

# MUSKELKRAFT



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

3  
90

18. ÅRGANG



# Dårligt håndværk laver man om

Når omkring 160 af Folketingets 179 medlemmer bliver enige om et forlig, må man formode, at forligets indhold er godt. Så mange kvikke hoveder samlet på et sted må da borge for kvaliteten.

Det lyder da også vældig besnærende, at man nu har aftalt en mekanisme, så pensioner, dagpenge og bistandshjælp reguleres med samme procent som lønningerne på arbejdsmarkedet.

Kun Fremskridtspartiet er ikke med i forliget, og et par socialdemokrater slår sig i tøjret.

Det tjener dem til ære, for det er bestemt ikke noget godt forlig.

## Mikroskopiske lønstigninger

Problemet er nemlig, at "aflønningen" på arbejdsmarkedet i de seneste år har ændret karakter, så der i stigende grad lægges vægt på andre goder end egentlig løn: Nedsat arbejdstid, sociale goder og pensionsordninger spiller en stadig større rolle, når det besluttes, hvad de ansatte skal have for deres arbejde.

Det er meget sandsynligt, at den næste overenskomst kun indeholder mikroskopiske lønstigninger, og at vægten i stedet lægges på de andre goder. Men det politiske forlig, der nu er aftalt, vil konsekvensen være, at bl.a. pensionerne vil sakke agterud, for de reguleres kun efter den del af "aflønningen" på arbejdsmarkedet, der decideret kaldes "løn".

Af Evald Krog  
Landsformand

## Mere retfærdige reguleringer

Et lands materielle velstand måles normalt gennem produktionens størrelse. Hvis produktionen stiger, forøges velstanden: Der bliver råd til højere aflønning af de ansatte - hvad enten denne højere aflønning sker som egentlig lønforhøjelse eller noget andet. På den måde fordeles den øgede velstand til andre befolk-

ningsgrupper end dem, der tilfældigvis ejer produktionsmidlerne.

Men arbejdsmarkedet står ikke til rådighed for alle befolkningsgrupper. Førtids- og folkepensionister f.eks. Hvis vi skal have del i velstandsforøgelsen, må det besluttes politisk, f.eks. gennem vedtagelse af "mekanismer", så vi mere eller mindre automatisk følger med.

## Det dårlige håndværk

Det er det, som folketingets store flertal nu forsøger på. Men med yderst beskedent held, for der kan - og vil sandsynligvis - ske en produktions- og dermed velstandsforøgelse i de kommende år, som vi slet ikke får del i.

Jeg tror ikke, det har været politikernes mening at forringe vores levestandard. Men så er der til gengæld tale om dårligt håndværk, og dårligt håndværk laver man om.

Ideen med at regulere pensionerne, dagpengene og bistandshjælpen efter aflønningen på arbejdsmarkedet er ikke i sig selv så tåbelig; men reguleringen må naturligvis ske efter den fulde aflønning - og ikke kun efter den del, der tilfældigvis kaldes løn!



En 21-årig ung handicappet mand fra Fakse har fået frataget sin hjælperordning fordi kommunen mener, at han ikke er aktiv nok.



**Redaktion:**

Evald Krog  
Marius Byriel  
Erik Fogtmann (DJ)  
Ann Lisbeth Højberg  
Mikael Mølgaard (DJ)  
Søren H. Jensen  
Asger Rosenberg (DJ)  
Marianne Frederiksen (DJ)

**Redigering og Lay-out:**

Mikael Mølgaard (ansvh.)

**Sats:**

Datagraf, Auning

**Tryk:**

Rounborgs grafiske hus, Holstebro  
oplag: 3300  
Redaktionen afsluttet d. 15/4 1990  
Deadline for næste nummer:  
17/5 1990

**Annonceekspedition:**

Stjærvej 13  
8660 Skanderborg  
tlf. 86-950345

**Muskelsvindfonden**

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

**Muskelsvindfonden****Sekretariat:**

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

**Vejlednings- og  
behandlingscenter:**

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

Høje Gladsaxe Torv 4  
2860 Søborg  
tlf. 31-564866

**Udviklingscenter:**

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

**Klinik for fysioterapi:**

Vestervang 40  
8000 Århus C.  
tlf. 86-191023

**Forsidefoto:** Et stort knus. Birte Pedersen fra Herning får et tæt knus af sønnen Morten. Læs artiklen side 18.  
Foto: Mogens Laier

**HANDICAPPET TVUNGET TIL AT FLYTTE FRA SIT HJEM.** Kommunen mener ikke at han er aktiv nok, og han har derfor fået frataget sin hjælperordning.

5

**NÅR KOSTEN LØBER MED SPANDEN.** Et interview med Ole Dahl, administrationschef i Egmont Fonden gennem 12 år.

8



Foto: Sonja Iskov/2. Maj

Ole Dahl, med sine to boxerhvalpe.  
Fotograferet ved huset i Trørød i  
Nordsjælland.

**CHARTERFERIER FOR HANDICAPPEDE.** For første gang tilbyder et rejseselskab i Danmark charterrejser specielt for handicappede.

13

**BARE HELT SPONTANT** – en aften bag kulisserne i Casino i Zeren.

14

**ET OVERSET PROBLEM.** Pia Nielsen følte sig alene med sin angst, da hendes søster fik konstateret muskelsvind.

16

**SOMMERHUSET LÅ IKKE VED VESTERHAVET** – om at vokse op sammen med en muskelsvindramt bror og selv få en søn med sygdommen.

18

**NÅR MAN KAN PÅ MANHATTAN.** Om baggrunden for et omstridt lovforslag om handicapvenlige busser.

21

**LANGE UDSIGTER FOR HANDICAPVENLIGE BUSSE.** Der vil gå mange år før handicappede kan benytte de offentlige transportmid-

24

**HØRT I FARTEN**

26

**FRA SIDELINIEN** – kommentar af Kim Skotte

27

**NYE FILM OG BØGER**

29

**NYT OG NOTER**

31

**VOR EGEN VERDEN**

35





Foto: Lars Bahiz, Maj

John Olsen fra Spjellerup ved Fakse flyttede den 17. april til institutionen Østerskov ved Hobro.

# HANDICAPPET TVUNGET TIL AT FLYTTE FRA SIT HJEM

Den 17. april måtte den 21-årige John Olsen fra Spjellerup ved Fakse pakke sine ting og flytte til Revalideringsinstitutionen Østerskov ved Hobro.

**Af Mikael Mølgaard**

Socialudvalget i Fakse kommune har nemlig i samarbejde med Statens Specialkonsulent bestemt, at det er bedst

for John Olsen, der er spastiker og sidder i kørestol, at komme hjemmefra. Og at han derfor ikke længere skal have hjælperordning efter bistandslovens paragraf 48 stk. 3

Som 18-årig flyttede John Olsen hjem til sine forældre, efter at have gået 12 år på Geelsgård Kostskole. Han flyttede ind i et hus, som forældrene har opført i 1975. Huset er handicapvenligt og udstyret med diverse hjælpemidler, bl.a. loftlift.

Da John Olsen flyttede ind, besluttede forældrene at rykke til et gammelt bindingsværkhus, der ligger 100 meter fra parcelhuset og i umid-

delbar tilknytning til den campingplads, som forældrene ejer. I først omgang blev det besluttet at oprette et bofælleskab hos John Olsen. Der flyttede endnu en handicappet ung mand ind i huset, ligesom to pædagoger fik til opgave at hjælpe John Olsen og den anden beboer. Men efter et år blev bofællesskabet opløst, hvorpå socialudvalget bestemte at John Olsen skulle udstyres med en

▷



hjelperordning efter bilstandslovens paragraf 48 stk. 3.

Men efter at John Olsen havde haft ordningen i lidt over et år, besluttede socialudvalget og Statens Vanføre-konsulent at inddrage ordningen med den begrundelse, at han ikke er aktiv nok og ikke har været i stand til at styre lønregnskabet for sine seks hjælpere. Betingelser, som ifølge bestemmelserne i bilstandsloven, skal opfyldes af den handicappede for at kunne få ordningen.

#### **Jeg synes selv, at jeg er aktiv**

– Jeg synes selv, at jeg er aktiv, siger John Olsen. Jeg går til svømning, til ridning og spejder. Og så bruger jeg meget tid ved min computer. Men kommunen vil have mig til at tage en uddannelse eller få et arbejde. Men jeg er praktiker, ikke teoretiker. Og det tæller åbenbart ikke.

John Olsen indrømmer, at der har været problemer med at finde ud af lønregnskabet.

– Men hvor mange på 21 år kan finde ud af at styre et lønregnskab for seks mennesker alene? Derfor fik jeg også en af mine hjælpere til at hjælpe mig, og derefter gik det helt godt, siger John Olsen. Så godt, at han har planer om at lære at føre regnskabet for campingpladsen, som forældrene ejer.

På spørgsmålet om hvordan han har det med at skulle flytte på institutionen i Hobro, siger John Olsen: – Ikke godt. Jeg vil helst blive her, hvor jeg kender alle naboerne, de faste gæster på campingpladsen og hvor jeg har mine aktiviteter.

John Olsen siger, at socialudvalgsformanden lyver, når han påstår at beslutningen er truffet af John Olsens eget bedste: – Det er for at spare penge. Ikke for at jeg skal have det så godt som muligt.

#### **Ikke et spørgsmål om penge**

– Det har ikke noget med penge at gøre, siger socialudvalgsformand Poul Schøne Hansen, Fakse kommune. Det er rigtigt, at paragraf 48 ordningen er en dyr ordning. Også at pengekassen i en lille kommune hurtigt kunne blive tom, hvis der var mange handicappede under ordningen i kommunen. Men øko-

nomien har ikke været grundelsen for at tage ordningen fra John Olsen, siger socialudvalgsformanden.

Poul Schøne Hansen bekræfter at hjælperordningen har kostet kommunen over 1 mio. kr. om året, og at kommunen slipper med omkring 400.000 kr. ved at sende John Olsen til Hobro. I begge tilfælde får kommunen dog refunderet halvdelen af beløbet fra henholdsvis staten og amtskommunen.

– Men dertil kommer, at John Olsen får lov til at beholde sine hjælpemidler og sin invalidebil, ligesom kommunen skal betale rejsen frem og tilbage, når han skal besøge sine forældre. Så det er et spørgsmål om kommunen i virkeligheden sparer noget ved arrangementet, siger Poul Schøne Hansen.

#### **Skulle have begyndt før**

*Beslutningen er blevet taget fordi man mener at John Olsen ikke er aktiv nok. Ifølge John Olsen går han både til svømning, ridning og spejder, ligesom han bruger megen tid på sin computer?*

– Det skulle han have begyndt på, mens han var under ordningen.

*Mener du dermed, at det ikke passer, hvad John Olsen siger?*

– Det gør det vel, når han siger det

*Hvorfor kan han så ikke få lov til at blive boende?*

– Fordi det er bedst for John Olsen at komme hjemmefra. Det er den bedste løsning for ham. Lige som andre unge har han godt af at komme væk fra forældrene. I Hobro har han mulighed for at lave en masse ting. Komme mellem ligestillede og se hvordan andre handicappede har det.

*Men når nu John Olsen helst vil blive hvor han er?*

– Det går ikke. Han har ikke det fornødne initiativ. Og det ved John godt. Vi har prøvet mange ting, bl.a. et bofællesskab, men det gik heller ikke.

*Mener du dermed at John Olsen er en besværlig handicappet, som ikke kan indordne sig?*

– Jeg mener, at det er en

ulykkelig situation, hvor vi har prøvet alt. Hvis John ønsker bare at sidde og have det godt, kan han lige så godt have det godt et andet sted. Paragraf 48 ordningen er beregnet for mennesker, der selv udviser det fornødne initiativ. Og det har John Olsen ikke gjort.

#### **Kommunen har gjort alt**

*Ifølge John Olsen har han ikke problemer med at styre lønregnskabet efter han fik hjælp af en af sine hjælpere?*

– Det er meget muligt. Men han har ikke afleveret afregninger fra de sidste par måneder, så vidt jeg ved.

*Ifølge Socialministeriets vejledning bør kommunen være behjælpelig med at få ordnet de praktiske ting omkring løn, ansættelsesforhold m.v. Har kommunen været det?*

– Vi har gjort alt.

*Også forsøgt at få en aftale med John Olsen om at feriepenge, ATP-bidrag indsættes på en bestemt konto af kommunen, og at kommunen sørger for at opgive hjælpernes navne og adresse til skattevæsenet m.v. Som det ligeledes står i vejledningen?*

– Det har vi ikke. Men det er jo også meningen med ordningen, at man selv skal yde en aktiv indsats.

*Vel ikke primært omkring lønregnskabet?*

– Det ved jeg ikke.

John Olsen har anket kommunens afgørelse, men Amtssankenævnet i Storstrømsamt har givet kommunen medhold i afgørelsen. Derfor er John Olsen flyttet til institutionen Østerskov i Hobro, hvor han skal blive, ind til der

træffes en ny beslutning. Dog højst fire år, det er nemlig den maksimale tid beboerne kan være på institutionen.

Og netop fire-års reglen på Østerskov var den væsentligste grund til at John Olsen valgte institutionen i Hobro, blandt de tilbud kommunen kom med. Forinden havde han været en tur på bl.a. Jonstrupvang, hvor han blev vist rundt af en beboer som havde været 13 år på institutionen. Og frygten for at det samme skulle overgå John Olsen, var nok til at han sagde pænt nej tak til tilbudet.

Hvad der skal ske med John Olsen, når han til sin tid er færdig på Østerskov, står hen i det uvisse.

Selv håber han på, at han kan få lov til at vende tilbage til huset i Spjellerup, selv om han tvivler på, at det kan lade sig gøre.

– Jeg tror ikke, at jeg får lov til at få hjælperordningen igen, siger han.

Den mulighed vil socialudvalgsformand Poul Schøne Hansen dog ikke afvise.

#### **En række spørgsmål**

Muskelkraft ville godt have tale med specialkonsulent Inger Lund Andresen, som har været inddraget i sagen.

Bl.a. ville vi gerne have spurgt hende om hvor højt et aktivitetsniveau, der kræves for at få en hjælperordning? Om kommunerne er på vej til at stramme betingelserne, således at kun handicappede med arbejde eller under uddannelse kan få hjælperordningen? Og om der bliver gjort nok fra kommunernes side for at give instruktioner og hjælpe den handicappede med at føre lønregnskab?

Desværre lykkedes det ikke at få fat i Inger Lund Andresen inden redaktionens deadline.

