf. 07-14 14 94 - 07-14 18 90 K.H. Hundahl - 07-14 14 94 - R. Nielsen 07-14 18 90	Gudhjem - Rønne Tømrer- & Snedkerforretning v/ Niels Tranberg Borgm. Nielsensvej 88 - 3700 Rønne Tlf. 03 - 95 47 90

TERIET, at han har sendt og disse linier om drømmene!

Det er sjovt at være millionær
Der kom et brev ind af min dør
det var ikke den sædvanlige
regning
eller endnu en Irma-reklame.
Så jeg var spændt da jeg flæede
kuverten op
ja mine nerver de var lige ved
at briste
og på papiret var det så at jeg
læste:

Der er masser af penge at vinde
aldrig før har chancen været så
stor

det er et enestående tilbud
det er svært at la' vær'
for det er sjovt at være millionær.

Nogelunde sådan synger gruppen Skilfinger i en sang de har lånt fra den engelske »It's fun being a millionaire.«

Og vi kender sikkert allesammen drømmen. Måske især den del af os, der til daglig suger lidt på labben. Drømmen om at blive en af de rigtige. En af dem med store armbevægelser og funk-lende diamanter...

De rigtige har rejst sig fra hverdagens slid og dræbende ensformighed og lever livet med fuld fart i den virkelige verden. Lige som dem fra Dallas og Dollars – You know!

Fra tid til anden kommer vi nærmere målet. En hånd bliver slået ud. Så præsenteres tilbuddet hvor tiggeren bliver den gi-

vende. Banalt kan det være banker, der kommer med et »kun i januar« tilbud, der lover højere rente på alle indskud.

Men det dur ikke. Det er ikke en af de rigtige chancer. Skattevæsenet snupper mindst halvde-len, og så er der lige langt til dol-largrinet og den spanske ferie-lejlighed.

Nej de virkelige tilbud er der gods i. De kommer fra tipstjene-



Foto: Mogens Laier.

sten eller de danske landslotterier og kan med et slag vende op og ned på din tilværelse. »Hugo tipper bare – Hugo vinder bare.« Det er noget der batter – for det er sjovt at være millionær.

I DRØMMELOTTERIET kan man lade fornuften råde og vælge dagligvarer fra brugsen, gå amok med millionen, eller sætte sig godt tilrette i det velpolstrede

sæde og med et sug i maven af spænding efter at mærke heste-kræfterne regere, dreje nøglen om i sin nye Mercedes 260 E.

Det er et valg man har. For naturligtvis drømmer man ikke om at tabe. Man drømmer da om at vinde. Hvorfor skulle man ellers spille med?

Nede på postkontoret afleverer jeg pengene, der skal dele li-vet op i før – og – efter. Samtidig sender jeg en venlig tanke til de glade givere i denne omgang. Muskelsvindfonden og Scleroseforeningen.

To handicaporganisationer, der har taget den gamle ridsede plade af grammfonden. Den vi kender så godt. En klagende harmonikavals, en udstrakt forkrøbet hånd og en stemme der siger: »Støt de handicappede – køb vanføres jul«.

I stedet vil de handicappede nu give liv til vores utrolige drømme. Konkret med for 33 millioner kroner præmier der tilgo-deser enhver slags drøm.

Jeg betaler 75 kroner. 70 kro-ner for lodderne og fem kroner for at få tilsendt trækningslisten. En betragtelig sum for en stude-rende men skillingen for en kom-mende millionær. Da jeg fløjten-de går hjem, slår det mig. Man burde gøre noget for at opfylde disse pragtfulde handicappedes drømme.

Jens Rossen
Journalistev
og medlem af
Muskelsvindfonden

Handicapinformation 86

Handicapinformation 86 skal formidle handicaporganisationernes oplysningsmateriale til først og fremmest medarbejdere i alle offentlige og private institutioner, der via deres daglige arbejde kommer i forbindelse med handicappede.

Trods handicapåret i 1981 er kendskabet til handicappede og handicaporganisationer ikke stort nok, og derfor er 25 organi-sationer for handicappede og landets hjælpemiddelcentraler gået sammen i et stort oplys-ningsprojekt. Projektet, der har fået navnet handicapinformation 86, foregår 27.-29. maj i Her-ning-Hallerne A2 og A3, sideløbende med udstillingen »Forsorg og hospital«.

