

MUSKELKRAFT

 Nyt fra
Muskelsvindfonden

september • 94

**“Vi vil gerne give
vores søn et godt liv.
Bare vi får lov at
blive i Danmark”**



“Vi skal flytte holdninger”

LEDER

AF LANDSFORMAND EVALD KROG
FOTO: JESPER STORMLY, POLFOTO.



Byretten sagde nej. Landsretten sagde nej. Men højesteret gav Jytte Nadelmann lov til at beholde forældremyndigheden over sin datter Freia.

I slutningen af august faldt der dom i en højesteretssag om forældremyndighed. Det er der i sig selv ikke noget usædvanligt ved; men denne sag var Nadelmann-sagen, og den er usædvanlig.

Efter en hjerneblødning har Jytte Nadelmann afasi med bl.a. talebesvær, og datterens fader mente så, at han burde overtage forældremyndigheden over deres fælles barn. Både byretten og landsretten gav ham ret, og ikke nok med det: De begrundede direkte deres afgørelse med moderens handicap!

Derfor endte sagen i højesteret, hvor de syv juridiske dommere ændrede dommen – og fastholdt Jytte Nadelmann's forældremyndighed.

Ganske vist endte sagen lykkeligt; men alligevel giver forløbet grund til eftertanke.

Det interessante er, at både byret og landsret valgte at tildele faderen forældremyndigheden. Dommere og domsmænd har utvivlsomt truffet deres beslutning ud fra de ædleste motiver og deres ærligste overbevisning om, hvad der bedst tjener barnets ve og vel. Det skal de også gøre, og derfor er der for så vidt intet at bebrejde dem.

En påmindelse

Men problemet er, at deres overbevisning må komme et eller andet sted fra. Både i byretten og i landsretten medvirker lægdommere, så det dur ikke, at vi bare siger, at dommere er reaktionære. Hvad der i øvrigt slet ikke er belæg for, navnlig ikke efter afgørelsen i højesteret! Sagen er derfor en tiltrængt påmindelse til os om, at der fortsat i Danmark er stor uvidenhed om mennesker med et handicap – og især om alt det, vi kan! Både hos dommere og andre mennesker.

Vi har nået store fremskridt på alle områder. Danmark er nok det bedste land at leve i, når man har et handicap. Men holdningerne og befolkningens viden om mennesker med et handicap er slet ikke fulgt med. Ud fra den bedste mening synes mange mennesker, at det er så synd for os, at vi har et handicap. Ingen vil os noget ondt. Men når velviljen mere bygger på

medlidenhed end på respekt, kan det gå grueligt galt alligevel. Det viser Jytte Nadelmann-sagen med al ønskelig tydelighed.

Der er egentlig ikke noget nyt i det. Jeg har selv oplevet så mange gange, at andre mennesker fokuserer på det, jeg ikke kan; men jeg må også indrømme, at jeg ofte er tilbøjelig til at glemme den slags holdninger i det daglige, for de er jo ikke onde, og derfor er det ikke altid nærliggende at tage kampen op.

Men når det kommer til stykket, er den velmenende medlidenhed farligere end grov diskrimination, netop fordi den får lov at leve. Hvorfor gå til kamp mod mennesker, der mener det godt? tænker vi. Hvorfor genere dem, når de ikke vil os noget ondt? siger vi. Hvorfor i det hele taget være ubehagelig, når man egentlig er et ganske rart menneske?

Ja, hvorfor egentlig? Jo, fordi den velmenende medlidenhed er farlig, og i Jytte Nadelmann-sagen viste det sig, hvor farlig den egentlig er: To retsinstanter gjorde en moder og hendes barn fortræd – i den bedste mening!

Eksemplets magt

Mere oplysning, kunne vi sige. Og det er sådan set rigtig nok; men ingen nok så intensiv oplysningskampagne kan overbevise mennesker, der ikke er tæt på folk med et handicap, om alt, hvad vi faktisk kan. Det kan kun det, de ser med deres egne øjne: Eksemplets magt.

Jytte Nadelmann skal have tak, fordi hun

skabte offentlighed om sagen. Vi så hende og hendes barn i nogle flotte situationer, hvor de var sammen. De gik ture. De dansede sammen. De legede. De var i tættere kontakt, end de kunne komme med mange ord. Jytte Nadelmann bidrog selv til at vise befolkningen, hvad en mor og hendes barn kan sammen, når der er varme og sympati, og når de holder af hinanden.

Der skal såmænd nok også være mennesker, der ikke mener, man skal sætte børn i verden, når man har muskelsvind. Ikke af ond vilje, men af velment hensyn til “barnets tarv” – der er jo så mange ting, vi ikke kan. F.eks. kan vi ikke løfte barnet. Men på den anden side kan vi altså heller ikke slå det!

Den gode barndom

En god opvækst for et barn afhænger af mange ting. Men især afhænger den af holdningen til barnet. Mennesker med et handicap kan give deres børn et godt eller et dårligt liv – ligesom alle andre mennesker. Når det kommer til stykket, er der ikke den store forskel.

Med højesterets dom er det slået fast, at vi også har lov til det. Derfor var det en nødvendig dom. Men netop vi, der har en funktionsbegrænsning, har ganske særlige forudsætninger for at overbevise befolkningen om, at det kan lade sig gøre. Derfor skal vi ikke gemme os.

Tværtimod: Ligesom Jytte Nadelmann skal vi være synlige. Det er det eneste, der kan flytte holdninger.

REDAKTIONSUDVÅLG:

Mette Bock
Marius Byriel
Ann-Lisbeth Højberg
Søren Hagen Jensen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Thomas Kryszka
Jørgen Lenger
Jes Rahbek
Jens Spanfelt

REDAKTION:

Marianne Frederiksen (ansvh.)
Jørgen Jeppesen

GRAFISK DESIGN:

Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:

Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 3400

REDAKTIONEN AFSLUTTET: 12.9. 1994

DEADLINE NÆSTE NUMMER: 17.10. 1994

ANNONCEKSPEDITION:

Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345

MUSKELSVINDFONDEN:

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

SEKRETARIAT:

Vestervang 39-41
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8618 8076
Giro 901 1110

VEJLEDNINGS- OG BEHANDLINGSCENTER:

Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

UDVIKLINGSCENTER:

Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222

KLINIK FOR FYSIOTERAPI:

Møllevangsalle 151
8210 Århus V
Tlf. 8616 0636

FORSIDEFOTO:

Familien Korajac på flygtningecenter
Avnstrup
Foto: Tao Lytsen/2. maj

INDHOLD

7 ET GODT LIV TIL SELMIR

Familien Korajac er flygtet fra Bosnien.
De håber, at kunne give sønnen Selmir et nyt liv i Danmark.

11 HANDICAPPRIS 94

Listen over Torbens Lund's fortjenester er lang.

13 VI FLYTTER

Så er Muskelsvindfondens flytning til Marselisborg hospital en realitet.

15 HAN GIVER PLADS
TIL SKAVANKERNE

Arkitekt Poul Østergaard
deler hug ud til såvel
handicaporganisationerne,
som til arkitekterne.



FOTO: LASSE JØRGENSEN.

Poul Østergaard er i færd
med at udvikle nyt
undervisningsmateriale
til de arkitektstuderende.

20 STYR PÅ VIDEN OM HANDICAP

Nyt center om bevægelseshandicap etableret i Århus

22 ESTLAND HAR FÅET SIN
EGEN MUSKELSVINDORGANISATION

Muskelkraft var med, da esterne holdt møde i den nye organisation.



FOTO: MARIANNE FREDERIKSEN

Det var indimellem
svært for esterne at nå
til enighed, men til sidst
beslattede de sig for at
lave en organisation.

26 AUL PEDAJAS HAR EN DRØM

Han vil gerne forlade Estland.

30 NYT OG NOTER

32 FILM OG BØGER

35 VI ER ALLE KVINDER

Janne Sander Knudsen deltog i Nordisk Forum i Åbo

39 VOR EGEN VERDEN

43 DE LOKALE NAVNE

Et godt liv til *Selmir*

Familien Korajac bor på Avnstrupcentret. De er muslimer og flygtet fra Bosnien.
I fire måneder har de nu boet i Danmark