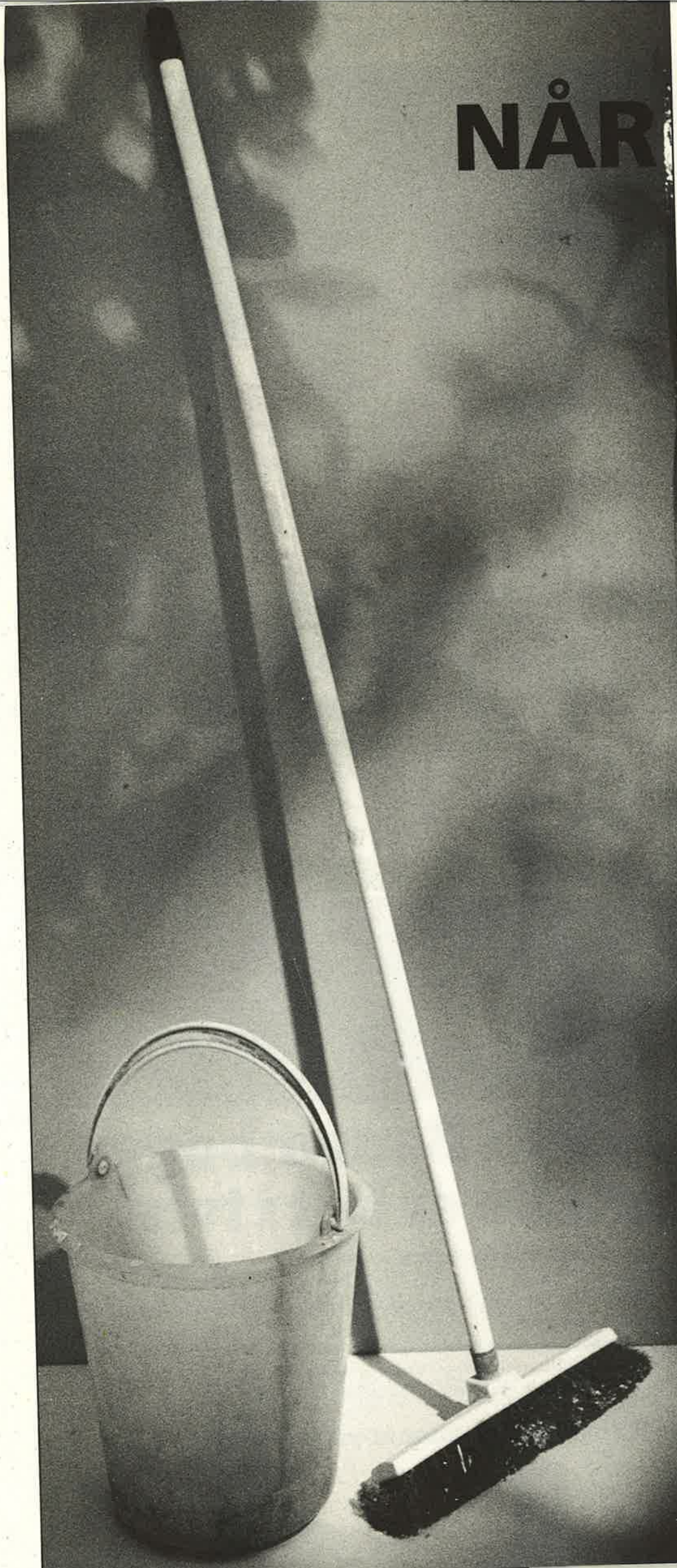
### **Handicaprådgivningen Samliv og Sexualitet**

Åben på onsdage i lige uger mellem 19,30 - 21,30

Muskelsvindfonden  
Vestervang 40-41  
8000 Århus C  
tlf. 86-139777

Handicaprådgivningen er åben for alle fysisk handicappede samt pårørende og behandlere. Rådgivningen, der er gratis og anonym, kan foregå via telefon eller ved personlig fremmøde.





# NÅR KOSTEN

Af Mikael Mølgaard

Historien om hvad der skete, da statsapparatet begyndte at leve sit eget liv, om et vellykket forsøg i X-købing og om en skrækvision om fremtidens Danmark. For..

Vi er på vej mod et samfund, hvor de sociale normer er i opløsning og hvor enhver er sig selv nok. Medmindre vi får genopbygget nogle alment accepterede normsæt, ender vi med at få amerikanske tilstande, hvor de velhavende gemmer sig bag lås og pigtråd, og hvor store grupper af befolkningen bor i kvarterer, hvor selv politiet ikke tør patruljere. Og i dette skræmmebillede på et fremtids-samfund vil gruppen af handicappede blive tabere.

Disse dystre fremtidsperspektiver fremføres af Ole Dahl, jurist og gennem 12 1/2 år administrationschef i Egmont Fonden. Ole Dahl bygger sit udsagn på de fremtidsstudier, som Egmont Fonden satte i værk og lod offentliggøre for et par år siden. En række dokumenter, der forsøger at give et billede af fremtidens Danmark på baggrund af tidens tendenser sammenholdt med de sidste 20 års samfundsudvikling.

Nu håber Ole Dahl ikke, at skræmmebilledet bliver til virkelighed. For, som han udtrykker det: - så håber man jo på, at den slags forudsigelser har den virkning, at situationen ændrer sig. Men hvis tingene får lov at gå deres skæve gang, så er vi på vej mod anarki.

Heldigvis er der mange som forsøger at lægge hindringer i vejen for tingenes skæve gang. Herunder Egmont Fonden, der hvert år bruger et to-cifret millionbeløb på at støtte projekter, der på forskellig vis kan påpege og/eller rette op på sociale skævheder.

Og det er netop for at høre om arbejdet i og omkring Egmont Fonden, at Muskelkrafts udsendte har begivet sig til Trørød i Nordsjælland, hvor den afgående administrationschef for denne sværvægter af en almennyttig fond residerer. I januar holdt Ole Dahl afskedsreception efter 12 1/2 års virke i fonden. En periode hvor over 1000 projekter har fået del i de godt 200 mio. kr., som fonden har uddelt siden 1977.

**Fremtidens ensomme mennesker**  
Egmont Fonden er nok mest kendt i of-



# I LØBER MED SPANDEN

*fentligheden for de fremtidsstudier, som blev offentliggjort for nogle år siden. Hvorfor prioriterede man at bruge tid og penge på den slags?*

Ole Dahl: – Det skete fordi, man i Egmont Fonden ønskede at pejle sig ind på hvad den kommende tids sociale problemer kunne være. For at være på forkant med udviklingen og dermed sikre, at fondens ressourcer blev lagt de rigtige steder. I grunden var det blot ment som et internt arbejdsblad. Men da det viste sig, at fremtidsstudierne blev mere omfattende, end vi havde forestillet os, og arbejdet blev så vægtigt, som det gjorde, mente vi, at det skulle publiceres.

*Hvad er de væsentligste konklusioner i fremtidsstudierne?*

Ole Dahl: – Det er for mig at se beskrivelsen af den fremmedgørelse, som allerede eksisterer i dag, og som synes at tage til i fremtiden. Vi kunne også kalde det ensomhed blandt mennesker.

Der har været et voldsomt opbrud i vores samfund. Selvom vi ved en tilbagegående betragtning kan konstatere hvor store ændringerne har været, så sker de hele tiden umærkeligt i den løbende situation. I 1960 var situationen, at 90% af den kvindelige befolkning var hjemmegående mens kun 10% var udearbejdende. I 1988 havde vi de stik modsatte tal. D.v.s. at 90% arbejdede ude, mens kun 10% var hjemmegående.

Enhver kan sige sig selv, at så voldsomme ændringer i familiens vilkår må have nogle meget store virkninger. Og det er virkninger af den udvikling, som vi allerede har set i meget stor udstrækning.

*Hvad er det for virkninger du snakker om?*

Ole Dahl: – De folk, som arbejder med børn og unge, taler om afgørende forandringer i forhold til det, som man kendte tidligere. Hvis forandringerne skal beskrives kort, må det være med begrebet narcissisme. Altså dette, at man i større og større udstrækning får mennesker, som er koncentreret om sig selv og hvis sociale fornemmelse er meget lille, hvis den overhovedet eksisterer.

Det gælder såvel børn og unge som voksne. For kort tid siden kunne man læse i aviserne, at kriminaliteten blandt de midaldrende er i stigning. D.v.s. at man i dag har mennesker på omkring 40

år, der heller ikke har de sociale normer, som man havde i gamle dage.

*Betyder det, at vi bevæger os imod et samfund, hvor de sociale normer er i opløsning og hvor enhver er sig selv nok?*

Ole Dahl: – Vi er inde i den udvikling for fuld udblæsning. Det er åbenbart, at vores normsystem er brudt sammen. Det er rystende at tænke på hvordan samfundet vil udvikle sig, medmindre vi får genopbygget nogle alment accepterede normsæt. Det er vi nødt til, for ellers får vi anarki.

*Hvad er det for en situation du frygter?*

## **Bag hængelås og pigtråd**

Ole Dahl: – En situation, som vi kender det fra USA. Hvor de velhavende gemmer sig bag hængelås, elektrisk hegn og maskingeværstillinger, og hvor store dele af befolkningen bor i områder, hvor selv politiet ikke vover at patruljere.

*Hvor hører gruppen af handicappede til i det skræmmebillede, som du fremmaner?*

Ole Dahl: – I taberkategorien. Helt klart. På nuværende tidspunkt rejser man spørgsmålet, om vores børn, med den sporing de har fået, vil betale fremtidens alderspensioner. Når det er situationen, må man sige, at det uden tvivl vil blive endnu værre i forhold til handicappede.

*Det vil med andre ord betyde, at det relativt gode sociale sikkerhedsnet i Danmark vil ryge fløjten i sådan en situation?*

Ole Dahl: – Nu håber man jo, at forudsigelserne virker på den måde, at situationen ændres. Men hvis det ikke sker og tingene får lov til at gå deres skæve gang, må svaret være ja.

*Fra den ene side af det politiske spekter tales der om privatisering. Fra den anden side om selvforvaltning. Er disse to begreber holdbare elementer i en social-politik?*

## **Et samfund af barberer**

Ole Dahl: – Jeg mener sådan set ikke, at man kan lade være med at bygge på de begreber. Det er umuligt at fortsætte tidligere tiders udvikling, hvor vi var godt på vej til at forvandle os til et samfund hvor alle behandler alle. Et samfund af barberer, hvor den ene barber

barberer den anden barber. Den udvikling kan ikke fortsætte. Man bliver simpelthen nødt til i meget højere grad at basere tingene på folks egen lyst til at skabe et rart samfund. At bygge på den personlige ansvarlighed, for såvel sig selv som for næsten.

Vi må få genrejst en holdning som gør, at folk sætter en ære i at skabe deres egen gode tilværelse og samtidig bidrager til, at også naboen får et godt liv. Vi har i alt for mange år troet at statsapparatet kunne løse alle problemer. Men det er vist efterhånden blevet klart for enhver, at den går ikke.

*Er der ikke en fare for, at politikerne bruger privatiserings- og selvforvaltningssnakken til at løbe fra deres ansvar?*

Ole Dahl: – Jeg føler trods alt, at der er en meget høj moral i det danske samfund. At man virkelig for alvor prøver at løse de forskellige sociale problemer. Der er en social ansvarlighed til stede hos samtlige politiske partier. Selv i Fremskridtspartiet viser der sig at være social ansvarlighed, når politikerne bliver konfronteret med sociale problemer ude i kommunerne. Når problemerne så at sige bliver placeret for næsen af dem, så er ansvarligheden og den sociale fornemmelse til stede.

Vi er nødt til at skrue ned for blusset. Men sådan som situationen er i øjeblikket, mener jeg at handicapområdet vil være noget af det sidste, som man skærer i. Ok, tingene kan ændre sig efterhånden som årgangene afløser hinanden og nye former for personligheder kommer til, jævner snakken om fremtidsstudierne. Men for øjeblikket er der en stor forståelse og offervilje i forhold til handicappede.

## **Den sociale indignation er drivkraften**

*Hvilken rolle spiller interesseorganisationerne?*

Ole Dahl: – En stor rolle. Lad os tage Anonyme Alkoholikere som eksempel. Jeg kan ikke fortælle hvordan en alkoholiker har det, for jeg har aldrig været alkoholiker. Det er kun de folk, som har haft alkoholistproblemet helt tæt inde på livet, der ved hvad de går og slås med. Derfor er de særdeles egnede og sporet til at hjælpe andre alkoholikere.

Der er selvfølgelig en række problemer, som kun det offentlige apparat kan tage sig af. Men det man må lære er, at udnytte de to potentialer i et fornuftigt



samspil. Ikke sådan at forstå, at de skal falde hinanden om halsen.

For mig at se er det sådan, at alle sociale fremskridt i dette land er sket på baggrund af privat initiativ. Det er sket i kraft af, at nogle mennesker har følt en dyb social indignation i forhold til et problem, og derpå personligt har engageret sig i at få det løst.

*Betyder det, at Steinckes socialreform fra 1933 og indførelsen af bistandsloven i 1976 er resultater af privat social indignation?*

Ole Dahl: – Det er der ingen tvivl om. Selvfølgelig havde vi sociale ordninger før Steincke. De sociale ordninger strækker sig så langt tilbage man kan følge historien. Men det som skete var, at den sociale indignation efterhånden sivede længere og længere ud i befolkningen, og at det til sidst blev et politisk krav, som efterfølgende blev knæsat i form af Steinckes socialreform.

Men op gennem vores århundrede opstod så langsomt den situation, at kosten pludselig giver sig til at løbe med spanden. At de offentlige apparater får et eget liv. En væsentlig del af kræfterne anvendes til at opretholde apparatet for apparatets egen skyld.

Vi har haft et århundrede, hvor specialiseringen er gået længere og længere ud, indtil man havde eksperter inden for selv de mindste områder. Så snart man havde et problem, måtte man finde en ekspert, som kunne løse problemet. Dette ekspertsynspunkt sammenholdt med apparaternes monopolstilling har præget vores samfund. Og det må vi også gøre op med.

*På hvilken måde?*

Ole Dahl: – På den måde, at de forskellige eksperter må møde menneskene der hvor de er. At eksperterne bliver konsulenter, der hjælper folk i deres egne omgivelser fremfor at hale dem ud af deres naturlige sammenhæng.

#### **Må rende byen rundt efter penge**

*Det lyder som om, at du tillægger interesseorganisationerne en stor betydning. Forstået på den måde, at de kan blive garanten for, at det er de rigtige folk som modtager den rigtige hjælp?*

Ole Dahl: – Ja, helt givet. Men i den forbindelse er det vigtigt, at man ikke taber de svage af feltet. Vi kan f.eks. tage Kræftens Bekæmpelse eller Hjerteforeningen, der har haft held til at trænge igennem med deres budskab og har mødt stor offervilje i befolkningen.

Det beror formentlig på noget antalsmæssigt, forstået på den måde, at begge foreninger arbejder med sygdomme, som har bud efter mange mennesker. Men de store organisationer kommer let til at dræne markedet, således af de små og svage bliver efterladt i en situation, hvor de må rende byen rundt for at få penge til at sætte frimærke på et brev.

*Efterlyser du en større ansvarlighed og vidtsyn fra de store organisationer?*

Ole Dahl: – Ja, det gør jeg. Og det kan være meget, meget svært at appellere til. Det må jeg erkende. Jeg synes der er uhyggelige eksempler på, at de store og stærke har "sat" sig så grundigt på tingene, at de små og svage er blevet skudt

ud i mørket. Men jeg må selvfølgelig samtidig erkende, at hvis man sidder i ledelsen for Kræftens Bekæmpelse og gerne vil gøre noget for kræftsagen, kan man nemt tabe det bredere perspektiv.

*Hvor går grænsen for hvornår den enkelte organisation har fået en stor nok bid af kagen?*

Ole Dahl: – Det gælder jo med hensyn til den sag, som så mange andre forhold i livet, at vi er skizofrene. På den ene side kan man blive enige om, at det forholder sig, som vi snakker om, og på den anden side vil man så forfærdelig gerne have pengene. Men jeg tror, at det skulle være muligt at etablere nogle fora, hvor man kan drøfte tingene igennem organisationerne i mellem.

Og så mener jeg ikke, at vi kan komme udenom en driftstøtteordning, specielt til de små organisationer. Disse midler må nødvendigvis tilvejebringes af staten. Det er klart, at alle de forskellige organisationer varetager nogle samfundsmæssige problemer, og gør det i vid udstrækning på fremragende vis.

De store, stærke og talentfulde organisationer skal nok klare sig. Men man kan jo ikke forlange, at alle skal være store og stærke eller talentfulde.