Udstillinger, foredrag, film, teater

I hal A2 vil organisationerne fra hver deres stand oplyse om de-res virke og præsentere deres oplysningsmateriale.

I hal A3 vil der blive arrangeret teater, foredrag og diskussioner, som udstillingens gæster kan overvære. Her kræves ingen til-melding.

Desuden vil der hver dag i et særligt lokale blive vist film, dias og video om handicappede.

Børnekørestolen

Muskelsvindfondens sekretariat har nedsat en gruppe, der skal forberede en præsenteret stand for foreningen, blandt andet ud-forme nye plancher og søge nye dias færdiggjort. Standens hovedattraktion bliver den nye el-børnekørestol udformet i samar-bejde mellem Udviklingscentret og firmaet Ergo-Dan (se artiklen andetsteds i dette nummer).

Tema-diskussioner og høring

Udstillingen er åben daglig mel-lem 9 og 17, den første aften med efterfølgende festmiddag i Kongressalen mod entré. Tirs-dag den 27. maj er diskussions-temaet »Handicappede og ar-bejdsmarkedet« med deltagere

fra DA, LO, Arbejdsministeriet og handicaporganisationerne.

Onsdagen byder på to diskus-sioner samt teater ved forskelli-ge handicapgrupper. Temaet »Informationsteknologi« disku-teres af brugere, forskere og po-litikere, mens fosterdiagnostik og etik diskuteres under over-skriften »Retten til at være an-derledes« af politikere, forskere/læger og handicaporganisati-oner.

Torsdag den 29. maj er emnet »Den voksne handicappede i fa-milien, i egen bolig og på institu-tion«, med indlæg fra handicap-pede og pårørende, og messen afsluttes med en høring over emnet »Er Danmark handicap-egnet?« Anklager er »De Sam-virkende Invalideorganisatio-ner«, forsvarer bliver et udvalg politikere, mens dommersædet indtages af Holger Kallehauge.

Endeligt program udsendes i april og kan rekvireres på Mus-kelsvindfonden. Det samme gælder for det nødvendige, gra-tis adgangstegn (billet).

jak

Orgelspil af fineste karat

Under denne overskrift skrev Jyllands-Posten: »Gustav Leon-hardt er en musiker, som mange musikelskere vil rejse langt for at komme til at høre. Nu er chan-cen der.« Og cirka 150 tilhørere greb og nød den, da professoren fra Amsterdam mandag d. 3. marts spillede på Århus Domkir-kes kororgel, bygget af Bruno Christensen i 1970.

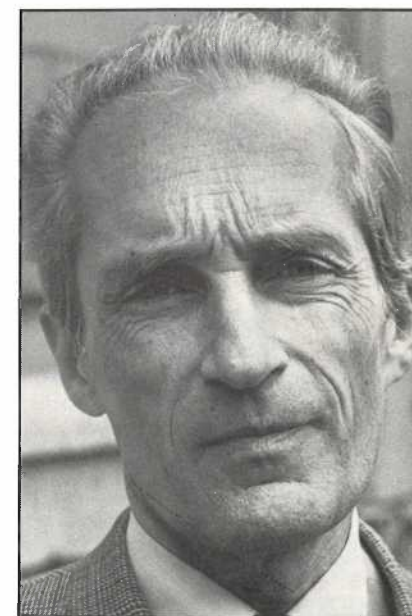
Det udsøgte program bestod af værker fra den nordtyske skole, Bach, Buxtehude og Georg Böhm samt Georg Muffat, Jo-hann Kuhnau og J. K. F. Fischer fra den sydtyske skole og hol-lænderen Abraham van den Kerckhoven. Dagen efter gen-nemførte Gustav Leonhardt et tilsvarende arrangement i Vor Frelsers kirke i København.

Koncerterne blev arrangeret af Muskelsvindfonden i samarbej-de med Scleroseforeningen og Polioforeningen (PTU).