TEKST: MARIANNE FREDERIKSEN
FOTO: TAO LYTZEN/2 MAJ

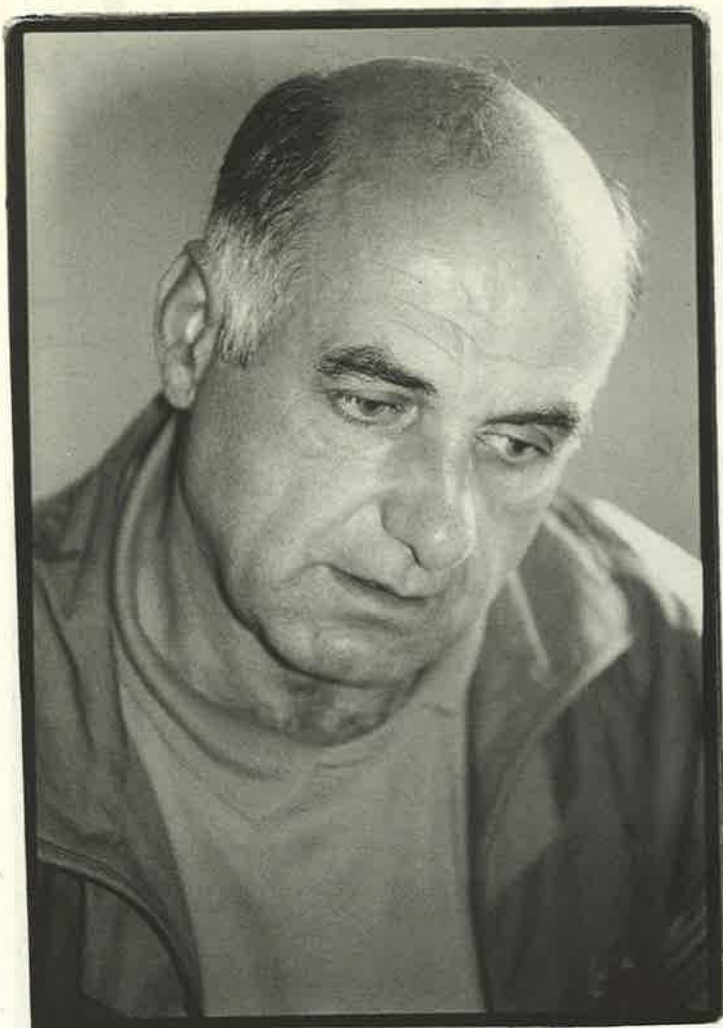
Avnstrupcentret ligger i et skovområde midt i den smukke midt-sjællandske natur. Det har før været psykiatrisk hospital. Dengang skulle patienterne gemmes væk. Derfor 'denne idylliske, men ensomme beliggenhed. I dag er det flygtninge fra ex-Jugoslavien, hovedsageligt Bosnien, der kan gemme sig her.

Centret kan rumme op til 1000 personer. Så er det også fyldt til bristepunktet. I øjeblikket bor der godt 300 flygtninge på centret. Deriblandt familien Korajac med drengen Selmir, der har muskelsvind.

Familien kommer fra den lille grænseby Bosanska Kostajnica i det nordlige Bosnien på grænsen til Kroatien. Området er i dag serbisk og kaldes Serbisk Krajina.

Her boede familien frem til juni 1993, hvor de flygtede til Zagreb i Kroatien. ➤

Selmir's stol er fra Tyskland.
Han kunne godt tænke sig en el-stol,
som han har set nogle danske børn har.



Hampija Korajac drømmer om, at familien får lov at blive i Danmark

Bosnisk Kostajnica havde længe været under serbisk beskydning. Til sidst var det for farligt for familien at blive, og de beslutter sig for at flygte.

Men først skal de skaffe penge til flugten.

Familien har ingen selv. Siden krigen brød ud i 1991, har det været for farligt at gå på arbejde. Før arbejdede Zemka Korajac som syerske på en tekstilfabrik i Kroatien. De første mange måneder efter krigens start, fik hun stadig sin løn.

Hampija Korajac arbejdede som bygmester, men må opgive så snart krigen starter. Heldigvis har Hampija en fætter, som kan låne dem 200 DM.

Et år i Zagreb

I knapt et år lever familien i Zagreb i Kroatien. Den første måned bor de hos en bror. Han har en bil og hjælper dem med at hente sønnen Selmir, som befinder sig i Rijeka i det nordlige Kroatien på en institution for handicappede børn.

De første år var det godt sted for ham at være. Men efter kroaterne og muslimerne er begyndt at slås, har han fået dårligere vilkår og får blandt andet ikke længere fysioterapi.

På grund af Selmir beslutter familien sig til at flygte igen. De kontakter UNHCR (FN's flygtningehøjkommissariat), der lover at skaffe familien til udlandet.

Som bosnisk muslim er det meget svært at klare sig i Zagreb. For at få arbejde i Kroatien eller i en kroatisk ejet virksomhed, skal man være kroatisk statsborger. Hampija Korajac har et bosnisk statsborgerskab.

Den første tid i Zagreb arbejdede han dog illegalt som lastvognschauffør, men med en evig frygt for at blive opdaget. Der var jævnligt raziaer og hvis han blev taget, ville han blive sendt tilbage til Bosnien.

Kun nok til huslejen

Zemka får arbejde som rengøringsassistent i moskeén i Zagreb, hvor Selmir's storebror på 16 år går i skole. Han er ved at uddanne sig som muslimsk præst.

Zemka tjener kun nok til huslejen for den lille lejlighed, som familien bor i. Men de har ikke penge til mad eller til Selmir's behandling. Familien har kun en mulighed tilbage.

De skal væk.

Den 10. maj 1994 får de besked fra flygtningehøjkommissariatet om, at de kan blive evakueret. Familien skal til Danmark. Der mener højkommissariatet, at det er bedst at være med et muskelsvindbarn.

Seks dage efter forlader de Zagreb. Med sig i flyet har de et par kufferter med deres tøj, Selmir's kørestol og hans plysdyr.

Det er alt, hvad der er tilbage.

Nu står tøjdyrerne i en sirlig række og kæmper om pladsen på Selmir's hospitalsseng i familiens værelse på Avnstrupcentret.

Bange for repressalier

Det er Zemka, der fortæller familiens historie. Hun vil gerne berette. Indimellem flakker blikket lidt og øjnene bliver blanke. Det er svært at tale om den søster, som stadig opholder sig i den besatte del af Bosnien.

Det er *meget* lang tid siden, der er nogen, der har hørt fra hende.

Hampija tager sjældent ordet. Han afbryder kun sin kone, når hun fortæller om, hvordan man bliver behandlet som muslim i ex-Jugoslavien. Han er bange for repressalier mod sønnen, der stadig opholder sig i Zagreb.

Aftalen bliver derfor, at vi ikke skal tale så meget om de politiske forhold, men mere om, hvordan det er at leve med et muskelsvindbarn i ex-Jugoslavien og i Danmark.

Seks måneder af gangen

Familien Korajac er paragraf 1 flygtninge. Det vil sige, at de har fået opholdstilladelse i Danmark af medicinske grunde. Opholdstilladelsen gælder for seks måneder af gangen, hvorefter den skal fornyes.

Så snart familien kommer til København, bliver Selmir indlagt på Rigshospitalet. Der opholder hele familien sig den første uge. Selmir skal allerførst igennem én række undersøgelser. Efter endnu et ophold, bliver han indstillet til en rygoperation. Der er et halvt til et helt års ventetid.

Ordet muskelsvind er nyt for familien. Den første, der har brugt den betegnelse om Selmir, er en læge i Zagreb, der undersøgte ham lige inden familien kom til Danmark. Forældrene håber og tror, at Selmir har fået en rygskaide under fødslen, og at han vil komme til at gå lidt igen, når han er blevet opereret.

Fra institution til institution

Som det stadig er almindeligt i Bosnien har Selmir tilbragt det meste af sin skoletid på institutioner, bortset fra det sidste år i Zagreb, hvor familien ventede på at komme ud. Kun i ferierne var han sammen med sin familie. Selmir er i dag 14 år og havde netop afsluttet fjerde klasse, da familien besluttede sig for at flygte til Zagreb.

På den første institution blev han behandlet meget dårligt.

"En gang, hvor vi besøgte ham i ferien, fik jeg at vide, at han var for dum til at gå i den skole. Han havde svært ved at koncentrere sig og var begyndt at tisse i bukserne. Jeg spurgte Selmir hvorfor. Inde på sit værelse viskede han til mig, at han aldrig fik hjælp, når han kaldte. Han græd og sagde, at han ikke kunne holde ud at være der mere. Jeg snakkede med nogle af de ansatte og de lovede, at de nok skulle tage sig bedre af ham," fortæller Zemka.

Selmir blev på institutionen to år mere, men fik det ikke bedre.

"Vi hentede ham engang vi var på ferie. Min mand bar ham, for vi måtte ikke få hans kørestol med. De sagde vi ikke skulle komme tilbage med ham. Han havde brug for en institution for psykisk syge".

Selmir kom til en ny institution i Rijeka i Kroatien og fik et helt andet liv. I skolen var han nu en af de elever, der klarede sig allerbedst. Og institutionen sørgede for at han fik fysioterapi. Det gik godt indtil konflikterne mellem muslimerne og kroaterne brød ud. Så kunne Selmir pludselig ikke få behandling mere.

Zemka og Hampija besluttede sig for at hente Selmir og kontakte FN's flygtningehøjkommissariat. De havde ingen mulighed for selv at give Selmir et ordentligt liv.

Sparer sammen til fjernsyn

Hvordan er dagligdagen på Avnstrup?

"Det er ikke dårligt at være her. Vi har vores eget værelse og kan passe os selv. Vi bliver behandlet godt her".

Kun Selmir synes, at dagene og især nätterne er lange. Han vil gerne se fjernsyn, men kan ikke tåle at opholde sig i fjernsynsrummet, fordi der er så mange der ryger. Familien er derfor ved at spare sammen til et lille fjernsyn til Selmir.

Som alle andre flygtninge i Danmark, får de hver 189 kroner om ugen i lommepenge. Pengene bruger de til at købe mad for til Selmir. Ikke fordi maden på centret er dårlig. Men Selmir er kræsen og foretrækker sin mors kødgryder.