#### **Brug for forsøg i et strømlinet system**

*Når man kigger på Egmont Fondens virke i din tid som administrationschef så dukker ordene forsøgs- og udviklingsprojekter op gang på gang. Hvorfor har de begreber været så fremherskende?*

Ole Dahl: – Nu skal man huske, at vi i 1977 stod i en situation, hvor det nye bistandslovkompleks lige var sat i gang. Forud for loven havde politikerne givet befolkningen det løfte, at man med det nye system faktisk ville være i stand til at tackle alle sociale problemer. I det tildevand stod Egmont Fonden og skulle afgøre hvor pladsen til en social fond var, og hvordan kræfterne skulle sættes ind.

Intentionerne med bistandsloven var at lave et meget strømlinet lovkompleks og det er nærliggende at forestille sig at nyskabelser kan være svære at opnå sådan et system. Derfor blev vi efter indgående samarbejde med Socialstyrelsen enige om, at satse Egmont Fonden kræfter på forsøgs- og udviklingsvirksomhed.

*Var det også fordi, at der ikke var så mange penge af til den slags inden for det offentlige?*

Ole Dahl: – Ja, helt klart. Det er først i den for de aller seneste år, der er kommet betydelige offentlige midler til den slags. Specielt med den meget store bevilling på 350 mio. kr., der skal bruges over 3 1/2 år - de såkaldte SUM-midler.

Jeg tror, det erkendes fra offentlig side, at det i stort omfang er Egmont Fondens forsøgs- og udviklingsvirksomhed

## **Onkel Joakims pengetank**

Andebys vartegn – den store firkantede pengetank, som Onkel Joakim nidkært vogter over – er ikke kun en fantasifuld konstruktion i Walt Disneys berømte tegneserie. Pengetanken eksisterer også i virkelighedens verden, omend den ikke er bygget i beton og rager op over byens hustage.

Pengetanken hedder Egmont Fonden, der er den almenvelgørende del af Egmont H. Petersens Fond. Den erhvervsdrivende del af fonden hedder Gutenberg Gruppen. Til Egmont Fonden kanaliseres overskudet fra bl.a. Anders And & Co., Hjemmet og Alt for Damerne ind, for nu at nævne nogle få af ugebladene, som udgives af Gutenberg Gruppen. Og dette overskud gav i 1988 Egmont Fonden mulighed for at uddele knap 43 mio. kr. til sociale- og uddannelsesmæssige formål – det største beløb i fondens 69 årige historie.

I alt har fonden uddelt 372 mio. kr. i tidsrummet 1921 – 1988. I 1977 blev Egmont Fondens fundats "moderniseret". Fra at have brugt en stor del af fondens midler til støtte og etablering af institutioner, er pengene i højere grad blevet brugt til projekter – specielt inden for forsøgs- og udviklingsvirksomhed.

Af institutioner og projekter som Egmont Fonden i tidens løb har været med til at etablere og sætte i værk kan bl.a. nævnes: Egmonthøjskolen i Hov, Egmontgården i Århus og København, Dansk Teknologicenter for Handicappede, Center for Hjerneskadede og Center for Pædagogik og Informatik. I 1984 gav fonden endvidere en principiel tilslutning til at bruge 100 mio. kr. over en årrække til til- og ombygning af Nationalmuseet i København.

M.M.





Foto: Sonja Iskov/2. Maj

*Store organisationer som Kræftens Bekæmpelse og Hjerteforeningen kommer let til at dræne markedet for penge, således af de små og svage organisationer bliver efterladt i en situation, hvor de må rende byen rundt for at få penge til at sætte et frimærke på et brev, siger Ole Dahl.*

der har vist hvor vigtigt den slags er. Men desværre er vi stadig langt fra den ideelle situation.

Den største post på det nationale regnskab er udgifterne til det sociale område. Det gælder for såvel stat, amt og kommuner. I den situation er det forbløffende, at man endnu ikke har fået sat penge af til forsøgs- og udviklingsvirksomhed, som de forskellige instanser frit kan råde over.

Man kunne forestille sig, at man samlede midler fra samtlige kommuner i en fælles pulje. Og at man hentede pengene derfra, når man stod med projekter af fælles kommunal interesse.

*Er det ikke intentionerne med SUM-midlerne?*

Ole Dahl: – Det er det. SUM-midlerne er tænkt som et eksempel til efterfølgelse. Men skal det have den ønskede effekt, må ansvaret for midlerne placeres hvor ansvaret for det sociale arbejde ligger. Og det vil i stort omfang sige ude i kommunerne. Nu er SUM-midlerne jo snart brugt op. Det store problem er så, hvad der skal ske i næste fase.

Jeg havde hellere set, at SUM-midlerne var blevet anbragt i en pulje, som kommunerne kunne råde over, en pulje til amterne, og en pulje til det frivillige organisationsområde iform af en driftsstøtteordning til de frivillige organisationer.

*Det lyder som om, at der bliver sat en masse gode initiativer igang med SUM-*

*midlerne, men at der ingen forpligtelser er til at videreføre resultaterne. Er det det største problem ved konstruktionen?*

Ole Dahl: – Ja, det er et stort problem. Lis Adamsen fra Amternes- og Kommunernes Forskningsinstitut har for nyligt undersøgt forløbene af en række forsøgsprojekter. Specielt hvad der skete efter at forsøget var afsluttet. Konklusionen lyder ganske kort, at det ikke nødvendigvis er de bedste forsøg, der bliver videreført. Det afgørende er, om kommunen har ønsket forsøget og dermed føler en forpligtelse til at arbejde videre med resultaterne.

### **Historien om X-købing**

*Betyder det, at der ligger en masse rapporter over vellykkede forsøg og samler støv på hylderne rundt omkring i landet?*

Ole Dahl: – Der er en sød historie, som beskriver den situation. Den handler om, at der i X-købing er nogle dygtige og initiativrige folk, der får penge af en fond til at lave et forsøg, som skal løse et socialt problem. Projektet bliver gennemført, og det viser sig at være en bragende succes. Der bliver lavet en fin rapport, der beskriver forsøget. Og derefter sker der ingenting.

D.v.s., det er nu ikke helt rigtigt. For under forsøget har der været besøg af en delegation fra X-heim i Norge. De er blevet meget imponeret over hvad de har set, og med udgangspunkt i rapporten går de i gang med at videreføre projektet med strålende resultater til følge. I X-heim kommer der så en delegation fra Y-købing i Danmark på besøg. Delegationen bliver meget imponeret over nordmændenes måde at gribe tingene an på, og tager derfor hjem og kopierer arbejdsmetoden. Også i Y-købing bliver det en stor succes.

Nu går det hverken værre eller bedre, end at Y-købing får besøg af nogle embedsmænd fra X-købing, som bliver meget imponeret over hvad de ser. De spørger hvor inspirationen er kommet fra, og folkene fra Y-købing svarer i overensstemmelse med sandheden, at den har de hentet i X-heim i Norge, der har kopieret et forsøg, som blev lavet i X-købing.

Det er selvfølgelig en anekdote. Men jeg er overbevist om, at man kan finde eksempler på, at anekdoten er virkelighed. Allerede i Det ny Testamente står der, at en profet ikke er agtet i sin hjemby.

*Hvad er moralen i historien?*

Ole Dahl: – Moralen er, at det er utroligt vigtigt, at man i forsøgsvirksomhed sørger for at medinddrage systemet. Og med systemet mener jeg ikke bare politikere og topledere, men først og fremmest mennesker på mellemliderniveau.

□



# CHARTERFERIER FOR HANDICAPPEDE

For første gang i Danmark tilbyder et rejse-selskab charterrejser specielt for kronisk syge og handicappede. Alle praktiske problemer i forbindelse med rejse og ophold, tager selskabet sig af, ligesom gæsterne er sikret personlig hjælp under rejsen.

Af Mikael Mølgaard

Det er rejsebureauet Euroskan i Haderslev, der har charterrejser for handicappede på programmet. I begyndelsen af marts sendte selskabet en lille tryksag på gaden med tilbud om fire ferierejser i løbet af sommeren 1990.

Programmet indeholder en bustur til Østrig, og tre flyrejser til henholdsvis Portugal, Kos og Sicilien. Alle ture af 8 dages varighed.

– Indrømmet, det er et tyndt program. Men i første omgang gælder det om at gøre opmærksom på vores tilbud. Så skal der nok hurtigt komme flere rejsemål til, siger konsulent Ove Bollerslev, Euroskan.

Ove Bollerslev er nemlig ikke i tvivl om, at der er et stort marked for den slags rejser.

– Handicappede og kronisk syge har lige som alle andre mennesker ønsker om at tage på ferie sydpå. Indtil videre har det kun kunnet lade sig gøre ved at tilmelde sig de ture, som forskellige handicaporganisationer arrangerer.

## Oplysninger på spørgeskema

Bus- og flyrejserne som Euroskan udbyder tager sigte på at løse alle de praktiske problemer, som man som handicapet uvægerlig støder på.

Når gæsten bestiller en rejse, får han eller hun tilsendt et spørgeskema hvorpå en række oplysninger skal gives. Om handicappets art, behovet for hjælpemidler og personlig hjælp, medicinforbrug m.v. På baggrund af oplysningerne i skemaet sørger Euroskan for at træffe alle de nødvendige forholdsregler.



Euroskan, det første danske rejsebureau, som tilbyder charterrejser for kronisk syge og handicappede.

– Som udgangspunkt benytter vi kun hoteller, hvor kørestolsbrugere og gangbesværede kan færdes frit, ligesom der er kørestolslifte i de lufthavne vi flyver fra. Men er der derudover behov for specielle arrangementer, sørger vi for at det er i orden, siger Ove Bollerslev.

På busrejserne kan der eksempelvis være behov for specielle liftbusser, mens kørestolsbrugere, der vælger en flyrejse, kan have brug for at blive transporteret i taxa fra lufthavnen til hotellet.

## Specielle ønsker

I princippet kan selskabet ordne alle praktiske problemer, blot problemerne er kendt i forvejen, siger Ove Bollerslev. Også i stort omfang uden at det bliver lagt

på prisen. – Det er klart, at der kan være tale om specielle ønsker og krav, som gæsten må betale for at få opfyldt.

På hver rejse er der 3 - 4 hjælpere med, der skal sørge for den fornødne personlige hjælp og bistand. Ifølge Ove Bollerslev vil alle hjælpere være mennesker, der i det daglige er vant til at arbejde med handicappede og kronisk syge. Eksempelvis sygeplejersker, sygehjælpere, Falckreddere eller folk der tidligere har været ansat som handicaphjælpere.

– Eneste restriktion er, at der maksimalt kan være fire kørestolsbrugere på hver tur, siger han og skynder sig at tilføje:

– Gæster, der ønsker at tage deres egen hjælper med på en tur, har selvfølgelig

mulighed for det. De vil få en rabat på mellem 500 - 1500 kr. afhængig af rejsemålet. Til gengæld kommer de så selv til at betale rejse og ophold for hjælperen.

## 33 års i branchen

Euroskan har 33 års erfaring med at arrangere busrejser. Handicaprejserne, som arrangeres som busture, vil selskabet helt og holdent tage sig af. Flyrejserne vil selskabet til gengæld købe hos rejsebureauet Startours i København.

Ove Bollerslev er opmærksom på de problemer, som rejsebureauerne Spies og Tjæreborg har haft med udenlandske gæster, der har klaget over for mange kørestolsbrugere på hotellerne. Men Ove Bollerslev regner ikke med at Euroskan får det problem.

– Skulle der mod forventning være enkelte hoteller, som ikke ønsker af modtage handicappede gæster, er der nok at andre hoteller som vil, siger han.

## På egen hånd

Muligheden for at tage af sted på egen hånd er dog også til stede - og så er man ikke bundet til at vælge en af de rejser, som Euroskan har på programmet. Selskabet kan være behjælpelig med at skræddersy en hvilken som helst rejse for den handicappede gæst.

Dog må gæsten "nøjes" med samme service som alle andre gæster på feriestedet, hvis man vælger at rejse på denne måde.

Yderligere oplysninger hos: Euroskan Rejser, Lavgade, 6100 Haderslev. Telefon 74 52 62 75



En aften bag kulisserne i "Casino i 2'eren"

# BARE HELT SPONTANT

– Når mønterne så vælter ud af maskinen, rejser I jer fra stolene. Sådan helt spontant bare, og går hen til maskinen men ikke længere end til det røde tæppe. Det har noget med sikkerheden at gøre

## Af Asger Rosenberg

Pause i TV 2's direkte udsendelse "Casino i 2'eren" - millionquizen med de millioner af bristede forhåbninger. I Foyeren i Trommen holder produceren Tine Kelkjær fra Nordisk Film TV pep-talk for det indbudte publikum, før det går løs til anden del af showet.

Den lille iltre dame med tyggegummiet i munden og lysten til at bestemme i kroppen har stillet sig op på en stol for at få overblik over den udvalgte flok og for ikke helt at forsvinde i mængden. Mens hun med den ene albue støtter sig på skulderen hos en af de bastante vagter, minder produceren endnu engang om den planlagte spontanitet hos publikum og om gæsternes vigtige rolle for at udsendelsen også bliver en succes. Sådan som hun allerede gjorde det for to timer siden, da de 100 tilskuere lige var ankommet til Hørsholms kulturstolthed, Trommen, hvis gule farve ikke længere kan ses, efter at den er pakket ind i kilometer af papir.

– Det er hårdt at være publikum. I skal helst klappe og smile samtidigt, for hvis kameraet skulle vise jer, dur det

ikke, at I ser ud, som om I er ved at græde. For en uge siden ved premieren gik det ikke så godt. Da var publikum ikke rigtig med. I skal klappe så meget, at I har ondt i armene, og smile så meget, at I har ondt i kæberne, når I er færdige, siger hun, samtidig med at hun med tommel- og pegefinger trækker mundvigene op i nærheden af ørene i det perfekte TV-smil.

Med sin her-er-det-migder-bestemmer-mine skuer den bestemte dame fra sin stol ud over mængden og har endnu nogle formaninger, inden hun slipper det gallapåklædte publikum ind i salen. Under udsendelsen vil to letpåkledte piger spadserer rundt i netstrømper og en let lille tingest på kroppen og servere øl og champagne for gæsterne for at skabe den helt rigtige eksklusive casino-atmosfære.

### Champagne og øl

Men, understreger Tine Kelkjær, mens tyggegummiet bliver mast mellem tænderne, hvis nogen nyder for meget af de ædle dråber, så vil de forsigtigt blive gelejdet ud. Desuden skal publikum sætte sig sådan ved firemands bordene, at to øldrik-

*Ole Stephensen møder sin drenge-drøm: skuespilleren Ursula Andress. Så kan Laura Kamis Wrang (i midten) selv ikke med sit sødeste smil få hans opmærksomhed.*

kere sidder sammen med to champagnedrikkere. Det er af hensyn til "billedkompositionen", forklarer Tine Kelkjær, uden at publikum bliver meget klogere af det.

Samtidig med at hun opfordrer folk til at gå på toiletet, hvis de er trængende, slipper hun publikum ind i studiet - som en vigtig del af en aften i Casino i 2'eren.

Publikum adlyder. Sådan som det hele tiden har gjort. Alle er mødt frem i den krævede festpåkledning. Kvindene i kjoler, mændene i den uvante smoking. Tøjudlejningsfirmaerne i det Storkøbenhavnske område må have en rivende afsætning af smokinger. Selv vagterne går i ulastelig smoking, men ikke alle færdes helt hjemmefant i den usædvanlige dragt. Et af samtaleemnerne blandt mændene er om skjortens flip ifølge etiketten skal gå ud over butterflyn eller ikke. Ingen har det definitive svar.

### Boom-Boom og PR

Mens flere af gæsterne skyn-

der sig hen mod toiletterne, trisser Christian Have i sin sorte smoking, blå skjorte og blå butterfly og med den uundværlige walkie-talkie rundt blandt publikum, mens han hilser til højre og venstre. I demanden bag det detaljerede casino-projekt er sikker i sin sag. Aftenens udsendelse - nummer to af fire - bliver "i nærheden af det forventede". Væk er premiereaftenens hektiske og nervøse stemning. I dag har det været helt roligt, melder manden, der første gang blev kendt, da han i slutningen af 70'erne slog på trommerne i popgruppen Mabel.