Gustav Leonhardt viste stor-sind ved at spille vederlagsfrit og til afvikling af de praktiske omkostninger er søgt diverse fir-maer og fonds. Resultatet af dette var ikke redaktionen i hænde ved deadline, ejheller de to koncerter økonomiske resul-tat til de tre foreninger.

jak

Den verdenskendte organist og cem-balist, professor Gustav Leonhardt spillede ved to arrangementer for Mus-kelsvindfonden, Scleroseforeningen og Polioforeningen. (Foto: A. Donot)





Alt i 1. klasses malerarbejde

IMC

MALERFORRETNING a.m.b.a.
Grundlagt 1922

Kontor og værksted:
FINLANDSGADE 10
8200 ÅRHUS N
TLF. 16 31 11



ScanRevision
Statsautoriserede revisorer

Kontorer i:			
Aalborg	08-185211	Randers	06-433111
Brønderslev	08-824211	Skagen	08-444511
Fredensborg	02-284880	Sæby	08-463355
Frederikshavn	08-420222	Århus	06-195511
Haderslev	04-530811		
Hirtshals	08-943311		
Hjørring	08-922511		
Hobro	08-522511	Internationally	
København	01-111444	Spicer and Oppenheim	

Nu får Muskelsvindfonden 10 øre pr. kapsel

Som leverandør til det danske folk støtter FAXE det mest typiske danske: Foreningslivet. FAXE har derfor etableret »Glædespatruljen«.

Til de foreninger eller klubber, der samler kapsler fra FAXE Fad, FAXE Light og FAXE Kondi i alle størrelser, udbetaler »Glædespatruljen« nemlig 10 øre pr. stk.

Jo flere kapsler vi samler, jo større bliver vores andel af det kontante tilskud. »Glædespatruljen« har en hel million at gøre godt med i det danske foreningsliv.

Vi forestiller os, at alle medlemmer af Muskelsvindfonden også sætter deres familie, venner og bekendte igang med at samle FAXE-kapsler – så vil det

gå rigtigt stærkt, og Muskelsvindfonden vil modtage en større del af millionen.

De indsamlede kapsler kan sendes eller afleveres til:

Muskelsvindfonden
Lokal Gruppe Lolland
v/ Finn Laursen
Abild Alle 9
4900 Nakskov

En uges gratis ferie!

Lions Club, København, inviterer sjællandske familier (max. 4 personer) med muskelsvindramte børn 13-14 år på en en uges gratis ferie. Sted: Huelsbjerggård, Tølløse. Tid: 7.7.-12.7. Faciliteter: Eget værelse med bad og toilet. Tre måltider om dagen. Transport for egen regning. Tilmelding: Senest 30. april!!
Bodil Laursen, Muskelsvindfonden, tlf. 06-19 18 44.



Stadig de samme problemer

Som et længe næret ønske fra myasthenikere om at møde andre, har arbejdsgruppen afholdt 2 møder for myasthenikere, der ikke har mødt andre før.

Det ene blev afholdt i Hou i dagene 1. og 2. februar 86. Det andet fandt sted 1. marts i København. Tilsammen var der 18 mg'ere til møderne.

Grupperne var bredt sammensat lige fra unge til ældre – fra nydiagnosticerede til »gamle« mg'ere. Der var en livlig debat og spørgelyst blandt mg'erne. Nogle væsentlige ting gik igen i de to grupper blandt andet:

– at flere stadig blev fejldiagnosticeret eller var udsat for stor mistro fra lægernes side

– at mange mangler forståelse fra venner og bekendte

– at vi ikke kender vore rettigheder på det sociale område og at vi ikke kan komme igennem på det sociale område specielt med hensyn til hjemmehjælp, hjælperordning og kørselsproblematik.

Disse to møder har givet grobund for videre arbejde i myastheniarbejdsgruppen.

Camilla Vogelius

Aktivitetskalender:

Ungdomsgruppen:

Afdelingen på Fyn har møde igen 3. april. Gruppen mødes hver anden torsdag. Næste møde igen bliver 17. april. Møderne holdes på Rosengårdsskolen i Odense.

Ungdomsgruppen har næste fællesweekend den 2., 3. og 4. maj. Emnet for weekenden er udtryksformer.

Forældregruppen:

Mødes fast sidste onsdag i hver måned. Næste møde er den 2. april.

Voksengruppen:

Næste møde for Syd-, Midt- og Vestjylland bliver den 5. april klokken 14.00. Mødet foregår på Kollektivcentret i Tjørring. På

mødet skal man blandt andet diskutere, hvad gruppen skal arbejde med.

Gruppen i Østjylland er hurtigt vokset stor. Sidste gang deltog 26 i mødet. Gruppen arbejder i øjeblikket med tre emner. En kombineret ferie/kursus under sydlige himmelstrøg til efteråret. Alle voksne medlemmer af Muskelsvindfonden vil senere få brev om arrangementet. Gruppen arbejder desuden med instituttet og handicappedes adgang til arbejdsmarkedet. Næste møde er 10. april.