Om dagen går han ned i børnehaven, tegner lidt og skriver på skrivemaskine. Der er en skole på centret, men der har han kun været en enkelt dag.

Hvorfor går du ikke i skole?

Selmir kigger genert væk og overlader det til hans mor at svare.

"Børnene fra Bosnien driller ham. De kigger på ham, som om han var en abe. De vil ikke lege med ham og går væk. De fleste af de familier, der bor her i øjeblikket kommer fra landsbyerne i Bosnien, og de er ikke vant til at se handicappede børn.

Vi kan se, at det er anderledes i Danmark. En af dem, der arbejder her på Avnstrup, har kun en arm. Han går på arbejde alligevel. Hos os var det ikke muligt. Man bliver betragtet som sindsyg og sendt på pension," fortæller Zemka.

Selmir har bestemt sig for, at han først vil gå i skole, når han er blevet opereret. Så håber han, at han vil komme til at se bedre ud og kan klare sig uden hjælp fra sin mor. Han er meget skæv og skal jævnligt rettes op for ikke at glide ned i stolen. Han drømmer også om at få en el-kørestol. Den stol han sidder i nu er blevet sendt til Bosnien fra Tyskland, men den er tydeligvis ikke særlig god for ham at sidde i.

Drømmen om et andet liv

Hvordan var det at forlade Bosnien, havde I overvejet det længe?

"Det er et teoretisk spørgsmål. Det område vi boede i, blev bombet. Det var for farligt at blive. Vi tænkte kun på at komme ud. Vi har haft to huse. Vi har haft alt muligt. Alt hvad vi ejer nu, er her i værelset.

Nu tænker vi på kun på Selmir's sygdom og hans operation."

Hvilke drømme og planer har i for fremtiden?

"Vi håber Selmir bliver stærkere, så han kan begynde at gå lidt.

Og så drømmer vi om, at få lov til at blive i Danmark. Serberne har taget vores hjem og vores by. Vi har intet at komme tilbage til.

Der er ingen fremtid for os i Bosnien."

Zemka Korajac savner sin søn på 16 år, som stadig er i Zagreb.



Årets handicappris til Torben Lund

AF EVALD KROG
FOTO: TAO LYTZEN/2 MAJ

Muskelsvindfondens bestyrelse har besluttet, at handicapprisen i år skal tildeles sundhedsminister Torben Lund.

Det er usædvanligt, at prisen uddeles til en politiker. – Ja, faktisk har vi altid været tilbageholdende med at bringe politikere på tale til handicapprisen, fordi vi betragter det som en selvfølge, at politikere er handicapvenlige; men Torben Lunds indsats gør det umuligt at komme uden om ham.

Listen over Torben Lunds fortjenester er lang, f.eks.:

- hans indsats for vederlagsfri fysioterapi og for at fjerne det loft over fysioterapien, som den daværende sundhedsminister forsøgte at indføre,
- hans utrættelige indsats for sikring af de foreningsejede behandlingssteder, bl.a. Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, først gennem finanslovsbevillinger og dernæst gennem en ændring af sygehusloven,
- hans indsats for bevilling af 3 mio. kr. til et ALS-projekt og dernæst for at få den daværende sundhedsminister til overhovedet at udbetale pengene,
- hans indsats for at etablere et permanent behandlingstilbud for mennesker med ALS,
- hans indsats for at oprette og evaluere to respirationscentre, samt

- hans klare afvisning af en prioritering i sundhedsvæsenet, der for tid og evighed vil placere mennesker med et handicap bagest i køen, og ikke mindst hans sympatiske etiske holdninger i debatten om fosterdiagnostik.

Senest har Torben Lund været behjælpelig med at etablere kontakter i andre lande med henblik på "eksport" af Grøn Konert, og han har bidraget positivt til Muskelsvindfondens planer om hjælp til mennesker med muskelsvind i Østeuropa.

Også i forhold til andre handicapgrupper har Torben Lund ydet en stor indsats, bl.a. var han med til at sikre finansieringen af Center for Små Handicapgrupper, og han har på adskillige områder etableret et ligeværdigt samarbejde med De Samvirkende Invalideorganisationer.

Lytter til brugerne

Dertil kommer Torben Lunds altid brugervenlige indstilling, som bl.a. viser sig ved, at han selv tager initiativ til at inddrage brugerorganisationer i beslutningsprocessen, før beslutningerne træffes. Torben Lund har flere gange deltaget i Muskelsvindfondens landsmøde og har hver gang imponeret Muskelsvindfondens medlemmer ved sin grundige forberedelse og sin viden om de emner, han udtaler sig om. Han lytter og indgår i en dialog med folk om en løsning på de problemer, de rejser, og demonstrerer en respekt og et engagement, som er ægte.

Handicapprisen består af en brugs- eller en kunstgenstand, som er en overraskelse for modtageren, og vil blive overrakt til Torben Lund i begyndelsen af november.



Torben Lund er modtager af årets handicappris blandt andet for hans indsats overfor ALS-gruppen.

"Vi vil ikke bo sammen med handicappede"

En gruppe danske turister klagede til rejseankenævnet og forlangte 4.000 kroner i erstatning. Nævnet gav dem en lang næse.

Fire turister fra Nordsjælland var i fjord på ferie i det græske ø-hav. I en klage til deres rejsebureau Fritidsrejser forlangte de rej-

sens samlede pris reduceret med 4.000 kr.

Begrundelse: Den sidste uge af ferien blev delvist ødelagt, fordi der ankom en handicapgruppe på 29 personer, hvoraf 15 eller 16 var pædagoger.

Turisterne fandt det uanstændigt, at rejsebureauet ikke på forhånd havde gjort opmærksom på, at der også ville være han-

dicappede på hotellet, så de havde haft mulighed for at vælge sig et andet hotel.

Rejseankenævnet frikender i et og alt Fritidsrejser med henvisning til, "at bureauet ikke er forpligtet til at holde gæsterne underrettet om, hvilke andre personer, der har købt en tilsvarende rejse i den pågældende periode".

mf

Pensionsreform giver intet tab

Den 1. januar trådte skattereformen og pensionsreformen i kraft. Når flere ting ændres samtidig, er det altid svært at gennemskue, om ændringerne giver et tab eller en gevinst. Det gælder ikke mindst, når det er skattelovgivningen, der ændres, for man er tilbøjelig til at sammenligne skattekortet, som er det eneste, man i første omgang har til rådighed. Det kan imidlertid give et forkert resultat, for skattekortet bruges jo kun til at beregne den foreløbige skat.

Muskelsvindfonden tilbød derfor medlemmerne at finde ud af, om reformerne har givet et tab eller en gevinst. I de fleste tilfælde var beregningerne meget ligetil.

Tilbage var dog en håndfuld eksempler, hvor det kunne se ud, som om kombinationen af de to reformer gav et tab, og da regeringen samtidig havde lovet at justere lovgivningen, hvis der viste sig utilsigtede virkninger, aftalte vi med skatteminister Ole Stavad at sende disse eksempler til beregning i skatteministeriet.

Eksempler på tab

Vi har nu fået beregningerne tilbage. De viser, at der er eksempler på tab for enkeltpersoner som følge af de to reformer. Situationerne opstår typisk, hvor den pågældende får førtidspension, og hvor vedkommende er gift med en person, der har en vis indtægt.

Men i alle tilfælde viser det sig også, at ægtefællens fortjeneste ved skattereformen mere end opvejer førtidspensionistens tab. Regeringens løfte om ændringer gælder kun, hvis der kan dokumenteres utilsigtede virkninger for ægtefællerne, set under ét – og det kan der ikke. Det skyldes, at skattereformens løfter om skattelettelse til alle kun måles på enkeltpersoner, når man er ugift. Når man er gift, måles skattelettelse derimod på ægtefællernes samlede økonomi.

Ægteskab i fokus

Man kan derfor sige, at skattereformens løfter holder, i hvert fald målt på skattereformens egne forudsætninger.

Med den politiske sammensætning af regeringen, er det indlysende, at man har valgt at fokusere på ægteskabet som grundenhed; men spørgsmålet er, hvor rimeligt det er. Konsekvensen er formentlig, at det vil kunne betale sig at lade sig skille! Det har vi bedt skatteministeren at beregne.

Konklusionen er imidlertid, at vi endnu ikke har fundet eksempler på tab som følge af skattereformen, når man måler ud fra regeringens egne forudsætninger.

Men vi modtager fortsat gerne sådanne eksempler!

jil.

Fra Vestervang til Kongsvang

Muskelsvindfonden flytter.

Fra mandag den 31. oktober 1994 er Muskelsvindfonden ikke længere at finde i Vestervang i Århus, hvor foreningen ellers har boet siden dannelsen for 23 år siden. Alle århusianske afdelinger og medarbejdere flytter et par kilometer sydpå til en anden vang, nemlig Kongsvang, som kvarteret hedder der, hvor Marselisborg Hospital ligger.

Kongsvang Allé 25, 8000 Århus C bliver den nye adresse.

Med flytningen tager Muskelsvindfonden et skridt mod etableringen af Marselisborg-Centret, selv om det i første omgang bliver fra midlertidige træ-barakker. Formentlig i 1998 flytter sygehusvæsenet ud af den bygning,

været nødvendigt at bygge en ekstra pavillon på 185 kvm., hvor indsamlingsafdeling og en kantine/mødesal placeres.