Nu mere end et årti senere er håret stadig langt, men arbejdsdresset er ikke længere teenage-glimmertøj men det altid noble jakkesæt, og han har lagt titler som "Boom-Boom" bag sig og har i stedet oprettet sit eget PR-agentur med speciale i underholdningsarrangementer i TV.

Seks måneders planlægning er gået i forvejen, før

Foto: Hanne Boock/Nordisk Film





"Dansk Saunaklub" – en hentydning til den første casino-aften, hvor sveden løb som regnvejsbække af ansigterne på alle under studiets kraftige lys.

#### Mishagsytringer

Ole Stephensen trækker det

Stephensen fortæller en nøje forberedt spontan vits, eller når Laura Kamis Wrang nævner de store gevinstsummer. Studieproducenten kræver straks bifald, og hurtigt går det op for folk, at det er hårdt arbejde at være publikum.



Publikum er parat til at give et planlagt spontant bifald, efter at Ole Stephensen, Thomas Helmig og Laura Kamis Wrang har kastet terninger.

store læs som afslappet konferencier, mens Laura Kamis Wrang holder sig tilbage.

– Hvis I har nogle spontane mishagsytringer, så vil vi ikke høre dem, siger Ole Stephensen, der til gengæld gerne vil høre spontant bifald. Hvis publikum ikke ved, hvornår der skal klappes spontant, behøver det bare at kigge på studieproducenten, der vil løfte hænderne over hovedet og klappe, når han vil høre noget spontant bifald.

Kort før udsendelsens kendingsmelodi lyder, får værtsparet fjernet de første svedperler. Ti sekunder før start giver parret hinanden et knus, og "Casino i 2'eren" er klar til at gå i luften.

Gæsterne bliver nødt til at se det meste af showet på små TV-skærme, der hænger overalt i rummet, for det er umuligt at følge, hvad der sker, hvis ikke det er lige i nærheden eller foregår oppe på podiet. Desuden er lyden så dårlig i lokalet, at mange af de direkte interviews ikke kan høres.

Men alligevel ved publikum hele tiden, når der skal klappes. Studieproducenten giver dem ikke ro i mange øjeblikke men kræver uafbrudt klapsalver, når Ole

Fire kameraer følger showets gang. To på hjul der ruller rundt mellem bordene, et bliver båret på skulderen og et er spændt fast til et fem-meter langt jernstativ, der kan dirigeres rundt oppe under loftet og tage billeder fra foroven eller give oversigtsbilleder – helt afhængig af hvilke billeder producenten i kontrolrummet ønsker skal gå over TV-skærmen.

Ole Stephensen trækker sin nervøse studieværtinde gennem showet og får sin store drøm fra drengetiden opfyldt, da Ursula Andress kommer på scenen. Efter et interview, hvor Ursula Andress skal svare på nogle af de samme spørgsmål som på pressemødet fra dagen før, skal den schweiziske skuespiller finde casino-millionæren.

Næppe er det sidste tegn i den enarmende tyvek-nægt fundet, og mønterne begyndt at rasle ud, før gæsterne med den planlagte spontanitet rejser sig fra deres stole og klappende går op mod maskinen – men ikke længere end til det røde tæppe. Gæsterne har lært deres rolle og fundet ud af, at det er hårdt at være fyldt ved et TV-show.

# ET OVERSE

Pia Nielsen følte sig alene med angst og usikkerhed, da hendes søster fik konstateret muskelsvind

Af Magnus Brandstrup

"I skriver meget om, hvordan forældre reagerer og føler, når de får at vide, at deres barn har muskelsvind. I fortæller, hvordan de tackler de problemer, der opstår, og hvordan barnet reagerer. Men jeg synes I glemmer os søskende – vi har det heller ikke nemt, når vi får at vide, at vores søster/bror har muskelsvind."

Således lød det i et brev fra Pia Nielsen fra Brønderslev til Muskelkraft. På redaktionen tog vi Pias opfordring op og rejste til Nordjylland og besøgte hende.

Pia er 25 år og bor alene med sin søn Anders på 2 år, og hun har de seneste år været udsat for store personlige problemer og psykiske nedture, som har medført sygemelding.

Det startede med, at hendes 13 år yngre søster Louise i oktober 1986 fik konstateret den arvelige muskelsvindsygdom Limb Girdle. Et halvt år senere blev Pia gravid og frygtede at barnet kunne få sygdommen, og senest har hun været igennem en vanskelig skilsmisse.

#### Turde ikke gå til læge

I disse faser af sit liv har Pia følt sig meget alene med sine problemer. Hun har haft et stort behov for at snakke med sin mor, men har selv holdt sig tilbage, fordi hun ikke vil belemre moderen med sine problemer. – Hun har jo nok af problemer med min østers sygdom, forklarer hun.

– Min første reaktion, da Louise havde fået diagnosen, var spørgsmålet: hvor lang tid får vi lov til at beholde hende. Jeg var så bange for, at

hun skulle dø, for jeg vidste jo absolut intet om sygdommen, fortæller Pia.

Da hun ikke ville belemre moderen med spørgsmål, op-søgte hun selv litteratur om sygdommen, og fandt ud af, at Louise kan leve mange år endnu, og at hun stadig vil være den, hun er.

– Men jeg blev også bange for, at jeg selv havde sygdommen, og i den første tid fik jeg alle symptomer, som jeg gik angst og alene med i tre måneder, før jeg turde gå til læge og blive undersøgt. Den fysiske test viste, at jeg ikke fejler noget.

#### Vil ikke have abort

– Da jeg så blev gravid i april 1987, var jeg meget usikker på, om jeg turde få barnet. Men det fik jeg snakket grundigt om med Anders' far Kim. Vi var helt enige om, at hvis barnet fejlede noget, så måtte vi tage det med, siger Pia med stor overbevisning. Hun er også sikker på, at hun ved en evt. ny graviditet vil afslå abort, selv om det evt. på forhånd er konstateret, at barnet har sygdommen.

– Et sygt barn har lige så stor ret til at leve som et rask, er Pias holdning.

Hun er naturligvis meget opmærksom på, om Anders har symptomer på Limb Girdle, men så længe han udvikler sig normalt, ønsker hun ikke at tage imod tilbuddet om at få ham undersøgt.

– Hvis han har sygdommen, vil jeg hellere vente med at få det at vide, til han har gener af det. For ellers er jeg bange for, at jeg vil komme til at hæmme ham.

At forældre ofrer mindre tid og opmærksomhed på



# T PROBLEM

søskende til handicappede børn kender Pia fra sig selv. Ganske vist har hun ikke boet sammen med sin søster efter diagnosedispunktet, men hun har følt afsavn i forhold til sine forestillinger om, hvad hun kunne opleve sammen med sin søster og sin mor.

## Jalousi og afsavn

Pias mor og Louise bor i Frederikshavn, så de ser ikke hinanden dagligt. Men de har jævnlig kontakt. – Efter at hun fik diagnosen, gik der længere imellem, at de besøgte mig, og i starten undgik jeg også selv Louise, og så fik jeg det meget dårligt, når de var taget af sted. Nu går det bredere, og jeg ville gerne være mere sammen med hende. Jeg har så stort et behov for at hjælpe hende og snakke med hende. Hun har godt nok mor, men jeg tror mange gange, at det er skønnere at snakke med sin søster om problemerne.

Pia har også oplevet jalousien i forhold til Louise, når behovet for at gøre nogle ting sammen med sin mor ikke er blevet opfyldt, og hun føler, at samværet med Louise bliver hæmmet af moderens krav om at tage hensyn. Det gør Pia usikker og nervøs samtidig med, at hun synes, at moderen overbeskytter Louise.

– Når vi er sammen, er jeg bange for, hvad mor vil sige, hvis vi ikke lever op til hendes formaninger. Vi skal passe på, at Louise ikke bliver træt eller fryser f.eks. Men jeg ved egentligt ikke, hvor meget hun kan tåle, for jeg har kun mors informationer. Faktisk tror jeg, Louise selv er i stand

til at sætte sine egen grænser.

Pia spekulerer meget på Louises fremtid. Hun synes, hun har et godt liv, og Pia glæder sig over, alle de ting hun kan, hendes energi og hendes udadvendthed.

– Men jeg er da bange for, at hun skal gå i stå, så det er jeg meget opmærksom på. Jeg synes også, det er vigtigt, at hun gør nogle ting sammen med sine kammerater og ikke kun vælger aktiviteter sammen med andre handicappede. Jeg var f.eks. til svømning med hende på et gigtlejehjem. Og der var jo kun gamle mennesker. Så der tror jeg, det er vigtigere at komme i en almindeig svømmehal med kammeraterne, og så se stort på, at vandet ikke er så varmt.

## Godt at Pia tager hul på det

Efter interviewet med Pia, har hendes mor Alice Christensen og søsteren Louise haft lejlighed til at se interviewet, og er glade for, at Pia har taget hul på en snak om de problemer, søskende til handicappede børn kan have. Alice Christensen fortæller:

– Det slår selvfølgelig en følelsesmæssigt, men jeg synes det er meget meget godt, at Pia fortæller om disse ting.

– Det var jo sådan, at da vi fik at vide, at Louise havde muskelsvind, følte jeg stor sorg og i den tilstand har man ingen overskud. Jeg råbte om hjælp hos mine venner, og tænkte egentlig ikke på, at Pia havde lige så stort behov for hjælp, som jeg. Jeg tænker jo på Pia som en voksen, der er god til at klare sig.



Foto: H.P. Nielsen

Pia Nielsen fra Brønderslev går tur med sin 2-årige søn Anders. Da Pia Nielsens lillesøster i 1986 fik konstateret muskelsvind, følte hun sig alene og usikker. Pia Nielsen havde brug for at snakke med andre om sine tanker og følelser.

– Men nu da Pia har taget hul på snakken håber jeg vi kan indhente det forsømte. Og jeg er glad for, at I skriver om dette her i Muskelkraft. Det kan sætte gang i vores snak, men forhåbentlig er det også en erfaring, som andre kan bruge.

## Kontakt med andre søskende

Pia Nielsen er sikker på, at hun ikke er den eneste, som har problemer med at have en handicappet søster eller

bror. Og derfor er hun interesseret i at komme i kontakt med andre i samme situation. Hun mener også, det er en problematik, som Muskelsvindfonden i højere grad bør beskæftige sig med. Selv har hun meldt sig ind i foreningen for at få mere at vide og for at støtte arbejdet for muskelsvindramte.

Interesserede kan komme i kontakt med Pia på adressen Algade 132, 9700 Brønderslev.





# SOMMERHUSET LÅ IKKE VED VESTERHAVET

Om at vokse op sammen med en muskelsvindramt bror og selv få en søn med sygdommen

Af Jørgen Jeppesen

Nogle gange kunne man godt tænke logisk og klart, at sådan var tingene. Men nogle gange tror jeg også nok, jeg har haft det sådan, at jeg selvfølgelig holdt af min bror, men samtidig var irriteret over, at det var sådan. Og hvor man måske kunne tænke, at han burde være et andet sted, fordi han bremsede for så meget.

Birte Pedersen fortæller om Willy. Hendes lillebror, der døde af muskelsvind kort før sin 18-års fødselsdag.

Det er en stille onsdag formiddag ude i Hernings nordvestlige villakvarter, hvor Birte, hendes mand Niels og deres søn Morten bor i et rummeligt parcelhus. Kun da den orange, kommunale renovationsvogn langsomt arbejder sig hen ad villavejen, høres fremmede lyde.

Familien er flyttet herud fra et mindre hus i midtbyen for med tiden at have god plads til Mortens hjælpemidler.

Han har samme sygdom, som morbroderen Willy havde, Duchennes muskeldystrofi.

## Med blandede følelser

Birte husker sin barndom og ungdom med blandede følelser.

– Jeg syntes, at andre havde flere kammerater. Og vendte det sådan, at det var hans skyld, at jeg ikke havde nogle. Og også mine forældres skyld.

Broderens sygdom lagde beslag på næsten al forældrenes energi og styrede famili-

ens tilværelse på en måde, så der tit ikke var plads til hendes ønsker. For eksempel da familien skulle anskaffe sig et sommerhus til erstatning for den campingvogn, der ikke længere kunne bruges på grund af Willys sygdom.

– Min bror kunne ikke holde ud at køre ret langt i vores bil, og mine forældre køber derfor et sommerhus, der kun ligger 20 kilometer herfra i temmelig øde omgivelser. Det blev et hus, som ikke lå ved Vesterhavet, hvor jeg gerne ville have været ud. Jeg ville godt have været ud, hvor der var mange andre unge mennesker, som jeg kunne få lidt kontakt med.

## I syv sind.

Fra stuens sofaarrangement ser man lige ud på Mortens blåmalede legehuse. Det har et dannebrog blafrende på taget, og forårslyset giver alle farverne ekstra kulør.

Birte og Niels er i syv sind, om de skal have flere børn.

– Jeg tror, det vil være godt for Morten at have nogle søskende, for han bliver måske meget overbeskyttet. Både fordi han er enebarn og fordi han har muskelsvind, siger Birte.

Men samtidig kan hun ikke lade være med i tankerne at overføre sin egen opvækst på en eventuel søskende til Morten.

– Jeg kan huske, at da jeg var teenager, sagde jeg: "hvis jeg engang får et sygt barn, så skal jeg ikke have flere børn!"

Hvis det skulle være, så vil

Birte allerhelst have to – raske – børn mere.

– Sådan så den, der er rask, har en anden søskende, som den kan sammenligne sig med og rotte sig lidt sammen med. Hvis man kan sige det sådan....

I dag kan Birte med sikkerhed få et rask barn. Ud fra blodprøver af den nærmeste familie har man nemlig fundet det gen hos hende, som bærer sygdommen. En prøve kan derfor allerede i graviditetens 9. uge vise, om fostret har sygdommen.

– Det er ikke sådan endnu, at vi siger: "Aldrig flere børn!" Men vi er skeptiske.

– Også fordi Morten om cirka fem år skal i kørestol, og så bliver det hele meget mere besværligt. Det skal være nu, hvis Morten skal ud og opleve en masse. Så ville det måske være synd både for ham og et par andre .....

## Simpelthen så træt.

Birte har fri hver onsdag fra plejehjemsassistent-skolen i Brande, hvor hun mangler et år af sin uddannelse. Næste onsdag skal hun med hen i en observationsbørnehave under sygehusets børnepsykiatriske afdeling, hvor Morten for tiden går om formiddagen. Han har, ligesom Willy havde det, nogle psykiske problemer, man ikke rigtig kender grunden til.

Om eftermiddagen er han i sin gamle børnehave, hvor han har gået, siden han fyldte tre.

– I dag kan jeg nok bedre sætte mig ind i de problemer,

mine forældre har haft. Man er simpelthen så træt. Hele tiden. Også min mand, Niels, synes, han er træt. Det er nok den måde, det kommer ud på. Og jeg vil tro, at mine forældre også har følt den der træthed.

Den slags snakkede Birte og hendes forældre ikke om i sin tid. De snakkede i det hele taget næsten ikke om de problemer og negative følelser, der blev skabt af Willys sygdom. I stedet kom det ud som skænderier.

– Nogle gange skældte jeg Willy ud. Og mange gange var det min mor, jeg skældte ud. Og også min far. Jeg ved ikke, om jeg ikke kunne finde ud af at snakke om det....

Bare det at få mulighed for at snakke alene med forældrene uden Willys tilstedeværelse var næsten umuligt, husker Birte.