Myastenigruppen:

Myastenigruppen inviterer alle myasthenikere til seminar på LO-skolen i Helsingør 26.-28. september 1986. Der vil senere blive sendt indbydelse ud.

Indsamling:

Tombolasæsonen er startet igen. Fra den 29.-31. maj er der tombola på torvet i Frederiksværk. Willi, Britta og Søren fra lokalgruppen i Frederiksværk tager sig af det.

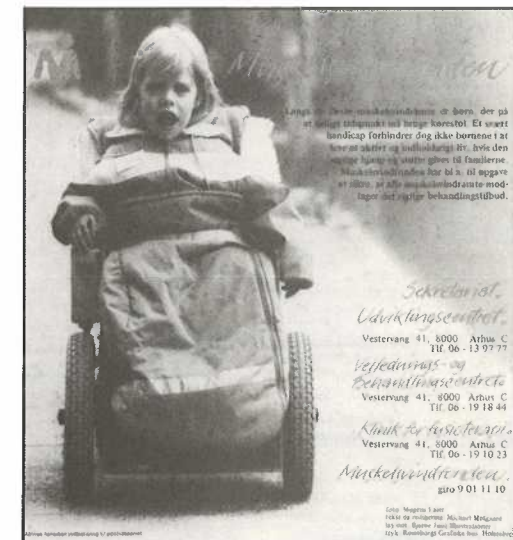
12., 13. og 14. juni er der tombola i Helsingør brugs. Det er ligeledes Britta, Willi og Søren der står for arrangementet.

På Fyn arrangerer ungdomsgruppen og forældregruppen igen i år et familieløb. Denne gang bliver det 24. maj klokken 14.00. Familieløbet foregår i samarbejde med Motorklubben Tempo.

Alle kan deltage i løbet, der traditionen tro foregår i bil. Startstedet er DK-benzin på Sandhusvej mellem klokken 14 og 15. Man kan melde sig til ved at henvende sig til en af kontaktpersonerne på Fyn eller blot møde op.

Ny folder

Sekretariatet har produceret en ny smart folder. Den fortæller generelt, men præcist og forståeligt, om emnerne: Muskelsvind, Behandling, Fysioterapi, Forskning, Oplysning, Medlemsforening, Økonomi. Vedhæftet er et girokort til betaling af årskontingent eller bidrag til Muskelsvindfonden. Rekvirer den på Sekretariatet!



Kørestolspose

Kørestolspose fra firmaet DARO sælges. Posen er i blågrøn sandforiseret bomuld udvendig og beigefarvet teddybear indvendig. Bunden består af kraftig lysebrun plastik. Pris: 350,- kr.

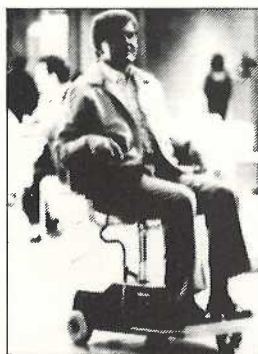
Henvendelse til:
Camilla Vogelius
tlf. (01) 14 78 35 efter kl. 17.00.

Personalenyt

Søs Kjeldsen er vendt tilbage til sekretariatet efter en veloverstået fødsel – og barselsorlov. Nyt er det derimod, at Søs Kjeldsen fremover skal bruge 20 timer om ugen som international sekretær for Den europæiske sammenslutning af Muskelsvindorganisationer (EAMDA). Indtil sommerferien bruger hun de øvrige timer til en gennemskrivning af udviklingscentrets projekt – Bogen om børn med muskelsvind.

Jan Greve hedder en ny militærnægter, som har fået sin gang på fonden. Jan Greve er medicinstuderende og er blevet tilsluttet indsamlingssiden, med særlig vægt på fonds/legater samt Grøn Koncert.

ULTA
– den utraditionelle kørestol



- * elektronisk kontrolboks i højre eller venstre side.
- * elektrisk sædelift – varierer sædehøjden fra 43-58 cm.
- * nem at transportere.
- * drejesæde for nem overflytning til stol, seng etc.
- * mange muligheder for individuel tilpasning.
- * kommer rundt, hvor konventionelle kørestole må give op. (Bredde 49 cm).