De samlede omkostninger ved flytningen, herunder til den nye pavillon, mindre ombygninger i de eksisterende barakker samt nyt inventar, bliver ca. 1,1 mio. kr. Der købes dog ikke nyt inventar fra en ende af. Alt hvad der er i god stand tages med fra Vestervang; som et kuriosum kan nævnes, at man har valgt at renovere et større antal gamle, vel-tjente og sjældent smukke mahogni-skriveborde fremfor at købe nye til alle.

Samtidig med flytningen tages i øvrigt et nyt edb-system i brug. Det eksisterende har



FOTO: NOGENS LAIER

Fra den 31. oktober bor Muskelsvindfonden i disse pavilloner på adressen Kongsvang Allé 25, 8000 Århus C. Håndværkere er ved at færdiggøre pavillonen i forgrunden, som kommer til at huse indsamlingsafdelingen og en kantine/mødelokale.

Muskelsvindfonden købte for et par år siden, og som det er planen skal være det fremtidige hovedkvarter.

Der er to grunde til, at Muskelsvindfonden har valgt at flytte nu fremfor at vente til de permanente lokaler blev ledige. Dels kan foreningen ved at bo på stedet sætte mere skub i og bedre præge arbejdet med at etablere Marselisborg-Centret, og dels er det en simpel nødvendighed af pladsmæssige årsager. Lokalerne i Vestervang har allerede længe været bemandet til bristepunktet.

Muskelsvindfonden overtager to barakker, som Bedriftssundhedstjenesten hidtil har beboet. Men for at alle kan være der, har det

længe været for lille, og allerede sidste år bevilgede bestyrelsen penge til en udskiftning og modernisering. Alle medarbejdere får nu en pc.

Telefonnummeret ændres ikke ved flytningen, men det gør telefaxnumrene til henholdsvis Muskelsvindfonden og Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. Muskelsvindfondens bliver 8948 2212, og VB-Centrets bliver 8948 2238.

Ny adresse fra 31. oktober 1994:

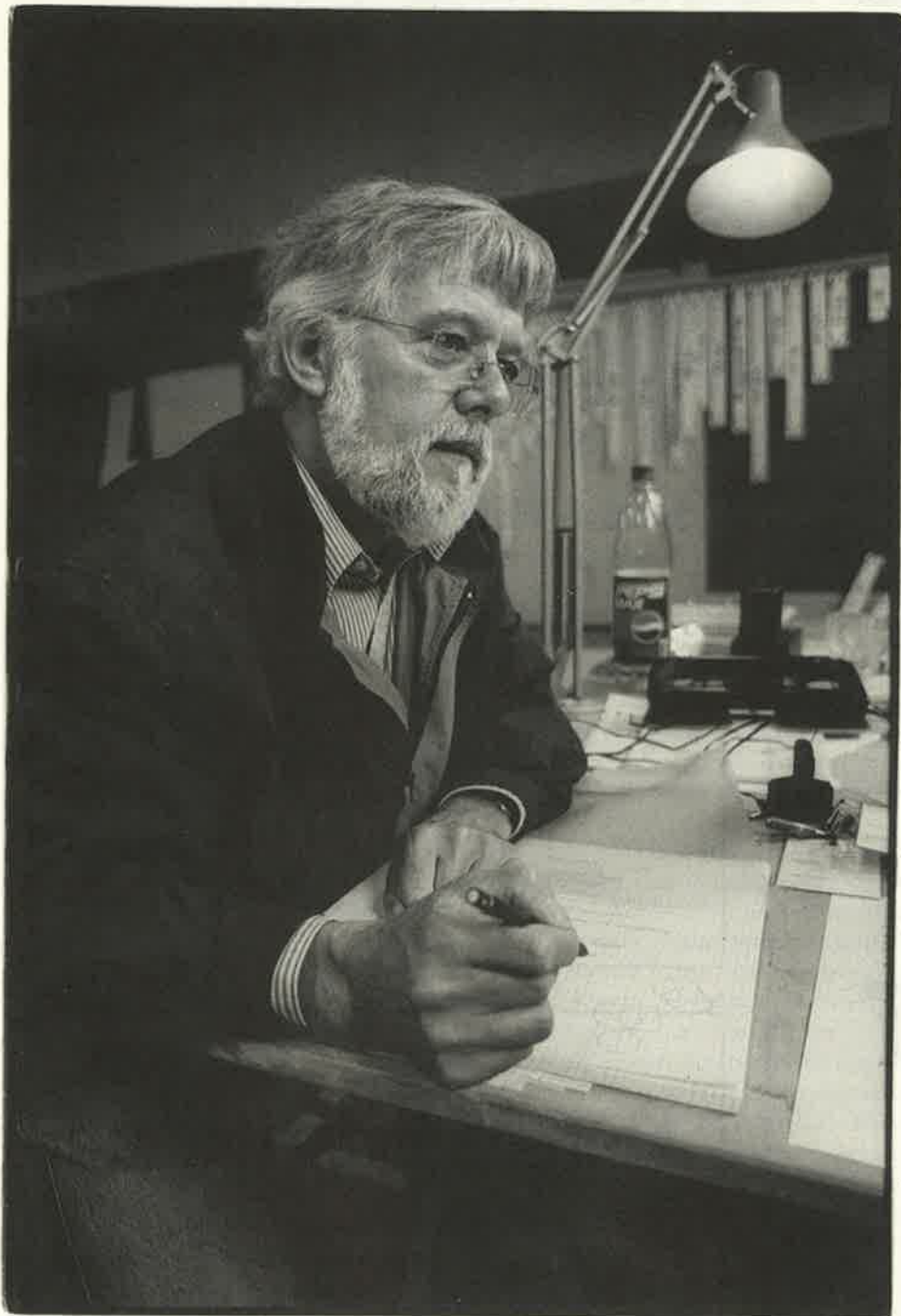
Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 25,
8000 Århus C

jøj

Han giver *plads* til skavankerne

Myndighederne følger ikke deres eget bygningsreglement. Arkitekterne kan ikke komme til for deres egen blufærdighed og kunstneriske nerve. Og Handicaporganisationerne stiller helt ublu krav. De drøje hug kommer fra lektor Poul Østergaard, som netop er gået i gang med at lave et undervisningsmateriale til arkitektstuderende om handicap-venligt arkitektur og design. ►

TEKST: PERNILLE PEDERSEN/STICKELBERGS BUREAU
FOTO: LASSE JØRGENSEN



Arkitekt Poul Østergaard, Århus er i færd med at lave helt nyt undervisningsmateriale til de arkitektstuderende. Efter hans opfattelse, er det nødvendigt for de studerende ved selvsyn at opleve de fysiske barrierer cirka en fjerdedel af Danmarks befolkning hver dag på leve med.



At få en tung skål ned fra en almindelig køkkenhylde kan være en næsten uoverkommelig opgave, når man sidder i kørestol.

en kold gymnastiksal på en nedlagt kaserne i Århus huserer for tiden en arkitekt ved navn Poul Østergaard.

Midt i noget, der mest af alt ligner totalt kaos, flytter han rundt på gipsvægge, vrider møbler i strækmetal og studerer plancher tegnet med farvede spritmarkere af hjulene på en kørestol i bevægelse.

Under loftet har Poul Østergaard anbragt et par skinner, så et kamera kan køre rundt og i fugleperspektiv registrere alt, hvad der foregår i gymnastiksalen. Et andet kameraøje følger nøje med fra hjørnet.

Indimellem får arkitekten besøg af folk med forskellige slags handicap. De, der har svage håndlæd, bliver måske bedt om at vride håndtag ned og dreje nøgler rundt. De gangbesværede skal prøve at forcere høje dørtrin og åbne tunge døre. Kørestolsbrugerne skal manøvrere rundt i små rum – fx. anvende toilettet.

Hver eneste bevægelse bliver optaget på videobånd og arkiveret i nummerorden.

“Det er de færreste arkitekter, der har begrebet om, hvor svært det kan være at komme omkring og klare de mest simple ting, når man er bevægelseshæmmet eller handicappet”, siger Poul Østergaard, der til daglig er lektor på arkitekt-skolen i Århus.

Den svære hverdag

Derfor har han i knap et år arbejdet på et forskningsprojekt, der skal munde ud i nyt undervisningsmateriale til eleverne på arkitektskolen. Ved hjælp af videooptagelser og computerprogrammer vil han give de studerende en slags “tæt-på” oplevelse af, hvor svær hverdagen kan være for cirka 1/4 af den danske befolkning – nemlig de, der er hæmmede af handicaps, graditet, alder osv.

Et eksempel på, hvad Poul Østergaard har i tankerne:

På computeren plotter den studerende sig ind på et bestemt rum hjemme hos en handicappet; for eksempel badeværelset. Her kan den studerende følge beboeren i forskellige daglige situationer, eksempelvis når vedkommende skal flytte sig fra kørestolen over på toilettet.

Computeren viser, hvilke muligheder beboeren har, når toilet og håndvask står på en bestemt måde. Og hvad der sker, hvis den studerende flytter lidt rundt på interiøret eller beboeren får mere gulvplads at bevæge sig på.