– Min bror var der altid, når jeg var der. Vi har haft begrænset tid til at snakke sammen, for hvordan snakker forældre og et barn sammen om et andet barn, uden at det andet barn skal føle sig tilovers?

## Tilladt at snakke om alt.

Da Birte begyndte på plejehjemsassistent-skolen, skulle alle i klassen skrive deres livshistorie. Birte snakkede i den forbindelse meget med sin mor om sin og Willys barndom sammen. Og også om, hvordan forældrenes liv havde været både før og efter, børnene kom til.

Birte har bagefter ladet si-





Birte og Morten Pedersen - fotograferet i familiens rummelige parcelhus i Hernings nordlige udkant.

ne forældre læse livshistorien, selv om hun var lidt betændelig ved nogle af afsnittene. Specielt de, der handler om, hvordan hun tit følte sig overset.

- Hvis jeg havde flere børn, så ville jeg gerne snakke meget mere med dem om problemerne. De skulle føle, at det er tilladt at snakke om

alt. Jeg ville selv spørge dem, hvordan de har det med hensyn til Morten.

- Selv om det kan være svært som forældre at spørge sine børn, for børn er nok meget sådan ..... om far og mor nu bliver kede af det, som man siger.

Birte mener, man måske skal lade en udenforstående

person snakke med de raske søskende.

- Jeg tror også, det ville have været en god ting, hvis mine forældre og jeg, da jeg var en 15-16 år, måske havde snakket med

en udefra, der kendte til de problemer. En, som kunne gøre mine forældre opmærksom på, at jeg have nogle

problemer. For det er ikke sikkert, de var klar over det.

#### Vores egen trummerum.

Birte viser fotos fra familiealbummet. Der er mange feriebilleder fra 60'erne og 70'erne, kan man se på bilmodeller og personernes frisurer og tøj. Willy og Birte ses sammen på de fleste.

En stribe fotos er taget i Norge. Motiver fra Oslo og det norske landskab. Heroppe er Birtes mor født, og både Birte og Willy blev også født her, i 1958 og 1959. I 1961 flytter familien til Herning-egnen, hvor faderen, der er dansk, får job på en stor fabrik.

- Vi fire har faktisk været meget sammen. Både fordi min mors familie bor i Norge, og fordi vi egentlig heller ikke havde meget kontakt med andre. Det var sådan vores egen trummerum.....

Birte har dog holdt ferier hos en faster. Ophold hjemmefra, som hun har nydt. Men der var et problem, for fasteren og Birtes mor havde svært ved at komme overens.

- Min mor og faster er aldrig rigtig blevet så gode venner, fordi min faster har .. hun er måske ikke.... hun tænker måske ikke altid over, hvad det er, hun egentlig siger og sådan nogle ting.

Når Birte havde fødselsdag, gav fasteren hende altid en gave. Når Willy fyldte år, kom der ingen pakke. Det samme gentog sig til Jul.

- Jeg vil tro, min mor har været ret slået ud over det der. Mange gange.

Fasteren har også altid ment, at Willy burde placeres på en institution af hensyn til Birte. Det har Birte først fået at vide for nylig.

- Det er et ømt punkt at få sådan noget smidt i hovedet, tror jeg. For måske har man det skidt med, at man har sit syge barn hjemme, men man vil nok have det endnu værre med at sende det på et børnehjem. Man vil nok altid, lige så længe man har overskud til det, blive ved med at gøre alt det, man overhovedet kan. Selv om det måske ikke altid er godt nok.

□



# NÅR MAN KAN PÅ MANHATTAN

Efter 1. januar 1991 skal alle nye busser være forsynet med udstyr, herunder løfteanordning, så de bliver tilgængelige for kørestolsbrugere. Det indebærer et ændringsforlag til busloven, som trafikminister Knud Østergaard fremsatte 17. januar. Den lille, men væsentlige, ændring har bragt sindene i kog.

Af Mikael Mølgaard

Amtsrådsforeningen, Hovedstadens Trafikselskab (HT) og vognmændenes organisationer mener, at det er alt for dyrt at gøre busserne handicappede, og at kørestolsbrugere i øvrigt ikke vil benytte sig af tilbudet.

Det er ikke et spørgsmål om, hvor dyrt, det vil blive, eller om hvor mange kørestolsbrugere, som vil tage bussen, siger Holger Kallehauge, formand for Bolig-, Motor- og Hjælpemiddeludvalget (BMH). Det er et spørgsmål om ligestilling – at trafikelskaberne skal opfylde deres forpligtelse til at sikre alle adgang til de kollektive transportmidler – handicap eller ej.

## Når man kan på Manhattan

Det hele begyndte i maj 1989, da Folketingets trafikudvalg diskuterede hvad der skulle ske med HT efter at Hovedstadsrådet blev nedlagt 1. januar 1990. Under debatten fortalte folketingsmedlem Arne Melchior, CD, om en tur til New York. Her havde han set de mange busser forsynet med handicaplift, som kører rundt på Manhattan. Og som Arne Melchior sagde, når man på Manhattan kan klare at give handicappede mulighed for at benytte busserne, så kan det også lade sig gøre i København, Århus, Ålborg o.s.v.

Det kunne trafikudvalget kun billige, da den principielle holdning i udvalget er, at

alle skal kunne benytte den kollektive trafik. Derfor blev trafikministeren pålagt at tage vare om sagen og sørge for, at det blev taget med i den nært forestående revision af den gældende buslov.

Den 17. januar 1990 fremsatte Knud Østergaard så sit ændringsforlag til "lov om buskørsel". Og i paragraf 20 stk. 2, stod følgende at læse "De nævnte køretøjer, der benyttes til almindelig rutekørsel inden for landets grænser og registreres første gang den 1. januar 1991 eller senere, skal være forsynet med udstyr, herunder løfteanordning, således at køretøjet kan benyttes af kørestolsbrugere".

Af bemærkningerne til forslaget fremgik det, at det vil koste 50 mio. kr. om året at gøre busserne handicappede. Omkring 150.000 kr. pr. bus at få monteret og vedligeholde den påbudte løfteanordning.

Generelt tog de trafikpolitiske ordførere fra de forskellige partier godt imod trafikministernens forslag ved 1. behandlingen. Dog var der skepsis at spore fra især Venstres, Det konservative Folkepartis og Fremskridtspartiets ordførere.

I mellemtiden havde Amtsrådsforeningen, Kommunernes Landsforening, HT og vognmændenes organisationer nemlig kritiseret ministerens forslag for at være for dyrt og besværligt at gennemføre, ligesom de ikke tro-

ede på, at de handicappede ville benytte busserne.

## Fem kørestolsbrugere om året

Argumenterne er bl.a. hentet fra erfaringerne med fire amtskommunale buslinier, der som et forsøg siden 1988 har kørt med liftbusser på ruterne. På de fire linier benyttes ordningen i gennemsnit kun af fem kørestolsbrugere pr. rute pr. år, har Amtsrådsforeningen opgjort. Og det dokumenterer klart de handicappedes ringe interesse for at få lifte på alle busser, mener foreningen.

Det er noget sludder. Tallet dokumenterer ingenting, siger Holger Kallehauge, formand for BMH.

– Lad os et øjeblik forestille os, at vi havde det nuværende jernbanenet med alle tilhørende stationer, men alene beregnet for godstransport. Som et eksperiment indførte man passagertransport på fire ruter men kun med mulighed for at stå af og på ganske få steder. Ville man så mene, at man ved at tælle passagererne for det første år kunne bestemme, om jernbaner var egnet for persontransport?

Foruden de fire amtskommunale buslinier, har en række private busselskaber de seneste par år haft liftbusser på enkelte afgang på fjernruterne. Ifølge kontorchef Kurt Lykstoft Larsen, Trafikministeriet, gør omkring 600



Foto: Mogens Laier





kørestolsbrugere hvert år brug af tilbudet. Dog fordeles antallet sig meget ujævnt på de forskellige ruter. – Ruten Nykøbing Falster – Odense tror jeg kun har 1 – 2 kørestolsbrugere med om året, mens afgangens Århus – København er ret godt besøgt, siger Kurt Lykstoft Larsen.

Det bekræftes af trafikmester Steen Hoffmann fra Abildskous Rutebiler. – Ud af de 1300 ture, som vi kører årligt, har vi vel 175 – 200 kørestolsbrugere med på afgangens Århus – København, siger Steen Hoffmann, der ikke mener at lifterne har voldt selskabet store problemer. De optager et par sæder og koster lidt at vedligeholde. Men det er også det hele, siger han.

#### Blikket mod USA

Som Arne Melchior har Amtsrådsforeningen og HT også vendt blikket mod USA. Her har det siden begyndelsen af 70'erne været påbudt alle busser, der kører med økonomisk støtte fra den federale regering, at være forsynet med han-

dicaplift. Og det har ikke været nogen ubetinget succes, mener organisationerne.

– 2700 af New Yorks 4000 busser er udstyret med handicaplift, men busser har kun omkring 46 daglige ture med kørestolsbrugere, siger Jens Bisgaard fra HT. Overfører vi de amerikanske erfaringer på danske forhold, vil det svare til at 20 – 25 kørestolsbrugere benytter busserne i det storkøbenhavnske område. Men problemet er ydermere, at der er stor forskel på busdrift i New York og København. I New York sidder busserne konstant fast i trafikken, og man kører slet ikke efter en så stram plan, som vi kender det herhjemme, hvor vi er vant til regelmæssig busdrift.

Ifølge Jens Bisgaard har problemerne været så store, at man i byerne Washington D.C. og Dallas fra årsskiftet er holdt op med at tage kørestolsbrugere med i de almindelige busser og i stedet har indsat minibusser, der kører dør-til-dør kørsel efter dansk model. Som HTs handicapkørsel i København og telebusordningen i Århus.

– Det er politisk fejltænkning at forsøge at opgøre hvor mange potentielle kørestolsbrugere, der vil kun-

ne benytte sig af busserne, siger Holger Kallehauge, formand for BMH. Det handler om at give handicappede muligheder for at tage bussen på lige fod med alle andre. Og så er det underordnet, hvor mange det drejer sig om.

I øvrigt deler Holger Kallehauge ikke Jens Bisgaards vurdering af busdriften i New York.

– Jeg har selv haft lejlighed til at køre med bus i Manhattan, der er større end Århus. Og så vidt jeg kunne se, overholder man køreplanen lige så godt på Manhattan som i andre storbyer, selvom kørestolsbrugere skal med, siger Holger Kallehauge.

#### Køretidsforlængelse på 2 minutter

Men det ville ikke blive tilfældet i København, hvis lovforslaget vedtages, mener HT. På baggrund af svenske og tyske undersøgelser har man regnet sig frem til en gennemsnitlig køretidsforlængelse på 2 min. pr. enkelttur på alle buslinier.

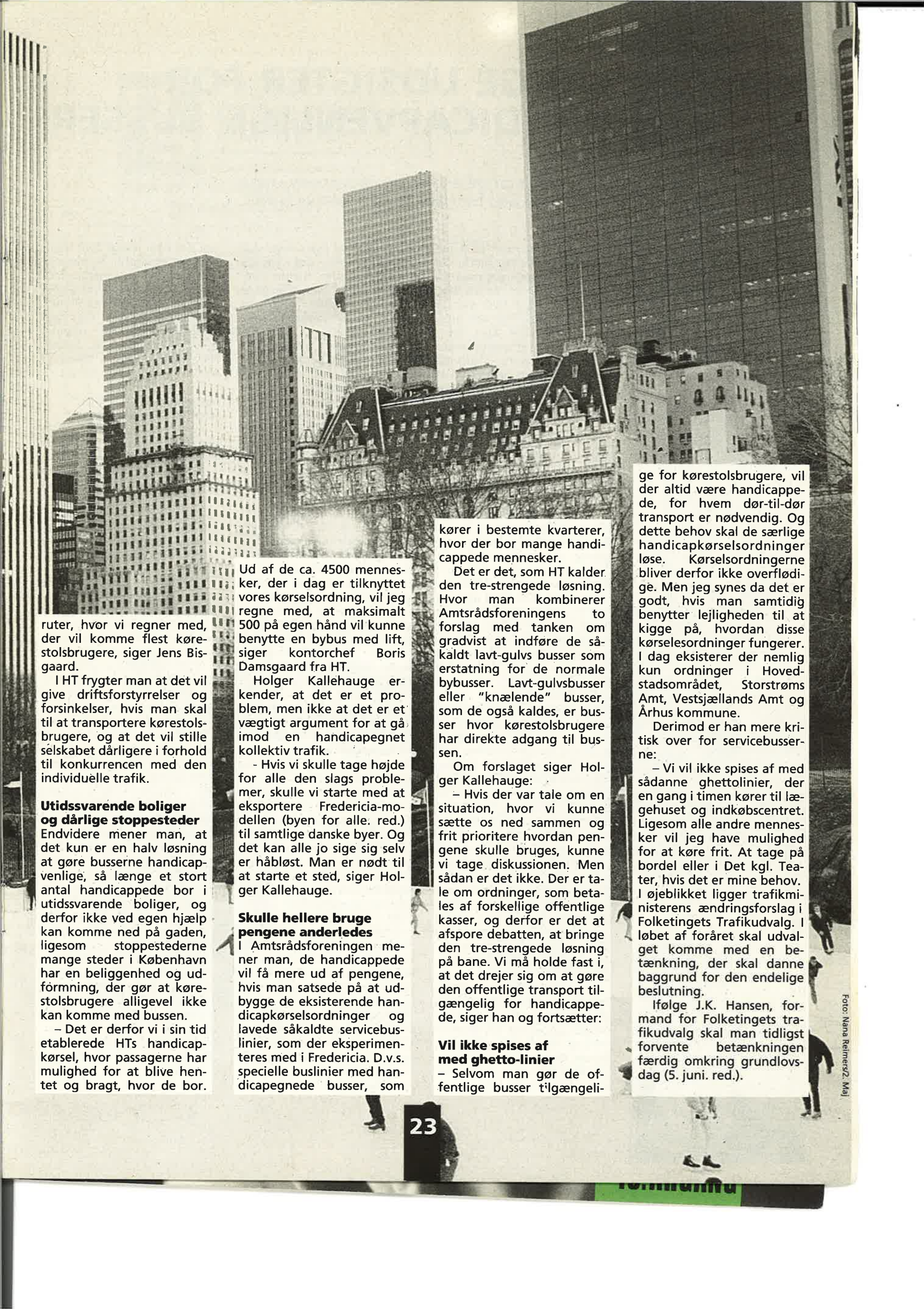
– Det vil betyde, at HT er nødt til at anskaffe 50 nye busser samt ansætte et til-

svarende antal chauffører for at kunne overholde køreplanerne. Det giver alene en merudgift på 30 – 40 mio. kr. pr. år, siger Jens Bisgaard, der dermed samtidig stiller spørgsmålstegn ved, om de 50 mio. kr., som trafikministeren regner med det vil koste at føre lovforslaget ud i livet, er penge nok.

Jens Bisgaard indrømmer dog, at regnestykket skal ses under den forudsætning, at man forlods sikrer sig mod forsinkelser på samtlige ruter i det storkøbenhavnske område, hvor der dagligt er 1200 busser i brug.

– Problemet er, at man aldrig i forvejen ved hvornår der vil komme en passager i kørestol, og at vi derfor er nødt til at gardere os hele vejen rundt. Men man kunne selvfølgelig tænke sig, at man i første omgang satte liftbusserne ind på de





ruter, hvor vi regner med, der vil komme flest kørestolsbrugere, siger Jens Bisgaard.

I HT frygter man at det vil give driftsforstyrrelser og forsinkelser, hvis man skal til at transportere kørestolsbrugere, og at det vil stille selskabet dårligere i forhold til konkurrencen med den individuelle trafik.