Rekvirer brochure eller aftal tid for demonstration og afprøvning – overalt i landet.

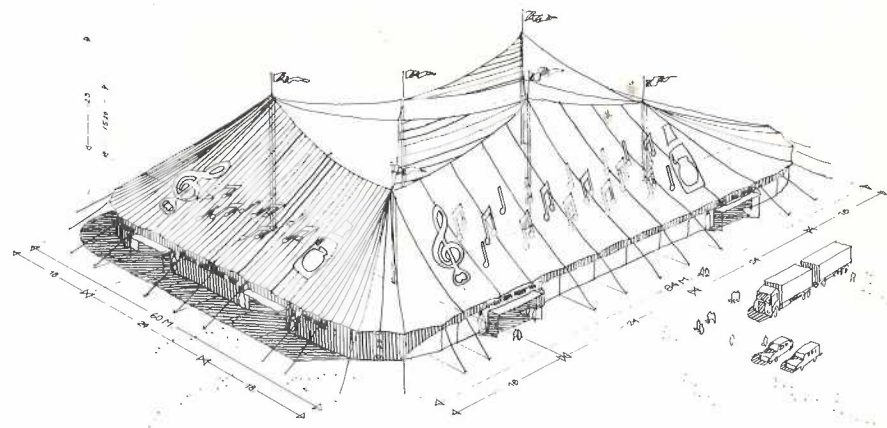
BEK/HJÆLPEMIDLER
Forten, Dørup, 8660 Skanderborg
tlf. 05 - 78 23 12

Nyt telt

5000 kvm. udstillingshal – det kommer Nordeuropas største telt til at indeholde. Et telt der får plads til mellem 10.000-15.000 mennesker, når det opstilles til koncertarrangementer.

Teltet, der er ved at blive syet i Italien, udspringer af et samarbejde mellem Tuborg Bryggerierne, Roskildefonden og Muskelsvindfonden. Sidstnævnte kommer fremover til at stå for udlejningen.

Midt i juni i år skal teltet være færdig – og allerede til dette års Roskildefestival kommer det til at udgøre festivalens rytmescene. Men teltet kan også bruges til udstillinger, rockkoncerter,



byfester, dyrskuer m.v.

Med det nye stortelt – det får navnet »Tuborg-teltet« – vil Muskelsvindfonden kunne tilbyde en teltløsning til så at sige alle slags større arrangementer. Til

de »mindre« vil fondens cirkustelt være velegnet – og til de store, vil Tuborg-teltet, der er modulopbygget, kunne tilfredsstille kravet om masser af plads.

Lokal- og interessegrupper

Vil du deltage i lokal- og interessegruppernes arbejde – kontakt da en af følgende personer:

Lokalgrupper

Kolding:
Peder Pedersen,
Almindingen 16, 6000 Kolding
tlf. 05-52 89 68

Århus:
Hanne Sørensen,
Ristrupvej 5, Mølbalde, 8382 Hinnerup
tlf. 06-98 82 36

Esbjerg:
Niels Gaj Nielsen,
Enghavevej 28, 6700 Esbjerg
tlf. 05-12 52 59

Frederiksværk:
Britta Pedersen,
Hillerødvej 114b, 3300 Frederiksværk
tlf. 02-12 18 38

København:
Tina Kirkegaard,
Hvidovregårds Allé 23 F, 2650 Hvidovre
tlf. 01-49 75 75

Nordjylland:
Flemming Terp,
Søndergade 71A, 9320 Hjørring
tlf. 08-28 19 91

Næstved:
Familien Harpsøe,
Banetoften 15, 4700 Næstved
tlf. 03-73 29 25

Fladså:
Karen Henriksen,
Størlingevej 24, Størlinge, 4731 Brandelev
Tlf. 03-76 42 68

Lolland:
Finn Laursen,
Abild Allé 9, 4900 Nakskov
tlf. 03-92 70 52

Falster:
Jørgen Estrup,
Ny Skolevej 26, Orehoved, 4840 Nr. Alslev
tlf. 03-84 60 66

Ungdomsgruppen

Koordinator
Flemming Larsen,
Rosengade 38a st.tv., 8000 Århus C.
tlf. 06-13 71 63