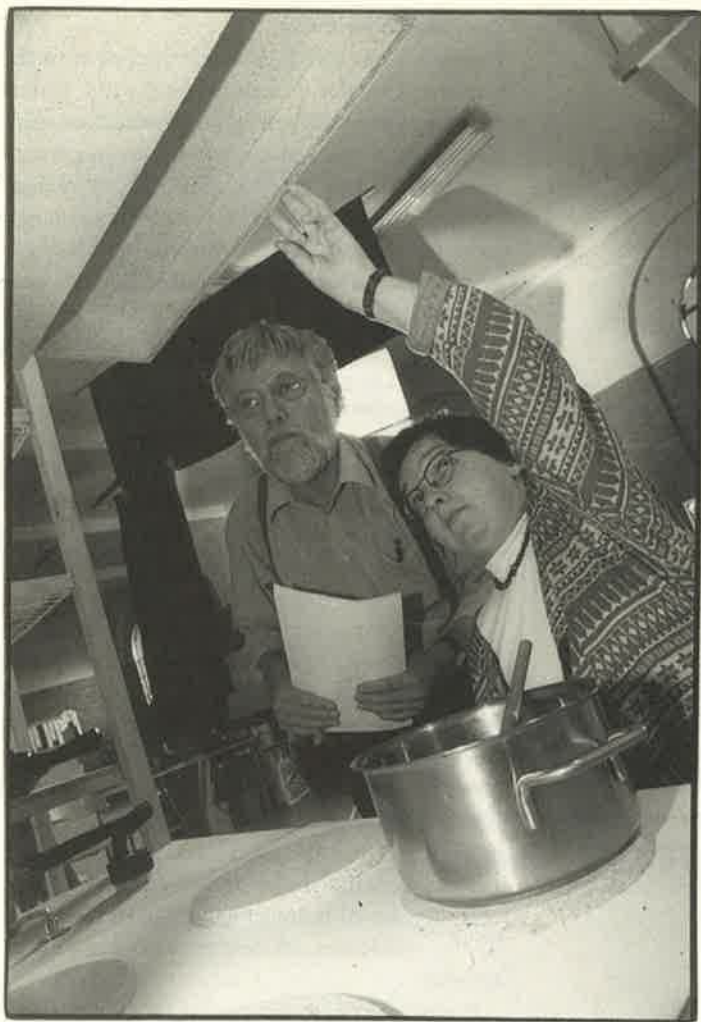
Med andre ord; den studerende kan på computeren opleve rummet filmet fra flere vinkler, lege med mulighederne og se forskellige situationer afprøvet af brugeren selv. På den måde bliver det tydeligt, hvad der vil fungerer bedst med hensyn til indretning og pladsforhold. Og hvilke problemer, arkitekten skal være på vagt overfor.

Projektet er kommet i stand via private sponsorer, men der mangler stadig ca. 1,2 millioner kroner før det kan realiseres fuldt ud.

Blufærdige arkitekter

Poul Østergaard glemmer aldrig sit eget første, rigtige møde med en handicappet.

“Jeg var meget ung og til selskab hos en bekendt. Da vi nåede til kaffen og det bløde brød, var jeg havnet i stolen ved siden af en fyr i kørestol. Han kunne slet ikke bruge sine arme – og jo nærmere, kagefadet kom, jo mere begyndte jeg at svede. For mon han forventede, at jeg skulle made ham eller hva’? Det faldt mig ikke ind at spørge. Så jeg var helt panikslagen, da fadet endelig nåede om til os. Og jeg har aldrig følt mig så lettet, som da han trak sokkerne af sine fødder, greb fat om kagegaflen med sine tæer og begyndte at spise, helt af sig selv.” ➤



Lene Lauridsen har også besvær med at betjene emhætten over komfuret.

I dag kan Poul Østergaard godt grine, når han tænker på sine kvaler dengang ved kaffebordet. Han er nemlig blevet gode venner med fyren i kørestolen siden.

Men samtidig nævner han eksemplet, fordi han er klar over, at de fleste mennesker møder handicappede med den samme blufærdighed, som han selv dengang.

En blufærdighed, som også trives i bedste velgående blandt hans egne kolleger.

“Det kræver mod at overvinde sig selv og sige til en handicapet: ‘Fortæl mig om de problemer, du har, når du skal på toilettet’. Men det er på den anden side en nødvendig viden for arkitekten, som skal indrette toilettet til den handicappede”, forklarer Poul Østergaard.

“Før jeg gik i gang med projektet her, vidste jeg for eksempel ikke, at mange handicappede bruger ble og får store stakke af dem hjem til flere måneders forbrug. Det skal der selvfølgelig laves plads til på et handicap-toilet, så bleerne ikke behøver at ligge fremme til fri beskuelse. Men hvordan skal arkitekten vide det, hvis han ikke kan finde ud af at spørge brugeren selv? Arkitekter vil helst finde ud af tingene selv og helst putte deres sjæl ind i hver eneste dørkarm. De mener generelt ikke, at man kan lave noget smukt, som samtidig er funktionelt.”

Prøv det selv

Det var Poul Østergaards ældste datter, Camilla, der sporede ham selv ind på de problemer, handicappede slås med. Camilla er mongol og 28 år i dag.

“Da vi fik Camilla, opdagede jeg, at man først rigtigt mærker, hvad det vil sige at være handicappet, når man har det tæt, tæt inde på livet”, siger Poul Østergaard.

“Derfor nytter det ikke, at de studerende bare læser om det i en bog, for det når ikke for alvor ind til hjertet. Det gør det til gengæld, hvis de bliver sendt i byen i en kørestol og prøver at besøge deres ærinde på et offentligt toilet eller blive ekspederet fra en høj skranke i banken, hvor de knap kan nå op. Jeg har også bemærket, at mine kolleger får meget større forståelse for mit projekt, når de kommer hjem fra skiferie med benet i gips. Så ved de pludselig selv, hvad det vil sige.”

Pindstrup-Centret på Djursland er et af de eksempler, Poul Østergaard fremhæver som et smukt og samtidig handicapvenligt byggeri, Museet Louisiana i Humlebæk er et andet.

“Ingen af de to steder har man lavet særlige faciliteter for bevægelseshæmmede. Der er de samme faciliteter for alle, og byggeriet er fra starten udtænkt således, at enhver kan færdes frit overalt”, forklarer han.

“Jeg hader i det hele taget betegnelser som handicap-toiletter og ældreboliger. Jeg er imod den slags kategoriseringer, der fjerner bestemte befolkningsgrupper fra os andre.”

Poul Østergaard er fortalende for, at alt nybyggeri bør være handicap-venligt. Det står også i bygningsreglementet – men ikke engang myndighederne selv synes at tage deres eget reglement rigtigt alvorligt. I hvert fald skal for eksempel Proviantgården, som ligger i forbindelse med Christiansborg, nu bygges om for mange millioner, fordi man ikke fra starten tog de fornødne hensyn til brugerne. Og Poul Østergaard kender til flere lignende eksempler.

Vindeltrapper og brosten skal blive

Alligevel mener arkitekten, at der er sket mange forbedringer for de handicappede. Han nævner Fredericia, som har ofret 30 millioner kroner på at blive en by, alle let kan færdes i. Også DSB har gjort en stor indsats for at blive mere handicap-



Tallerkenhylden er placeret for højt for Lene Lauridsen.

I en kold gymnastiksal i en nedlagt kaserne i Århus, får Poul Østergaard hver dag besøg af folk med forskellige handicaps. Her er det Lene Lauridsen, der har gigt i svær grad, som er dagens "model". Alle hendes bevægelser bliver nøje registreret af videokameraet. Videooptagelserne skal indgå i et multimedie-program for arkitektstuderende.



venlig. Og Poul Østergaard ser desuden et fremskridt i, at så mange handicappede flytter væk fra institutionerne i dag og får et selvstændigt liv. Det er et tegn på, at vinden blæser i den rigtige retning.

Men der er også grænser for, hvor langt man skal strække sig for at gøre byggeri og design handicapvenligt.

"Ærøskøbings toppede brosten skal selvfølgelig ikke fjernes, blot fordi alle skal kunne komme der. Så må de handicappede nøjes med at se billeder af byen, eller også må de få en hjælpende hånd af os andre, hvis de alligevel godt vil dertil. Der skal stadig være plads til smukke trapper og bygningsværker i verden, som ikke er handicap-venlige", mener Poul Østergaard.

I samme åndedrag tordner han mod Handicap- og ældreorganisationerne, som efter hans mening ofte går alt for vidt i deres krav;

"Jeg har hørt dem forlange, at alle ældreboliger over en vis højde for eksempel skal udstyres med en elevator. Det er et helt urealistisk krav, når man ved, hvad den slags installationer koster. Man kan kun med rimelighed forlange, at en vis procentdel af boligerne bliver udstyret med en elevator", siger Poul Østergaard.

"Organisationerne har også bedt Arkitektskolen om at gøre handicapvenligt arkitektur og design til et obligatorisk fag, bare 8 timer om året i de 5 år, uddannelsen varer. Jamen, det er helt forrykt. Det vil tage mange måneder at undervise ordentligt i det emne. Man får på fornemmelsen, at de kræver og kræver, uden altid at vide, hvad de har med at gøre.

De til tider helt ublu krav kaster tværtimod et useriøst, ligefrem utroværdigt lys over organisationerne", advarer Poul Østergaard.