#### **Utidssvarende boliger og dårlige stoppesteder**

Endvidere mener man, at det kun er en halv løsning at gøre busserne handicapvenlige, så længe et stort antal handicappede bor i utidssvarende boliger, og derfor ikke ved egen hjælp kan komme ned på gaden, ligesom stoppestederne mange steder i København har en beliggenhed og udformning, der gør at kørestolsbrugere alligevel ikke kan komme med bussen.

– Det er derfor vi i sin tid etablerede HTs handicapkørsel, hvor passagerne har mulighed for at blive hentet og bragt, hvor de bor.

Ud af de ca. 4500 mennesker, der i dag er tilknyttet vores kørselsordning, vil jeg regne med, at maksimalt 500 på egen hånd vil kunne benytte en bybus med lift, siger kontorchef Boris Damsgaard fra HT.

Holger Kallehauge erkender, at det er et problem, men ikke at det er et vægtigt argument for at gå imod en handicapegnet kollektiv trafik.

– Hvis vi skulle tage højde for alle den slags problemer, skulle vi starte med at eksportere Fredericia-modellen (byen for alle: red.) til samtlige danske byer. Og det kan alle jo sige sig selv er håbløst. Man er nødt til at starte et sted, siger Holger Kallehauge.

#### **Skulle hellere bruge pengene anderledes**

I Amtsrådsforeningen mener man, de handicappede vil få mere ud af pengene, hvis man satsede på at udbygge de eksisterende handicapkørselsordninger og lavede såkaldte servicebuslinier, som der eksperimenteres med i Fredericia. D.v.s. specielle buslinier med handicapegnede busser, som

kører i bestemte kvarterer, hvor der bor mange handicappede mennesker.

Det er det, som HT kalder den tre-strengede løsning. Hvor man kombinerer Amtsrådsforeningens to forslag med tanken om gradvist at indføre de såkaldt lavt-gulvs busser som erstatning for de normale bybusser. Lavt-gulvsbusser eller "knælende" busser, som de også kaldes, er busser hvor kørestolsbrugere har direkte adgang til bussen.

Om forslaget siger Holger Kallehauge:

– Hvis der var tale om en situation, hvor vi kunne sætte os ned sammen og frit prioritere hvordan pengene skulle bruges, kunne vi tage diskussionen. Men sådan er det ikke. Der er tale om ordninger, som betales af forskellige offentlige kasser, og derfor er det at afspore debatten, at bringe den tre-strengede løsning på bane. Vi må holde fast i, at det drejer sig om at gøre den offentlige transport tilgængelig for handicappede, siger han og fortsætter:

#### **Vil ikke spises af med ghetto-linier**

– Selvom man gør de offentlige busser tilgængeli-

ge for kørestolsbrugere, vil der altid være handicappede, for hvem dør-til-dør transport er nødvendig. Og dette behov skal de særlige handicapkørselsordninger løse. Kørselsordningerne bliver derfor ikke overflødige. Men jeg synes da det er godt, hvis man samtidig benytter lejligheden til at kigge på, hvordan disse kørselsordninger fungerer. I dag eksisterer der nemlig kun ordninger i Hovedstadsområdet, Storstrøms Amt, Vestsjællands Amt og Århus kommune.

Derimod er han mere kritisk over for servicebusserne:

– Vi vil ikke spises af med sådanne ghettolinier, der en gang i timen kører til lægehuset og indkøbscentret. Ligesom alle andre mennesker vil jeg have mulighed for at køre frit. At tage på bordel eller i Det kgl. Teater, hvis det er mine behov. I øjeblikket ligger trafikministerens ændringsforslag i Folketingets Trafikudvalg. I løbet af foråret skal udvalget komme med en betænkning, der skal danne baggrund for den endelige beslutning.

Ifølge J.K. Hansen, formand for Folketingets trafikudvalg skal man tidligst forvente betænkningen færdig omkring grundlovsdag (5. juni. red.).



# LANGE UDSIGTER FOR HANDICAPVENLIGE BUSSE

Der vil gå mange år, før handicappede uden problemer kan benytte den kollektive trafik.

Der kører omkring 4000 by- og rutebusser i Danmark. Og normalt regner man med en levetid på 12 år for en bus, dog afhængig af hvor mange køretimer, den har om året, siger kontorchef Kurt Lykstoft Larsen, Trafikministeriet.

I Hovedstadens Trafikskadskab råder man over 1200 af landets hårdest prøvede busser. Busserne har forholdsvis mange køretimer, og de mange daglige opbremsninger og starter slider hårdt på materiellet. Alligevel regner HT med, at hver bus skal holde mellem 15 - 20 år. Selskabets økonomi er så stram, at bussernes levetid på papiret er blevet forlænget med 5 - 10 år, for at kunne holde budgettet.

## Først nye busser i 1994

- Vi regner ikke med at købe nye busser før i 1994. I øjeblikket har vi faktisk ikke en eneste ny bus i ordre. Den situation har jeg aldrig oplevet før, siger kontorchef Boris Damsgaard, HT.

Så hvis der skal køre lift- eller lavtgulvsbusser i Hovedstadsområdet før 1994, bliver det de private vognmænd, som skal levere busserne. 200 af de 1200 bybusser i Hovedstadsområdet ejes i dag af private vognmænd. Men inden april 1994 skal antallet af privatejede busser op på mindst 540 stk. - svarende til 45% af den samlede busdrift.

- Jeg ved ikke hvad de private vognmænd vil gøre. En del vil formentlig købe nye busser, men det er også nærliggende at forestille sig, at mange vil være interesseret i at overtage nogle af de busser, som HT får i overskud, siger Boris Damsgaard.

Og i det tilfælde er vognmændene ikke forpligtet til at indrette busserne handicapvenligt. Ifølge ministerens forslag er det nemlig kun busser, der første gang indregistreres efter 1. januar 1991, som er omfattet af loven.

Hvordan de nye busser skal indrettes, er det næste spørgsmål, som melder sig. Selvom der i den offentlige debat er blevet fokuseret meget på erfaringerne med liftbusser, har hverken Trafikministeren eller Folketingets Trafikudvalg lagt sig fast på den tekniske løsning.

- Jeg er ligeglad med hvilken teknisk løsning man vælger, blot der er tale om en god teknisk løsning, siger folketingsmedlem Arne Melchior, der kritiserer ministeren for endnu ikke at have lagt sig fast på hvordan de handicapvenlige busser skal se ud.

Holger Kallehauge, formand for Bolig-, Motor og Hjælpemiddeludvalget, mistænker ministeren for bevidst at sabotere forslaget.

- For det er ikke tekniske løsninger, der mangler. Liftbusser eksisterer allerede, og særlige busser med lav indstigningshøjde skal ikke først udvikles, de findes mange steder. Ikke blot i udlandet, men også i Københavns lufthavn, i Århus og i Fredericia, siger Holger Kallehauge.

## Lavgulvsbusser endnu på forsøgsstadiet

Den vurdering deles nu ikke helt af konstruktionschef Leif Lorenzen fra Dansk Automobil Byggeri (DAB-Silkeborg a/s), som har bygget de to lavtgulvsbusser, der kører i henholdsvis Århus og Fredericia. DAB-Silkeborg a/s producerer årligt omkring 200 busser, og fabrikken leverer 62% af alle nye by- og rutebusser i Danmark.

- Der er tale om to busser, der kører på forsøgsbasis. Og vi mangler at afklare mange ting, før vi er klar til en eventuel produktion, siger Leif Lorenzen.

Lavgulvsbussen i Århus, der har kørt siden sommeren 1988, er lavet som en "almindelig" bybus uden rampe for kørestolsbrugere.

Lavgulvsbussen i Frederi-

cia, der blev indsat som servicebus midt i april i år, har kun plads til 50 passagerer. Lidt mindre, hvis de to kørestole, som der er plads til, skal med. Fredericiabussen er derimod forsynet med en manuel svingbar rampe, der sætter kørestolsbrugeren i stand til at køre direkte ind i bussen.

## I princippet kan alt lade sig gøre

- Når vi har valgt den manuelle rampe, hvor chaufføren med håndkraft skal vippe rampen ned og tilbage på plads, var det for at undgå for mange tekniske problemer. Og så for at få erfaringer med hvor mange gange rampen kommer i funktion i løbet af en dag, siger Leif Lorenzen.

I princippet kan alting lade sig gøre, siger Leif Lorenzen. Også at forsyne en lavtgulvsbus med en elektrisk rampe, selvom det er teknisk kompliceret og dyrt at installere.

- Den elektriske rampe fylder mere, stiller større krav til chaufførens agtpågivenhed og vil måske give niveauforskelle i bussens gulv. Eksperimenter med elektriske ramper i Vesttyskland har i hvert fald vist, at det er en kompliceret affære, siger Leif Lorenzen.

På nuværende tidspunkt er DAB-Silkeborg a/s ikke i stand til at levere en lavtgulvsbus i almindelig bybusstørrelse forsynet med manuel eller elektrisk lift. Det vil firmaet formentlig heller ikke være 1. januar 1991 siger Leif Lorenzen, der tror at det samme gør sig gældende for andre busfabrikker.

- Stiller vores kunder krav om en sådan bus, vil vi selvfølgelig gå igang med at udvikle den, siger Leif Lorenzen. Men det tager tid. Vi kan ikke bare uden videre sammenbygge Fredericiabussen og Århusbussen.

M.M.





## Villiam på barrikaden



Kilroy hedder Ekstra Bladets tegneserietillæg, som læserne kan fornøje sig med hver lørdag. Blandt bidragyderne til dette tillæg er tegneren Freddy Milton, som også leverer en fast stribe til Muskelkraft. For øjeblikket med føljetonen DR, der skildrer livet bag skærmen i Gyngemosens betonsilo. Villiam hedder heltten, der vil blive trukket gennem alverdens fortrædeligheder blandt studieværter, politikere og andet godtfolk med medietække, før historien finder sin afslutning ved årsskiftet.



Foto: Marianne Leth

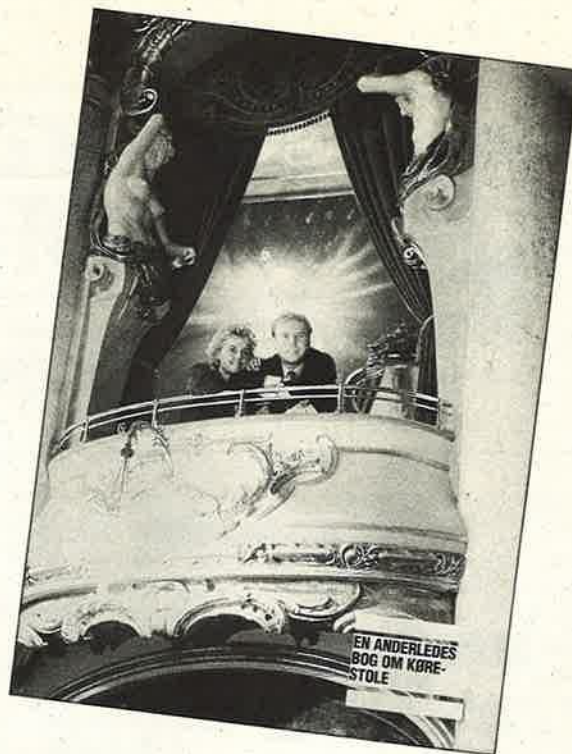
## Hjul ved hjul

Mr. Ironside alias Raymon Burr havde ikke kørestolen med, da han gæstede København i anledning af premieren på Casino i 2'eren, hvor den 73-årige tv-stjerne som den første trak i den kæmpemæssige en-armede tyvknægt for at finde spillets første millionær. Forinden deltog Raymon Burr i et pressemøde, hvor han bl.a. havde lejlighed til at hilse på Muskelsvindfondens formand, Evald Krog. Men da Mr. Burr ikke havde taget sin kørestol med fik foreningens formand ikke lavet et planlagt hjul-ved-hjul interview til Muskelkraft.

Men selvom sidste del af DR toner ud samtidig med nytårsklokkerne, er det ikke slut med Villiams eventyrlyst. Muskelkrafts dybdeborende redaktion kan allerede nu afsløre, at i den efterfølgende serie har Villiam slået sig ned som professionel arrangør af protester og demonstrationer. Og det er der penge at tjene på i region Nordland, som Danmark er blevet omdøbt til, efter virkeliggørelsen af EFs indre marked.

ECUen er blevet fælles valuta, og alt fra udstødningssgas til sociale pensioner er blevet harmoniseret efter siciliansk målestok. Hvis arbejdsløse, indvandrere, syge og handicappede skal trænge igennem med deres mening, er der ingen anden udvej end at hyre en professionel protestarrangør.

Og her får Villiam så til opgave at lave en aktion ved et stort landsted, der tilhører direktøren for et rejseforsikringsselskab. Og helt rigtig gættet, protesten skal gøre opmærksom på fysisk handicappedes manglende muligheder for at blive forsikret på ferierejser. Ganske som i det virkelige liv – og som tidligere beskrevet i Muskelkrafts spalter.



## Livsstil på hjul

Geir er en af disse mennesker, der bruger hver ledig stund til at slappe af i naturen – helst ved at sejle på fjorden i sin lille fiskerbåd. Men det kan knibe med at få tid til sejlads, for Geir er en travl mand. Direktør i sin egen impresario-virksomhed.

Olav har også nok at se til som byretsdommer. Men når Olav ikke forbereder retssager, er i retten eller sammen med sin kone og to børn, dyrker han basketball.

Gro går hellere i teater eller i biografen, helst med Harald, når hun ikke passer sit job som sekretær i et datafirma. Og hun ser lige så gerne et klassisk drama som den nyeste film om Batman.

Geir, Olav og Gro har det til fælles, at de alle er nordmænd, handicappede og sammen optræder i det nyeste salgsfremstød for firmaet Kebo, der fra årsskiftet har fået eneret på at forhandle ortopedia kørestole i Danmark.

Men i modsætning til den mere traditionelle markedsføring, hvor et lille billede af produktet er forsynet med en lang liste med mål og tekniske specifikationer, har Kebo valgt at lade otte handicappede fortælle om deres liv og drømme, og "blot" lade ortopedia-stolene optræde diskret på enkelte af de mange flotte billeder, der på forskellig vis signalerer fart, livsglæde og velvære.

– Kan man godt sælge kørestole, på samme vis som man sælger sportstøj og ferierejser. Altså slå mere på

livsstilen end på produktets kvaliteter?

– Hvad skal jeg nu svare på det, siger Anne-Sofie Løwe fra KEBO A/S og holder en kort tænkepause. Til en vis grad, lyder svaret. Ligesom alle andre mennesker vil handicappede godt omgive sig med nogle ting, som er flotte. Det gælder vel også deres kørestol. Men det er selvfølgelig lige så vigtigt at hjælpe midlet er godt og tilgodeser et behov.

– Hvorfor har I lavet kataloget på den måde?

– Vi vil godt lave reklame for ortopedia-stolene på en lidt anden måde. Derfor har vi valgt at lave kataloget, som du kalder det, fordi vi tror, at det kan give nogle den ide, inspiration og hjælp, der skal til at komme videre. Og så håber vi selvfølgelig på, at de vælger en ortopedia-stol. Men det kræver, at vi får gjort opmærksom på, at bogen eksisterer. Derfor har jeg bl.a. sendt den til dig sammen med pressemeddelelsen, og så håber jeg på, at du vil skrive lidt om den. Og endelig husker at fortælle, at den er gratis.

Ja, sådan endte den samtale. Og selvom Muskelkrafts dybdeborende redaktion under normale omstændigheder ikke er meget for at lave tekstreklame, gør redaktionen denne gang en undtagelse. Med andre ord kan "En anderledes bog om kørestole" bestilles hos: KEBO A/S, Brydehusvej 23, 2750 Ballerup. tlf. 44-681800.