Østjylland:
Jan Sørensen,
Sandkåsevej 120, 8210 Århus V.
tlf. 06-15 23 40

Roskilde:
Bo Kristensen,
Parkvænget 15 st., 4000 Roskilde
tlf. 02-36 98 38

Sjælland:
Tina Kirkegaard,
Hvidovregårds Allé 23, 2650 Hvidovre
tlf. 01-49 75 75

Sjælland:
Liselotte Bundgård,
Meddelbyvej 2, lejl. 2, 2610 Rødovre
tlf. 01-41 29 67

Nordsjælland:
Lene Maj Pedersen,
Frederikshave 22, st.th., 3400 Hillerød
tlf. 02-26 76 09

København:
Kjeld Nielsen,
Gartnertoften 49, 2770 Kastrup
tlf. 01-51 12 92

København:
Knut Sandvik,
Århusgade 91, 2100 København Ø.
tlf. 01-26 38 42

Fyn:
Birte Malling Nielsen,
Græblingeløkken 36d, 5210 Odense NV
tlf. 09-94 35 27

Voksengruppen

Fyn
Jørgen Suhr,
Nyvej 20, 5690 Tommerup
tlf. 09-76 14 17

Jylland
Jens Sohn Christensen,
Stensagervej 14, 8260 Viby J
tlf. 06-14 05 40

Ingelise Dahl,
Sortbævej 16, Sejs, 8600 Silkeborg
tlf. 06-84 69 49

Sjælland
Frank Steffensen,
Gadekærvej 28, 2500 Valby
tlf. 01-16 85 41

Kvindegruppen:
Janne Sander Knudsen,
Gadekærvej 28, 2500 Valby
tlf. 01-16 85 41

Forældregruppen
Annette Thomsen,
Løvsangervænget 10, 5210 Odense NV
tlf. 09-16 22 09

Myasthenia Gravis:
Sjælland:
Inger Nielsen,
Nyvej 3, 4291 Ruds-Vedby
tlf. 03-56 19 49

Resten af landet:
Knud Jensen,
Ormhøjen 4, Døstrup, 9500 Hobro.
tlf. 08-55 71 86

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker både gennem støtte til forskningen i muskelsvind, ved oplysende arbejde og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de ca. 8.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Muskelsvind

Muskelsvind er et fællesnavn for en række neuromuskulære sygdomme, hvor musklerne svækkes.

De fleste muskelsvindsygdomme er arvelige og medfødte, men de har et vidt forskelligt forløb. Mange folk med muskelsvind må på et tidspunkt til at bruge kørestol og andre hjælpemidler, og de bliver i stigende grad afhængige af andre mennesker for at kunne klare hverdagen.

Man kan ikke gøre folk med muskelsvind raske, men man kan med intensiv behandling forhale følgevirkninger som stive led, skæv ryg og vejrtrækningsproblemer og vedligeholde en række færdigheder.

Derfor er det vigtigt, at alle med en neuromuskulær sygdom tilbydes den rigtige behandling.

VB-centret

På Muskelsvindfondens VB-center fungerer ergo- og fysioterapeuter som konsulenter overfor lokale behandlere og giver råd og vejledning til folk med muskelsvind og deres pårørende. Det kan både være omkring fysioterapeutisk behandling, valg af hjælpemidler, boligændringer, ansøgninger, personlige og økonomiske problemer m.m. Kontakten foregår enten telefonisk, ved hjemmebesøg eller ved at klienten kommer på besøg på centret.

Klinik for Fysioterapi

I tilknytning til VB-centret ligger Muskelsvindfondens Klinik for Fysioterapi. Klinikken har specialiseret sig i at behandle muskelsvindramte og andre svært fysisk handicappede fra hele Østjylland. Klinikken arbejder tæt sammen med VB-centret m.h.p. at afprøve og dokumentere effekten af forskellige nye behandlingsformer.

Udviklingscentret

Muskelsvindfondens Udviklingscenter er stedet hvor erfaringerne fra VB-Centret opsamles og bearbejdes. På Udviklingscentret drives der handicapforskning, som har til hensigt at fremskaffe viden, metoder og hjælpemidler for at give den handicappede muligheder for at fungere bedst og længst muligt i selvvalgte omgivelser.

Handicapforskning er tværfaglig i sin natur, og løsningen af centrets forskningsprojekter vil som hovedregel kræve, at flere forskellige faggrupper arbejder tæt sammen. Derfor har centret som målsætning at inddrage fagfolk med tilknytning til andre handicapgrupper, behandlere indenfor det offentlige samt private virksomheder i arbejdet.