Behov for smukt design

I Poul Østergaards univers kan teknik, æstetik og funktion godt hænge sammen. Derfor er det naturligt, at hans næste projekt kommer til at handle om hjælpemidler, som han opfatter som et yderligere handicap for de handicappede.

"Hjælpemidlerne er grimme. De udstråler ingen personlighed eller friskhed. De er tunge og grå i farverne. Derfor snakker folk til hjælperen, før de henvender sig til det store skrummel af en kørestol, som der tilfældigvis sidder en handicappet i."

Arkitekten kan kun huske et enkelt eksempel på en supersmart sportskørestol til børn. Den var så lækker og hurtig, at den også blev attraktiv og interessant for andre børn.

Poul Østergaard har tit spurgt hjælpemiddelproducenter, hvorfor de ikke satser på et smukkere design. Han får den besked, at markedet er for lille. Det tror han ikke på. For hvis blot producenterne kiggede udenfor Danmarks grænser, ville de opdage et uendeligt stort behov.

Men ellers kan mindre også gøre det, når hverdagen skal lettes for de mange bevægelseshæmmede og handicappede. Et fikst håndtag eller et lavt dørtrin er nogle gange nok.

Forsøget på at skabe en bedre dialog mellem brugere og arkitekter er Poul Østergaards sted at starte.

Styr på viden om handicap

Videnscenter for bevægelseshandicap startet under beskedne forhold hos Århus Amt.

AF CARSTEN TOLBØLL

Danmark har fået et videnscenter for bevægelseshandicap. En nyhed, som næppe blev registreret af ret mange uindviede, da den blev en realitet 1. september.

Endnu er centret kun et kontor i Århus Amts administrationsbygning i Højbjerg. Her har Else Søjmark taget plads ved skrivebordet. Den 40-årige speciallærer er udnævnt til videnscentrets leder og er foreløbig eneste ansatte. Hun vil i løbet af kort tid blive suppleret med sekretær og et antal deltidsansatte fagmedarbejdere.

Kræfterne skal samles

Videnscenter for bevægelseshandicap er blot et i en række af landsomfattende centre for forskellige handicapområder, som oprettes i år. Syv af dem er blevet til gennem aftaler mellem handicaporganisationerne og de amter, hvor centrene placeres. Forud er gået adskillige års diskussioner, især mellem Socialministeriet og Amtsrådsforeningen.

Baggrunden var den situation, der opstod i årene efter 1980, hvor ansvaret for tilbuddene til fysisk og psykisk handicappede blev flyttet fra staten til amterne og kommunerne. Ikke alle funktioner blev udlagt, og resultatet blev, at tilbud samt videns- og erfaringsindsam-

ling blev spredt på en række offentlige og private lands- og landsdelsdækkende institutioner.

Et ønske fra amterne

Især Amtsrådsforeningen har længe ønsket at få styr på den viden og erfaring, der findes på handicapområdet. Ikke mindst for at undgå, at to eller flere instanser bruger ressourcer på at forske i de samme emner. De nye videnscentres hovedopgave bliver at opsamle, bearbejde, videreudvikle og formidle viden fra ind- og udland på det pågældende handicapområde.

Hvordan opgaven gribes an, er op til det enkelte videnscenter. 1994-96 betragtes som en forsøgsperiode, der først og fremmest skal bruges til at bygge systemer op og afprøve strukturer. Ved periodens udløb skal der foretages en evaluering af hvert enkelt center.

Mange grupper med

Videnscenter for bevægelseshandicap kan på forhånd udpeges som det fagligt mest vidtspændende af de nye centre. I modsætning til for eksempel syns- eller hørehandicap omfatter bevægelseshandicappede en række forskellige grupper: Apert syndrom, knogleskørhed, rygmarvsbrok, spastisk lammelse, muskelsvind, børneliddegigt, arm/ben-defekt, sklerose og erhvervede skader. Centerleder Else Søjmark vil

bruge sin første tid på at lære de mange brugergrupper at kende.

"Området er karakteriseret ved, at der dels er nogle store organisationer og institutioner, som har opbygget deres eget apparat omkring tilbud og forskning og dels en række mindre grupper, som ikke har de store ressourcer til rådighed. Jeg vil i den kommende tid tage rundt på besøg. Min indstilling er, at jeg vil være ydmyg og respektfuld overfor de ting, der er igang. Samtidig vil jeg være opmærksom på, hvor vi kan koordinere indsatsen og udnytte ressourcerne bedre", fortæller Else Søjmark.

Hun har stor erfaring med tværfagligt handicap-arbejde i undervisnings- og socialsektoren. Senest har Else Søjmark stået for etableringen af Århus Amts forrevalideringstilbud "Jobslusen".

Parløb med styregruppe

Centerlederen arbejder tæt sammen med en styregruppe med repræsentanter for handicaporganisationer og amter. (Læge Jes Rahbek, Muskelsvindfonden, har observeringsplads i gruppen.) Styregruppen og lederen skal løbende afstikke kursen for videnscentret.

"Først og fremmest skal vi have afgrænset, hvilke opgaver centret skal beskæftige sig med, og hvad der falder uden for området. To ting ligger fast på forhånd: Centret bliver ikke et sted, hvor den enkelte handicappede kan henvende sig for at få hjælp. Det skal alene være et redskab for de professionelle, altså fagfolk, institutioner og organisationer. Endelig er målgruppen defineret som børn og unge, uden at der er sat aldersgrænse på", fortæller Else Søjmark.

Pengetank til forsøg

Og pengene? Til etablering og drift af de syv amtslige videnscentre ydes der i treårs-perioden i alt 14 millioner kr. fordelt mellem amterne efter indbyggertal. Halvdelen af disse midler er dog penge, som i forvejen gives til handicapområdet. Til center for bevægelseshandicap vil der være halvanden million kr.

Det lyder næppe af meget, men hertil kommer, at Socialministeriet har en pæn stor pengetank med forsøgsmidler, som centrene kan få del i. Styregruppen bag center for bevægelseshandicap nåede i foråret at søge om penge til to projekter. Det ene med titlen "Bomuligheder for bevægelseshandicappede" opnåede 200.000 kr. i år og udsigt til et tilsvarende beløb i 1995. Det andet projekt, der omhandlede test- og vurderingsmateriale til bevægelseshandicappede småbørn, fik en nedadvendt tommelfinger, fordi ministeriet mente, at det falder uden for kriterierne for videnscentre.

"Vi vil her i efteråret koncentrere

indsatsen omkring projektet med bomuligheder. Pengene vil blive brugt til at ad hoc-ansætte de relevante fagfolk. Desuden skal vi have indkredset og konkretiseret en række projektforslag, idet vi indtil 1. december kan søge om forsøgs-midler for 1995. Der ligger en række gode idéer fra et brugerseminar", siger Else Søjmark.

Center omkring Solbakken

Når center for bevægelseshandicap har fået hjemme i Århus Amt, er det fordi de offentlige myndigheder har valgt at placere centrene i tilknytning til institutioner med størst erfaring på området. I dette tilfælde Solbakken i Højbjerg ved Århus.

I forberedelsesfasen har institutionen Geelsgaard Kostskole i Københavns Amt været aktivt ind-draget.

Center for bevægelseshandicap er en selvstændig institution under Århus Amt. Den vil efter planen få adresse ved Solbakken, men aftalerne om lokaleforhold er i skrivende stund ikke afsluttet. Hen ad vejen vil centerlederen få et personale, der kan dække relevante fagområder: Det lægelige/behandlingsmæssige, det fysio- og ergoterapeutiske, det undervisningsmæssige og det sociale område. Desuden vil der blive brug for assistance til formidling af centrets arbejde.

Masser af papir

"Papirbunker har vi mere end nok af i det daglige, alle os, der arbejder med handicappede. Min ambition er, at vi skal have tingene ud på en spændende måde. På længere sigt vil videnscentret kunne opnå indtægter fra salg af publikationer, men den side har vi slet ikke overblik over på nuværende tidspunkt", siger Else Søjmark.

Videnscentre skal efter planen have samme edb-system med mulighed for at udvikle en fælles database. Også den idé er fortsat i udviklingsfasen.



FOTO: MOGENS LAIER

"Jeg vil være ydmyg og respektfuld over for de ting, der er i gang i handicap-organisationerne", siger Else Søjmark, leder af det nye videnscenter for bevægelseshandicap.

Så fik Estland e

Estiske portrætter



Victor Jarolev er 49 år og har diagnosen Charcot-Marie-Tooth. Den fik han i 1972.

Han har en alsidig arbejdskarriere bag sig. Først var han sømand. Dernæst arbejdede han som tekniker i Tallinn's store koncerthus. En ingeniøruddannelse gav ham i mange år arbejde i ministeriet for komproduktion i Tallinn. Det var under sovjetstyret. Som mange andre er Victor Jarolev nu arbejdsløs.

Han får 440 EEK, estiske kroner, (ca. 220 d.kr.) af staten til at leve for.

"Min kone er min sponsor", fortæller Victor Jarolev med et smil.