Foto: Per Daugaard



## Et helt menneske og hans venstre fod

Af Kim Skotte

Et nærbillede af en nøgen mandefod. Der langsomt, ganske pinagtigt langsomt og møjsommeligt får det lille hul midt i grammofonpladen til at ramme den lange pind midt på den gammeldags pladetallerken.

En hård, bleg, muskuløs venstre-fod og en sort lakplade.

Omsider rammer nålen ned i rillen.

Musikken breder sig forløsende. Man kan se på foden, at det er balsam for ørerne i kroppens modsatte ende. Men forløsningen breder sig også til tilskuerens krop. Man opdager pludselig, at alle ens muskler har spændt med på det desperat tålmodige forehavende.

"Appearances can deceive."

En mandestemme.

Skindet kan bedrage. Det ydre snyde.

Vi er i biografen, og ordene udtales af skuespilleren Daniel Day Lewis, der spiller rollen som den irske maler og forfatter Christy Brown. Filmen hedder "Min Venstre Fod", og har den seneste tid kunnet ses i danske biografier. Titlen hentyder til Christy Browns venstre fod. Brown, der døde i 1981, var nemlig ikke nogen almindelig maler og forfatter. Han var spastisk lammet, og hans venstre fod var den eneste legemsdel, der var helt underlagt viljens kontrol. Hans andre lemmer og bl.a. hans talefunktion var i spasmeres vold. Hvilket fik hans omgivelser til at tro, hans sind teede sig lige så tosset og ukontrollabelt som kroppen.

### Opløb mellem to "rullestolsfilm"

Filmen, der er instrueret af Jim Sheridan er fremragende, og gjorde årets Oscar-uddeling til et opløb mellem to "rullestols-film". Foruden "Min Venstre Fod", Oliver Stone's "Født den 4. Juli" med Tom Cruise i rollen

som lammet Vietnam-veteran.

Nu endte det med, at "Driving Ms. Daisy" snød dem begge for det meste, men Daniel Day Lewis løb til de flestes overraskelse med Oscar'en for bedste mandlige hovedrolle for næsen af favoritten Cruise. Lewis' Oscar er fuldt fortjent. Han gør et kæmpearbejde for at skildre det spastiske handicap troværdigt, men det er sådan set ikke det vigtigste. Det vigtigste er, at det lykkedes for Sheridan og Lewis, at få Christy Brown til at fremstå som en stærk, stædig og såret person, der insisterer på at være et helt menneske.

Man følger spændt Browns kamp mod de hårde odds, men først og fremmest er filmen et portræt af et menneske, der hverken kan eller vil lade sig nøje. Han vil ikke "nøjes" med at glæde sig over de utrolige fremskridt, han opnår. Brown vil ikke "nøjes" med at blive beundret for at kunne male og skrive med sin venstre fod. Han vil ikke "nøjes" med at være en handicap-succes.

Han vil elske og elskes. Som menneske. Som mand. Han sidder vind og skæv i sin rullestol med sin hårdt tilkæmpede, men alt andet end perfekte, talefærdighed, og kræver at blive taget alvorligt på godt og ondt. Han vinder kampen for at blive betragtet som et intelligent og talentfuldt væsen. Han vinder hengivenhed og beundring. Noget som omgivelserne hellere end gerne giver. Men Christy Brown vil elskes. Han vil begæres, og får god brug for at trøste sig med sugerøret, der stikker ned i lommelærken i inderlommen.

### Ikke et helte-epos

"Min Venstre Fod" er ikke et helte-epos. Det er en menneskefortælling

om Christy Brown, der blev født i 1932 i Dublin. Som et af de 13 af familiens 22 børn, der overlevede barndommen. Christy har sin faste plads under køkkentrappen. Hans mor og søskende tager sig af ham. Men de fleste, ikke mindst hans buldrende murerarbejdsmand af en far, regner ham for en hjælpeløs idiot. Christy er måske nok hjælpeløs, men han er langt fra idiot. Som 9-årig lykkes det ham til alles måben med et stykke kridt mellem tærne at skrive "M-O-T-H-E-R" på køkken-gulvet. Grønsagen har med eet slag kvalificeret sig til menneskeværdighed, og faderen slæber ham begejstret ned på den lokale pub. Hvor den tidligere skamlet nu pludselig kan præsenteres som "Min søn, geniet"

### En frygtet målmand og straffesparksskytte

Christy vokser op. Bliver en frygtet målmand og straffesparksskytte på baggårdens fodboldhold. Han bliver en anerkendt maler. Familiens stolthed. Alt er fryd og gammen, så længe alle er forenede i beundringen over hans overmenneskelige præstationer. Det er hans uafsladlige insisteren på at være menneske, hverken over- eller undermenneske, men slet og ret menneske, der giver problemer.

Et deprimeret, forelsket, krævede, ædende, sarkastisk, varmt, patetisk, livsgrådigt og kompliceret menneske. Christy Brown vil lige så lidt være opbyggelig historie, som han vil opfattes som offer. Hvorvidt han fik opfyldt sine krav, må man selv se filmen for at få konstateret.

Kim Skotte er 32 år, uddannet skolelærer og journalist og arbejder som rockanmelder på Det fri Aktuelt



## PC-bog for begyndere

PC-bogen  
– alt hvad en databruger bør vide  
Svend Garbarsch  
Dataforlaget 1988  
256 sider kr. 225,-

"Hvis du har en PC'er, som bruger styresystemet PC- eller MS-DOS, inden for rækkevidde, og hvis du er en lille smule interesseret i at vide noget om brugen af den, kan jeg anbefale denne bog, som er skrevet for dem, der intet ved om EDB.

Forfatteren forstår at skrive for begyndere, og det er som bekendt en stor kunst. Bogen handler ikke om programmering, og du ender ikke som edb-ekspert, men du bliver betydelig klogere, og du vil ikke kede dig, for forfatteren beskriver alt i levende og forstående vendinger"

Således stod der at læse i en anmeldelse i fagbladet Ergoterapeuten, som redaktionen faldt over. Anmeldelsen lød så positiv, og da edb-bøger for nybegyndere er en mangelvare, tillod redaktøren sig at se stort på, at bogen ikke er helt ny. Den blev bestilt hjem, og sendt til Nordjylland hvor Kent Dahl Jensen, der er 19 år og har

muskelsvind, fik lov at afprøve bogen. Og nedenstående følger resultaterne af hans anstrengelser:

Bogen er skrevet meget forståeligt, især for dem, som siger, at computer-verdenen ikke er nogen overvejelse værd.

Der er bl.a. et kig ind i en micro-chip og en diskette, altså hvordan de er opbygget og hvorfor.

Alle grundlæggende begreber om en PC'er er beskrevet meget grundigt, så enhver kan forstå det og samtidig bruge det.

Den svære del af bogen, som forfatteren siger, er en udvidet udgave af datasprog. For at forstå denne del, skal den første del af bogen være læst grundigt.

For at fastholde læseren er der mange vittige og sjove tegninger, som gør det lettere at komme igennem bogen.

Nybegyndere vil få stor glæde af denne bog, da de vil lære at forstå en datamat og ikke hade den som en djævel.

Jeg vil mene, bogen er alle pengene værd, fordi den er brugelig i de fleste situationer.

Kent Dahl Jensen



Foto: Mogens Laier

## For voksne med muskelsvind

At leve med muskelsvind  
Ulla Kroksmark og Anna-Lisa Thorén-Jönsson  
Illustreret af Ulla Lindeberg  
Muskelsvindfonden 1989  
44 sider, pris: 40 kr.

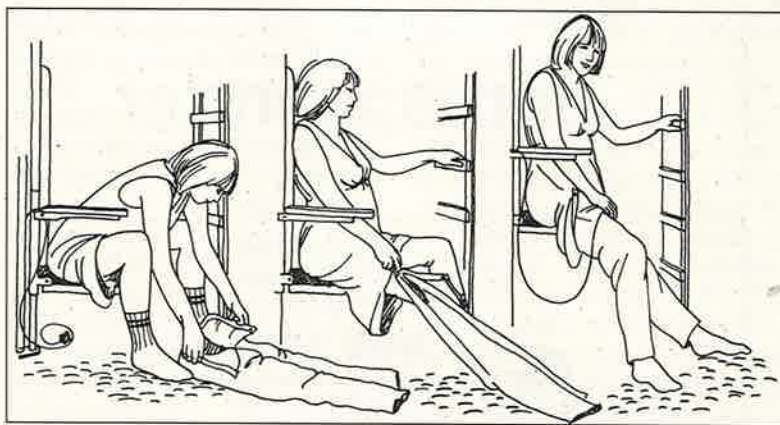
Det er titlen på en ny pjece, som er udgivet af Muskelsvindfonden. Pjecen, der oprindeligt er publiceret af den svenske muskelsvindorganisation i 1986, foreligger nu i en dansk udgave. Pjecen beskriver levevilkårene for voksne med muskelsvind, med hovedvægten lagt på de mange praktiske problemer, som man støder på i dagligdagen, og hvordan nogle af disse

problemer kan løses. I nogle situationer med hjælpemidler, i andre ved forskellige trickbevægelser.

Pjecen starter med en gennemgang af de forskellige muskelsvindtyper, samt de vigtigste resultater af en undersøgelse af levevilkårene for voksne muskelsvindramte, som de to svenske forfattere foretog i 1985, og som danner baggrund for pjecen.

Derpå følger afsnit om: at kunne flytte sig, personlig hygiejne, husholdningsarbejde, boligindretning, familien, sex og samliv, arbejde og fritid.

Til slut er der to afsnit om



En personlift på væggen kan være en forudsætning for at klare af- og påklædning. Illustration fra "At leve med muskelsvind"

kunsten at acceptere sin egen situation som handicappet, samt hvilke gængse indstillinger man møder fra det omkringliggende samfund.

Pjecen er illustreret med en mængde tegninger lavet af Ulla Lindeberg, der udover at

være tegner, også selv er handicappet.

At leve med muskelsvind kan bestilles på Muskelsvindfondens sekretariat, Vestervang 40 - 41, 8000 Århus C., tlf. 86-139777.

Mikael Mølgaard



## Det muliges kunst

Det muliges kunst  
Forebyggelse af kriser  
Redigering: Anne-Jette Bartholin og Birgit Erichsen  
194 sider. pris: xxx kr.  
Hans Reitzels Forlag 1989

Titel og undertitel lokkede til at læse bogen, men lad det være sagt med det samme: Bogen henvender sig ikke specifikt til familier med fysisk handicappede børn eller til behandlere inden for området.

Bogens afsnit er skrevet af en række danske læger, jordmødre, sygeplejersker, psykologer m.v. og beskriver på en god og engageret måde de mange emner, der knytter sig til graviditet, fødsel og småbørnfamiliens trivsel og vilkår.

Der er afsnit om psykisk syge gravide og gravide med misbrugsproblemer, om spædbørnsdød og krise og grundige afsnit om jordmødres og sundhedsplejerskers arbejde i forebyggende øjemed.

Risikosporing og identifikation af ressourcer er centrale begreber – og bogen gi-

ver plads for visioner om fremtidens forældre, samt om neonatalpleje og børns sundhed nu og år 2000.

Af særlig spændende afsnit vil jeg fremhæve Uffe Juul Jensens afsnit om: "De etiske aspekter ved forebyggende arbejde"

Citat: "Hvordan kan man trække grænsen mellem formynderisk indgriben i menneskers livsverden, og en moralsk støtte til mennesker hvorigennem en eventuel fremtidig afmagt og svaghed kan gribes i opløbet?"

Emnet er ikke helt let læst, men nok en diskussion værd.

Bogen er, som der står på omslaget: "En brugsbog, som tager fat på de mange problemer og perspektiver, som knytter sig til graviditet og fødsel - både for kvinden og småbørnsfamilien som sådan - og for de forskellige behandlere og institutionsansatte, som er med til at håndtere vanskeligheder ved graviditet og fødsel".

Ikke specifikt i forhold til muskelsvindsygdomme, men helt generelt.

Inger Schrøder



Foto: Lars Bahl/2. Maj

## Hjælpemiddelfirmaer finder sammen

40 virksomheder har dannet brancheforeningen "Foreningen af Hjælpemiddelleverandører i Danmark, FHD". Foreningen rummer såvel producenter som importører af hjælpemidler.

Tanken er at skabe et fagligt forum, der kan udbygge kontakten mellem sociale myndigheder, brugergrupper, behandlere og hjælpemiddelbranchen. Altsammen med det formål at udvikle og producere hjælpemidler, der lever op til brugernes behov og ønsker.

Foreningen interesserer sig primært for det danske marked. Men det er klart, at det også vil være en fordel for de enkelte virksomheders eksportarbejde, hedder det i en pressemeddelelse fra FHD.

Derudover har foreningen som mål at holde sig orienteret om og tage initiativer til at præge arbejdet med at udarbejde nye godkendelses- og standardiseringsregler for hjælpemidler i EF-regi.

Som formand for FHD er valgt Bendt Apollo Rasmussen, salgschef i Pressalit A/S.

## Et år af gangen

Samtidig med at fysioterapien 1. august 1989 blev gjort gratis for en stor gruppe fysisk handicappede, blev det besluttet, at man fremover kan få en henvisning til fysio-

terapi, der gælder for et år ad gangen. Med andre ord behøver man ikke længere at forny lægehenvielsen efter 10 behandlingsseancer, som reglerne før foreskrev.



Foto: Mogens Laier

Socialminister Aase Olesen vil nedlægge Socialstyrelsen.

## Socialstyrelsen nedlægges

Socialminister Aase Olesen vil nedlægge Socialstyrelsen 1. januar 1991 og overføre opgaverne til Socialministeriet. Ministeren vil derfor fremsætte lovforslag i Folketinget først på efteråret.

Socialstyrelsens opgaver skal reduceres som følge af regeringens afbureaukratiseringsplan. Personalet i såvel Socialstyrelsen som ministeri-

et skal reduceres med 21% over en fire årig periode. - Formålet er at få en mere enkel og slagkraftig organisation. Med nedlæggelse af Socialstyrelsen vil vi udnytte ministeriets ressourcer mere effektivt. Endvidere vil vi få en tættere kontakt mellem ministeriet og kommuner og græsrodder, siger Aase Olesen.



## Ny lov rammer handicappede

Mange kurser for handicappede vil blive nedlagt, hvis Folketinget vedtager kulturminister Ole Vig Jensens lovforslag om en ny lov om folkeoplysning, som blev fremsat 11. januar 1990. Det mener Karen Marie Pedersen, der er næstformand i Dansk Blindesamfund.

I Amtsrådsforeningens blad "Danmarks Amtsråd" skriver hun bl.a. at de store oplysningsforbund såsom AOF, FOF, FO og LOF sammen med idrætsforeningerne vil løbe med alle pengene til folkeoplysningen. Og det vil gå

ud over alle de små oplysningsforbund, organisationer m.v. der driver kurser for handicappede.

Kernen i kulturministerens lovforslag er, at den enkelte kommune selv skal udstikke rammer for den lokale folkeoplysning. Derefter er det op til oplysningsforbundene selv at administrere inden for rammen. Det betyder, at de store forbund og idrætsforeninger kommer til at styre tingene, og dermed også, hvor pengene reelt havner, skriver Karen Marie Pedersen.

## Endnu et træningscenter

Først kom Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesramte (PTU) og så fulgte Gigtforeningen trop. Med andre ord blev et nyt træningscenter for handicappede og ikke-handicappede indviet i Århus i midten af januar.

Træningscentret, der ligger på Gigtsanatoriet, Hans Jansens Hjem, kan tilbyde såvel styrke- som konditionstræning. Centret ledes af to fysioterapeuter, der før træningen tjekker den enkeltes kondition og efterfølgende tilby-

der at lave et individuelt træningsprogram.