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

Evald Krog (ansvh.)
Marius Byriel
Erik Fogtmann (DJ)
Jan Knus (DJ)
Søs Kjeldsen (DJ)
Mikael Mølgaard (DJ)
Marianne Frederiksen (DJ)
Redigering og lay-out:
Mikael Mølgaard

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro
Oplag: 2.700
Redaktionen afsluttet d. 18/3 1986.
Deadline til næste nummer af
Muskelsvindkraft d. 15/5 1986.

Adresse:

Muskelsvindfonden
Fond til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser
Vestervang 41, 8000 Århus C
Giro 901 11 10
Tilsluttet EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations)

Sekretariat:

(06) 13 97 77

Vejlednings- og behandlingscentret:
(06) 19 18 44

Vejlednings- og behandlingscentret:
Sjælland: (02) 85 30 32

Udviklingscenter:
(06) 13 97 77

Klinik for fysioterapi:
(06) 19 10 23

Personale:

Sekretariat:

Marius Byriel	Sekretariatschef
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Jens Danielsen	Projektmedarbejder
Marianne Frederiksen	Journalist
Jan Greve	Projektmedarbejder
Jens Hunsballe	Projektmedarbejder
Søs Kjeldsen	Journalist
Jan Knus	Journalist
Evald Krog	Landsformand
Frank Mortensen	Projektmedarbejder
Mikael Mølgaard	Journalist
Lis Thomsen	Bogholder
Jørgen Westergaard	Projektmedarbejder

VB-Center:

Klitte Broge	Ergoterapeut
Carl-Otto Gotzsche	Lægelig konsulent
Torben V. Hansen	Socialrådgiver
Bodil Laursen	Sekretær
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Berit Pihl	Sekretær
Kirsten Piltoft	Fysioterapeut
Per Rosendal	Pedel
Lene Sørensen	Ergoterapeut

VB-Center/Sjælland:

Jette Aulund	Ergoterapeut
Susanne Bertelsen	Fysioterapeut

Udviklings-Center:

Gerda B. Larsen	Sekretær
Jette Møller	Ergoterapeut
Jytte Rasmussen	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut

Klinik for fysioterapi:

Karin Andersen	Fysioterapeut
Susanne Buhoj	Fysioterapeut
Anette Bisbo	Sekretær
Ingeborg Bendix	Sekretær
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Inger Qvist	Fysioterapeut
Else Toft-Hansen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut

SPIL MED I...

DANMARKS STØRSTE
FRIT-VALG LOTTERI



MARY NIELSEN

STENTEVANGEN 2 A KORUP
5210 ODENSE NV

Når der går sport i forhindringerne

Der er mange måder at markere en rund fødselsdag på. På Island havde De Handicappedes Landsforbund valgt at fokusere på de fysiske barrierer, da forbundet fyldte 25 år. Men vel at mærke på en både sjov og utraditionel måde.

Hvem klarer bedst de mange hindringer i hverdagen. Socialisterne eller de Konservative? For at få afklaret spørgsmålet, arrangerede man et forhindringsløb for kørestol – med andre ord et kørestolsrally.

Kendte politikere, topidrætsmænd og handicappede, med hver deres partitilhørsforhold,

blev inddelt i to konkurrerende hold. Holdene fik til opgave at gennemkøre en bestemt rute fuld af forhindringer, og så vise hvem der bedst kunne tåle de små stød, som handicappede må leve med i hverdagen.

Til formålet havde man indrettet Reykjavíks største sportshal med kegler, vælte døre, som kørestolsbrugerne skulle køre over, ramper og trapper. Det hele blev kommenteret af en kendt radiospeaker, der sammen med de 1800 fremmødte tilskuere gjorde det hele til en rigtig sportsbegivenhed.

– At se en kendt politiker, der

forsøger at holde styr på en ske med en bordtennisbold mens han forsøger at manøvrere en kørestol i mål, syntes publikum var en udsøgt fornøjelse, siger Einar Hjorleifsson fra det islandske landsforbund. Rallyet blev en stor succes – og ud over det underholdende element, var det selvfølgelig tale om en slet skjult reminder om de hindringer, som den handicappede hver dag møder på sin vej.

Om De Konservative eller socialisterne løb af med sejren, melder historien ikke noget om. Men det var selvfølgelig heller ikke det væsentligste.