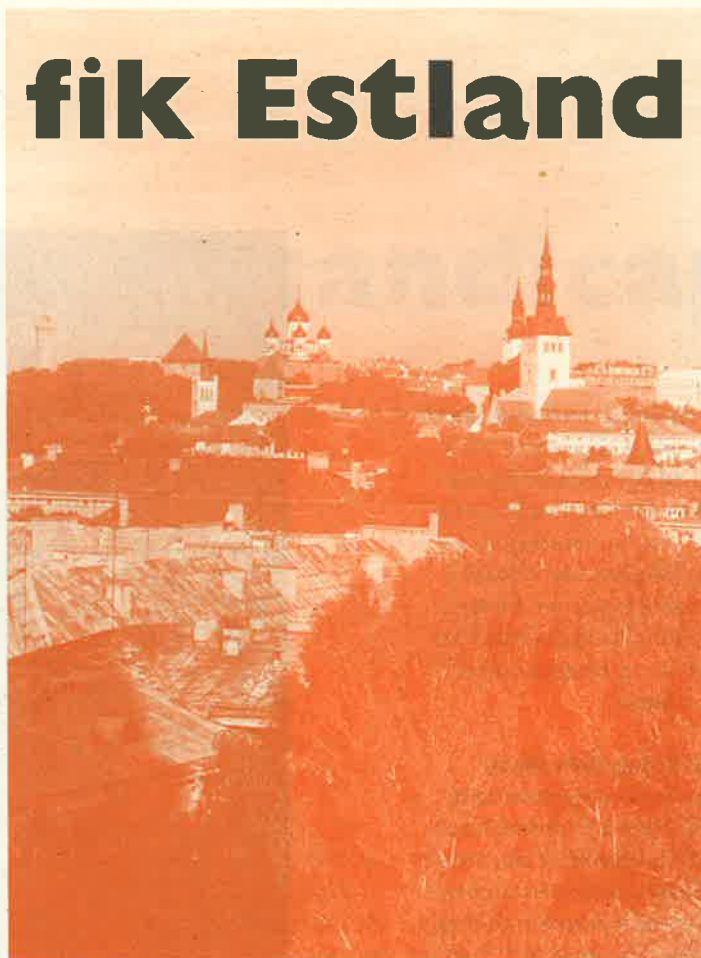
Selv forsøger han at tjene lidt penge ved at fungere som økonomisk rådgiver for mindre virksomheder.

Victor Jarolev har russisk statsborgerskab, men boet i Estland siden 1962. Han håber, han bliver ester, men har endnu ikke fået sit estiske statsborgerskab.

"Det er meget ubehageligt ikke længere at kunne forstå sine medborgere og at blive set ned på, fordi man kun kan tale russisk. Jeg er en slags andenrangsborger."

Victor Jarolev kan ikke se noget formål med at lave en organisation og synes at mødet har været alt for sløvt.

"Det er en opgave for staten at støtte et sådant arbejde. Det burde ikke være nødvendigt selv at danne en organisation".



TEKST OG FOTO: MARIANNE FREDERIKSEN



Aive Raudkivi var konstant i aktion de to dage mødet varede. Her er hun ved at overbevise nogle tvivlere om nytten af en organisation.

For tre år siden "adopterede" Muskelsvindfonden Estland.

For to år siden fik fonden kontakt med neurolog Rein Zupping i Tallinn.

For et år siden deltog Aive Raudkivi og Rein Zupping i EAMDA's årsmøde i Danmark.

Knapt et år efter besøget i Danmark har Aive Raudkivi etableret de nødvendige kontakter.

Eesti Lihasehaigete Seltsi (Den estiske muskelsvindorganisation) er en realitet.

Det første møde finder sted den 19. - 21. august i Karaski.

Det er tidligt morgen i Tallinn. I centrum af byen i nærheden af parlamentsbygningen samles en gruppe mennesker. Stemningen er lidt trykket. Kun få har mødt hinanden før. Og gruppen har kun et til fælles. De har muskelsvind eller er pårørende til en person med muskelsvind. Foran står en busrejse på seks timer. Flere har meldt afbud med den begrundelse, at rejsen vil blive for lang og besværlig. Men der er også en anden forklaring. I Estland ser man ingen fysisk handicappede i gadebilledet. Hvis man ikke kan klare sig selv, lever man isoleret rundt omkring i familierne eller på en institution. Det er ikke almindeligt at være aktiv.

Stolte storke

Et frodigt grønt landskab glider forbi udenfor. Det kunne såmænd godt være Danmark. Men

muskelvindorganisation



Maire Möttus i heftig diskussion med Victor Jarovlev. Sidstnævnte ser ikke noget formål med at danne en organisation.

illusionen bliver brudt gang på gang. Stolte hvide storke spankulerer rundt på markerne – alene eller i grupper på fem til ti stykker. Fraværet af et effektivt landbrug har levnet plads til et rigt dyreliv. Såvidt turistbrochurerne skulle det stadig være muligt at træffe på vilde bjørne og ulve i de vidtstrakte estiske skovområder.

Radioen i bussen kværner løs. Det lyder nøjagtig som P3's formiddagsflade. Let popmusik ofte med engelske tekster. Gamle Beatles-sange i nye versioner.

En estisk popmelodi er særlig populær.

"Estonia free forever" bliver spillet flere gange.

Fire diskrete kvinder

Første stop på turen er universitetsbyen Tartu. Estlands næststørste by ca. 200 kilometer syd-øst for Tallinn. Fire kvinder stiger ind i bussen og nikker diskret til hilsen.

Næste stop er Karaski, hvor deltagere skal tilbringe de næste to døgn sammen på den nedlagte skole. Men det er ikke nemt at finde vej dertil. Buschaufføren må spørge sig for mange gange og stopper ved flere af de små gule træhuse, som er almindelige her. Det er ikke en hjælp at låne en telefon og ringe til kursustedet. I dette område af Estland virker telefonerne sjældent i regnvejr. Og det siler ned.

Endelig dukker Karaski frem af disen. En lille flække, hvor det estiske invalideforbund ved hjælp af økonomisk støtte fra den Euro-

Estiske portrætter



Silva Budazina er 49 år og har myastenia gravis.

For et halvt år siden fik hun et brev fra Aive Raudkivi, der efterlyste interesse for at danne en organisation.

Silva tilbød sin hjælp.

Hun er i dag arbejdsløs og bor hos sin søn, da hun ikke kan leve af sin pension.

"Det er svært. Jeg synes, jeg har mistet en del af min selvrespekt, fordi jeg ikke engang er i stand til at forsørge mig selv. Men jeg klarer mig. Det er langt væk for de pensionister, der er tvunget til at leve af deres pension. Det bekymrer mig tit.

Silva var tidligere ansat i den statslige sovjetiske filmindustri, som blev lukket i forbindelse med de politiske omvæltninger. Hendes arbejde bestod blandt andet i, at oversætte film fra estisk til russisk. Under mødet fungerer

hun også som tolk for de deltagere, som kun kan russisk.

Silva Budazina behersker mange sprog. En broget opvækst har lært hende tyrkisk, arabisk, georgisk, estisk og russisk. Hun kommer oprindeligt fra Georgien ved Sortehavet. Men flyttede til Estland i 1967, hvor en af hendes bedsteforældre havde slået sig ned.

Hendes far er lige blevet dræbt i borgerkrigen i Georgien.

Silva Budazina har et problem med sin identitet. Selv om hun har boet i Estland siden 1967, er hun i tvivl, om hun vil blive betragtet som ester, når hun skal have fornyet sit pas. Det gav hende dog ikke problemer, da der sidst var valg i Estland. Trods sine 47 år, har hun endnu aldrig deltaget i et valg.

"Det er alligevel ikke med til at skabe forandringer."

Estiske portrætter



Hovedpersonen **Aive Raudkivi** er 27 år og har myastenia gravis. Den sygdom har hun levet med de sidste fire år. Siden hun var i Danmark for præcis et år siden, har hun haft travlt. Det er hendes fortjeneste, at der nu er dannet en organisation.

"Det har været en utrolig oplevelse for mig at være i Karaski. Lige nu er jeg meget motiveret for at gå videre med organisationsarbejdet. Vi må starte med at få organisationen kendt, så vi kan få registreret alle de personer der har muskelsvind. I øjeblikket har jeg kun kontakt med de mest velfungerende. Og så skal vi til at tjene penge. Jeg synes ikke, det er rigtigt, at modtage penge uden at skulle gøre noget for dem selv".

Da Aive Raudkivi kom hjem fra EAMDA's årsmøde i Fredencia sidste år, startede hun med at skrive ca. 100 breve til alle de adresser, som hun havde fået gennem sin neurolog i Tallinn. 30 svarede på hendes henvendelse, der i første omgang gik på, om der var interesse for at starte en organisation. Hun havde forventet mange flere svar og var skuffet.

"Når jeg har det dårligt, tænker jeg bare på Evald (Krog). Så får jeg overskud til at tage fat igen. Det er nærmest som om, jeg er forelsket i ham".

Aive gav ikke op, men fik i stedet idéen om at lave et sommermøde. Hun sørgede for at arrangementet blev omtalt i de lokale medier og skrev tilbage til de personer, som havde vist interesse. Organisationen blev en realitet.

Aive arbejder free-lance som oversætter fra engelsk til estisk. Men der er ikke meget arbejde at få. For år tilbage gik hun i gang med en uddannelse som talepædagog, men måtte opgive da hun fik myasteni. Hun blev syg under en anstrengende rejse i et af sovjetstatens ørkenområder.