Ud over diverse motions- og styrkeredskaber er centret udstyret med spabad og solarium. Centret er åbent dagligt og prisen for at træne er: 200 kr. pr. måned eller 500 kr. for tre måneder. Spabad og solarium koster dog ekstra. For yderligere oplysninger:

Træningscentret, Gigtsanatoriet, Hans Jansens Hjem, Egernevej 5, Skåde, 8270 Højbjerg, tlf. 86-273553.

## Penge for at omlægge arbejdet

Man behøver ikke at gå ned i arbejdstid for at få kompensation for tabt arbejdsfortjeneste. Det kan være nok at omlægge arbejdstiden, hvis formålet er at få mere tid til at deltage i pasningen af et handicappet barn. Det har Den Sociale Ankestyrelse bestemt.

I den konkrete sag drejede det sig om faderen til en 14-årig dreng med muskelsvind, der efter flere års arbejde med skiftende vagter kom på fast dagarbejde. Formålet var at kunne hjælpe moderen med at løfte drengen, bl.a. når han skulle i seng.

Omlægningen af arbejdstiden medførte imidlertid en nettolønnedgang på 6-700

kr. pr. måned. Og indtægtstab betalte søgte manden dækket efter bistandslovens paragraf 48.

Kommunen afslog ansøgningen under henvisning til, at der kun kunne ydes lønkomensation hvis der var tale om nedsat arbejdstid.

Kommunens afgørelse blev anket til Amtsankenævnet, og siden til Den Sociale Ankestyrelse, der begge gav manden medhold i, at han godt kunne få dækket sit indtægtstab.

Ankestyrelsen lagde i sin afgørelse vægt på, at det var nødvendigt med to personer til pasningen af drengen, og at det helt naturligt burde være forældrene.

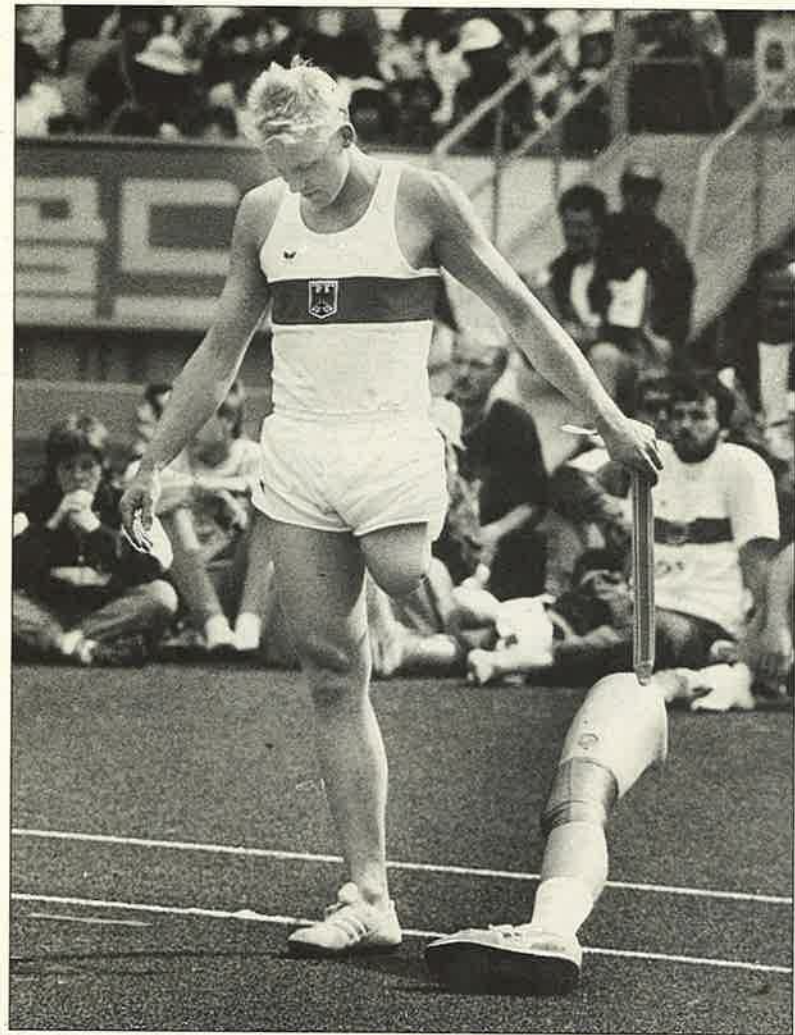


Foto: Mogens Lajer

## Ama'r Handicap

Der er bordtennis, boccia, svømning, atletik, halhockey, volleyball og skydning på programmet, når Ama'r Handicap afholdes lørdag d. 12. maj. For ikke at tale om gadeløbet for kørestolsbrugere, der afslutter idrætsstævnet.

Alle handicappede øst for Storebælt kan deltage i Ama'r Handicap, der som navnet siger, foregår på Amager. Nærmere bestemt i Høllænderhallen, A.T. Hallen,

Sundbyhallerne og på Tårnby Stadion.

Det er 10. gang Ama'r Handicap, der arrangeres af Dansk Handicap Idræts Forbund, Lions Clubs på Amager samt en række lokale idrætsklubber, afholdes.

Yderligere oplysninger samt tilmelding til: Allan Hein, Snebærvej 20, 3230 Græsted, tlf. 42-292767. Sids-te tilmelding: Lørdag d. 28. april.

## Taxabestilling for talehæmmede

Århus Taxa tilbyder som noget nyt en bestillingsservice for talehæmmede. Talehæmmede kan få opgivet en kode, som de selv kan taste ind i telefonen og som kan benyttes ved bestilling af taxa.

Ordningen kan dog ikke benyttes af mennesker, som skal have en el-kørestol med, da taxaselskabet "blot" sender den nærmeste vogn. Der-

imod kan autobookingen bruges af dem, som har en manuel og sammenklappelig kørestol.

For at få en autobooking-kode skal man skrive til: Århus Taxa, Sommervej 10, 8210 Århus V., tlf. 86-153000. Og i brevet skal der oplyses navn, adresse, telefonnummer samt om der bruges manuel kørestol.



## Skicart



I uge otte var jeg og min familie i Branas, Sverige, hvor vi var taget op for at stå på ski, og for at jeg kunne få min licens til Skicart, som er den nye handicapkælk.

Jeg tror mange handicappede er lidt trætte af, når deres familie tager på skiferie, og man ikke kan komme med.

Men nu er der kommet en kælk, som alle handicappede kan køre, og man kan derved prøve at køre stærkt, hvilket ikke mange handicappede har prøvet.

For at kunne få tilladelse til at køre selv, skal man have nogle timer på en skiskole. Hvis skilæreren synes, at man kører fornuftigt, får man lov at komme op til en prøve.

Hvis man består prøven, får man en licens, der giver en lov til at køre alene på de bakker, man får licens til.

Skicarten kører på de samme bakker, som de almindelige skiløbere, og det er også derfor, at man skal have licens til den, da den kan være ret farlig.

Selv fik jeg licens til rød bakke, det er den næst sværeste, så det er jeg helt tilfreds med.

Når jeg har fået licens til rød bakke, betyder det, at jeg må køre på de grønne, blå og de røde bakker, men ikke de sorte, der er de sværeste.

Jeg kan varmt anbefale skicart til alle handicappede, der godt kan lide fart. For at køre skicart

behøver man ikke at være ret stærk, da den ikke er ret svær at køre, hvis bare løjpen er god.

Jeg håber meget, at der er nogle flere, der tager op til Sverige for at tage skicartlicensen, da der kun er omkring 200 i verden, der har den.

Hvis man vil have licensen, bliver man nødt til at tage til Sverige, da det er det eneste sted, den er lovlig. Har I flere spørgsmål om skicarten, så ring eller skriv til mig, og så vil jeg prøve på at besvare dem.

Lars Lundsgaardvig  
Offerlunden 49,  
9230 Svenstrup.  
Tlf. 9838 3121.

## På skitur i Norge

Kim Andersen fra Harlev ved Århus, var med på en skitur til Norge. Og han har sendt Muskelkraft følgende beretning:

Lørdag d. 13/1. Vi tog afsted med toget og bag efter sejlede vi til Norge.

Søndag ankom vi til Oslo og kørte med bus op til Beitostølen, hvor vi fandt vores hytter og slappede af resten af dagen.

Mandag fik vi vores ski og prøvede at stå på ski. Det gik ikke så godt den første dag. Om aftenen skulle vi op på

hotellet og spise.

Tirsdag stod vi på ski og kunne godt finde ud af det.

Onsdag stod vi også på ski og var hjemme om aftenen.

Torsdag tog nogle af os en langtur på ski og slappede af resten af dagen.

Fredag skulle vi ud på en rute på ski til et løb. Jeg tog 2 km.-ruten. Om aftenen var der præmieoverrækkning og vi fik også et diplom for at deltage i løbet.

Lørdag kørte vi med bussen til færgen og så



sejlede vi hjem og toget til Århus. Jeg synes det var en god tur.

Venlig hilsen Kim.

Skiene på, og så ud på løjben.  
Derefter klar til fotografering.



## Peters sang

Peter Mikkelsen fra Skibby på Sjælland er 8 år og har muskelsvind. Peter har sendt Muskelkraft følgende sang, som han selv har forfattet:

Jeg er ikke, som de andre  
jeg er noget for mig selv  
har muskelsvind og kan ikke løbe  
men jeg kan tegne, ja jeg kan

Jeg tegner bedre, end mange andre  
jeg kan hurtigt drikke vand  
og jeg kan skrive og jeg kan læse  
men jeg kan ikke løbe, nej.

(mel: Jeg er ikke som de andre  
v. De gyldne Løjer)

## Handicappede børn i skolefritidsordning

SF har spurgt Undervisningsminister Bertel Haarder om hvad han agter at gøre for, at også handicappede børn får mulighed for at deltage i skolefritidsordningerne. Og på dette spørgsmål gav ministeren følgende svar i Folketinget, at:

- skolefritidsordninger

principielt er åbne for alle børn ved skolen

- kommunen, hvis der er behov herfor kan fastsætte objektive kriterier for optagelse i ordningen,
- optagelseskriterierne nødvendigvis må tilpasses efter, hvordan skolefritidsordningen konkret er indrettet i kommunen.

Eller oversat til mere korrekt dansk:

Der er intet til hinder for, at handicappede børn kan gå i skolefritidsordning. Men det er den enkelte kommune som bestemmer efter hvilke kriterier børnene skal optages.





Oluf Lauth

En af de mest betydningsfulde skikkelser inden for handicapområdet i Danmark har sagt verden farvel. Oluf Lauth døde pludseligt her i påsken, 67 år gammel.

Det er næppe nogen overdrivelse at betegne Oluf Lauth som en af de mest produktive personligheder, når vi tænker i handicap- og kulturpolitik.

Oluf beherskede det skrevne og det talte ord med lige stor ekvilibrisme. Gennem de sidste 30 år har hans talrige kronikker, essays, radio-/TV udsendelser og meget andet præget debatten og tænkningen for alle os handicappede i Danmark.

Samtidig var han analytiker, som altid formåede at se problemerne for den svage del af befolkningen, hvorved hans budskaber ikke blot havde adresse til handicapgrupperne, isoleret set, men til hele samfundet som sådan.

En af forklaringerne på, at han altid fængede læserne og tilhørerne, var hans utrolige humor og bidende ironi.

Han formåede at holde manganen en politiker vågen og evnede at bevæge befolkningens holdning til handicappede i den rigtige retning.

Oluf Lauth forstod på væsentlige tidspunkter i sin tilværelse at kende sin besøgstid. Jeg skal fremhæve to af de ham trufne beslutninger, som jeg har kendskab til. Efter 15 år på Egmonthøjskolen som forstander betragtede han sin opgave her som løst. I hans periode som højskolemand opnåede han, at mange fysisk

handicappede blev rustet til at blive integreret i samfundet på langt bedre betingelser end hidtil. Han stillede store og rimelige krav til handicappede og forlod dermed den omklamrende attitude, som efter Olufs mening kun gjorde den handicappede endnu mere stakkels.

Den anden beslutning blev truffet for kort tid siden, da Oluf Lauth bestemte sig for at slutte med udsendelsesrækken "Nogen at tale med", omend han var bekymret for nedtrapningen af sit arbejde.

Personligt har jeg været så privilegeret at være nær ven med Oluf og hans familie gennem mange år. Jeg har betragtet ham som læremesteren og mindes mangt et nattesæde, hvor vi i venners lag har gennemgået og løst verdenssituationen inden solen stod op.

Jeg har altid vidst, at selvom man er handicappet kan man selvfølgelig have et arbejdsliv, men det har undret mig, at Oluf Lauths arbejdsdag startede mellem 4 og 5 om morgenen, og almindeligvis sluttede ved 12-tiden om aftenen. Jeg beundrer hans kone Lise, som gennem alle årene indrettede sig efter Olufs krævede rytmer. Oluf var stolt af og meget glad for sin familie, og han kunne blive næsten salig i røsten, når han fortalte om sine 2 børnebørn.

Jeg føler, at Oluf har sat sig mange spor, og at hans ånd vil leve videre i det arbejde, som ligger foran os.

Evald Krog

## Penneven i Spanien



Foto: Mogens Laier

Der er pennevenner at få over hele Europa - ikke kun i Spanien, men f.eks. også i byernes by - Paris. Så fat pennen og skriv nogle linier om dig selv.

Kunne du tænke dig en penneven fra et andet europæisk land?

Den nyoprettet europæiske ungdomsgruppe har som første opgave et pennevenprojekt. D.v.s. at du kan komme til at skrive med en ung med muskelsvind fra et andet land - og på den måde få formidlet en god kontakt.

Ved at få en penneven fra et andet land - måske med samme type muskelsvind som en selv - kan man finde ud af, at der faktisk er mange tanker, oplevelser og følelser, er eviggyldige uanset nationalitet.

Samtidig med at en hverdag i fx. Frankrig eller England normalt vil være anderledes fra en dansk hverdag. Dette er

nogle af glæderne ved at have en penneven fra et andet land - og er det noget for dig, så skriv et brev til nedenstående adresse (på engelsk), hvori du fortæller lidt om dig selv (navn, køn, alder, muskelsvindtype, skole, fritidsinteresser m.v.) Derudover skal du oplyse, fra hvilket land din penneven helst skal komme, hvilken alder, køn og muskelsvindtype - hvis det ellers har nogen betydning for dig.

Du må forvente, at der går et stykke tid fra du skriver, til du modtager svar fra en penneven. Du skal sende brevet til:

EAMDA Youth Organization, Lt. Gen. van Heutszlaan 6, 3743 JN Baarn, Nederland.

Maria Overgaard

## Et lidt andet ordvalg

I sidste nummer af Muskelkraft skrev vi, at Muskelsvindfondens repræsentantskab har besluttet at søge optagelse i De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) m.h.p.

medlemskab pr. 1. januar 1991. Det er ikke helt korrekt. Den rigtige formulering er, at repræsentantskabet har indledt forhandlinger med DSI m.h.p. på et eventuelt

medlemskab pr. 1. januar 1991. Den endelige beslutning skal træffes på et møde i Muskelsvindfondens repræsentantskab senere på året. Redaktionen beklager.

## En hjælpende trækkrog

Er du den lykkelige ejer af en personbil med campingtræk og desuden villig til at bruge nogle timer på Muskelsvindfonden? Så er du lige manden/kvinden som foreningens indsamlingsafdeling gerne vil i kontakt med.

Sagen er den, at der i sommerperioden ofte er brug for en hjælpende trækkrog til at transportere de mobile tombolvogne fra by til by. Er du den indsamlingsafdelingen søger, så kontakt: Knud Jensen, Hobro - tlf. 98-557186.