I dag bor hun alene i en to-værelses lejlighed.

Hun sparede penge sammen, da hun sidst havde arbejde. Derfor kunne hun betale det indskud, der var nødvendigt, og klare sig selv i hverdagen. Med masser af hjælp fra sine forældre.

pæiske Union, har købt en nedlagt skole og indrettet den til ferie og kursusvirksomhed. Vi er flere timer forsinket. Efter en kop kaffe og nogle håndmadder går mødet i gang.

Selvhjælp som i Danmark

Deltagerne samles i pejsestuen ovenpå. Der er en elevator, men den kommer ikke i brug. Alle kan uden besvær forcere trapperne. De bløde sofaer bliver stillet i en rundkreds og gruppen tager plads. Den består nu af 21 personer. Det er tid for at lære hinanden nærmere at kende.

Pædagog Ester Väljaots og psykolog Helgi Aedma leder mødet og sørger for, at der ikke bliver dvælet for længe ved den enkeltes sygehistorie. De har begge studeret gestaltterapi, blandt andet på kurser i Danmark. Det er også i Danmark, de har lært om selvhjælpsgrupper. En idé, som de bringer videre til de estiske muskelsvindlere.

Kampen for at overleve

Der bliver snakket om dagliglivet i Estland. Om arbejdsløshed på grund af sygdom og den nye politiske situation. Om besværet med at få fat i den rigtige medicin, og om at overleve på en pension.

En førtidspension er på 300 (EEK) estiske kroner om måneden. Det svarer til 150 dan-

ske kroner. Afhængig af graden af handicap, er det muligt at få forskellige tillæg. Hvis man f. eks. har brug for hjælp døgnet rundt, får man 480 estiske kroner om måneden. Deraf skal man selv aflønne sine hjælpere.

Den officielle fattigdomsgrænse ligger ved 400 estiske kroner om måneden (august 94).

Som handicapet kan man med andre ord ikke overleve på en pension. En gennemsnitsløn ligger til sammenligning på 1200 EEK, men der er store udsving. Hvis man f.eks. arbejder som bank-assistent, kan man godt tjene både 3 og 4000 EEK om måneden. En folkeskolelærer tjener ca. 1400 EEK om måneden.

Et liv med muligheder

Næste dag er det fortsat Ester Väljaots og Helgi Aedma, der leder mødet. De har sat sig som mål, at få deltagerne til at fokusere på mulighederne i deres liv. Formen skifter mellem fællesmøder og samtaler i mindre grupper. Selvhjælps-tanken skal prøves af.

Stemningen bliver mere og mere afslappet efterhånden som deltagerne lærer hinanden at kende. Da ilden buldrer i pejsen lørdag aften og pølserne er sat på spid, bliver guitareren fundet frem. Estiske folkesange blandes med sovjettidens kampsange. Især det sidste vækker latteren.



Victor Jarovlev, Silva Budazina og Sirjé Udu diskuterer arbejdsopgaver for den nye organisation.

Så fik Estland...



Alle diskussioner foregik i
pejsestuens dybe sofaer.

Lyttet til erfaringer

Så er det søndag.

Det allersidste programpunkt inden gruppen skilles er den formelle etablering af *Eesti Lihasehaigete Seltsi*. Der skal vælges en generalsekretær, en præsident og en vicepræsident. Og organisationens mange opgaver skal prioriteres. Forinden har deltagerne lyttet til erfaringerne fra andre organisationer.

De sidste fire år har der eksisteret en velfungerende scleroseforening i Estland. Præsidenten for foreningen har selv sclerose og den har i dag 200 medlemmer. En ungdomsrepræsentant fra den finske muskelsvindorganisation fortæller om sit arbejde og den danske Muskelsvindfond bliver præsenteret.

Kaos og energi

Stemningen er temmelig hektisk og mødet lidt kaotisk. Et par af de russisksprogede deltagere har svært ved at se nytten af en organisation og vil ikke selv deltage i arbejdet. Mismodet breder sig. Indtil deltagerne i stedet bestemmer sig for konkret at diskutere, hvilke arbejdsopgaver den nye organisation skal påtage sig. Så mangler der hverken idéer eller arbejdslyst.

Den allervigtigste opgave er at få spredt information om den nye muskelsvindorganisation til læger og patienter. Det er der enighed om. Opgave nummer to bliver at skaffe penge til arbejdet. Ingen af deltagerne har betalt for at være med i Karaski. Mødet er sponsoreret af det estiske invalideforbund, et privat firma og Muskelsvindfonden.

Til sidst bliver præsidenten valgt. Aive Raudkivi er stolt. Ikke på grund af sin nye titel, men fordi hun fik realiseret den idé, hun tror på.



Estiske portrætter



Alice Jagor er 61 år og søster til **Matti Tamm** på 52 år. De to, er de eneste, der er raske ud af en søskendeflok på seks. De andre har muskelsvind, men endnu ikke en specifik diagnose.

Alice Jagor forklarer med forskellige fagter, at hendes søskende har besvær med at løfte armene op over hovedet og med at bruge hænderne. Det kniber også med at gå. Den ene søster har derfor en kørestol, men kan ikke bruge den, da hun bor på første sal.

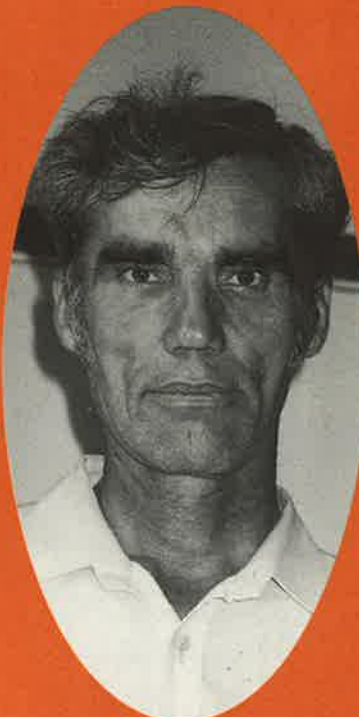
Alice's datter har også muskelsvind. Hun er kontaktperson for gruppen af muskelsvindlere i byen Parnu, og har derfor fået en invitation til mødet.

Men da hun var forhindret i at deltage, overtalte hun i stedet sin mor at tage afsted.

Matti Tamm forklarer, at han gerne ville vide noget mere om muskelsvind og evt. høre om noget medicin. Derfor tog han til Karaski.

"Jeg vil gerne hjælpe mine søskende til at blive raske, men jeg er ikke længere sikker på, at det er muligt. Alligevel har det været godt at være her og møde andre, der har samme problem, som mine søskende".

Både Alice Jagor og Matti Tamm ønsker at arbejde i den nye organisation og håber, der snart vil blive endnu et møde.





Drømmen om *et andet liv*

Lasnamäe er navnet på Tallins største forstad. En gigantisk betonørken – opdelt i småkvarterer med 20.000 indbyggere i hver.

Grå betonklodser drysset med løs hånd hen over en kæmpestor brakmark. Her er ingen velfrisede grønne områder, med legepladser til børnene og bænke til beboerne. Ingen nærbutikker, der kan fungerer som naturlige mødesteder.

Det er hovedsageligt russere, der bor her. De er flyttet hertil på opfordring af Moskva. Fristet af løfterne om bolig og arbejde. Det sidste kniber det med i dag.

Det er selvfølgelig også i Lasnamäe, at man kan se eksempler på Estlands nye våbenlov i funktion.

En tætbygget, cowboyklædt mand i slutningen af 20-erne, er på vej hen mod sin bil. En blå-sort kassebil med tonede ruder. Om hofterne har han et sort bælte. Det er tungt. De to pistoler, der dingler i skederne på hver side, vejer godt til.

Siden 27. august 1994 har esterne haft fri adgang til at købe og bære håndvåben. Alene i Tallinn er der i dag 16 våbenforretninger.

I det kvarter bor Aul Pedajas. En lang mørk gang fører hen til den lille lejlighed. Der er ikke navne på dørene, kun numre ligesom på boligblokkene i kvarteret.

Lever i sin seng

Aul Pedajas er 31 år og har muskelsvind af typen Spinal Muskelatrofi type 2. De sidste otte måneder har han boet her i Lasnamäe. Til hans

store held, lykkedes det for ham, at finde en lejlighed. Alternativet var en institution, hvilket han har kæmpet imod hele sit liv. Nu er han her sammen med sin hjælper.

Værelset er stort, men sparsomt møbleret. En lang reol i finér fylder den ene væg. I den står et fjernsyn og nogle få bøger. I den anden ende af værelset er der et lille bord med en computer.

Væggene i værelset er bare og har samme gullige farve som tæppet på den seng, der dominerer rummet.

Der ligger Aul Pedajas. Han tilbringer det meste af sin tid i sengen. Og det har han gjort de sidste 15 år. Det er stort set kun udlandsbesøg i forbindelse med handicap-konferencer, der kan få ham ud af sengen. Han har en kørestol, men den er ganske ukomfortabel for ham at bruge. Hans krop er gennem årene vænnet til at ligge ned. Benene kan ikke længere strækkes ud. De er stivnet i en vinkel på ca. 30 grader.

I skole derhjemme

Aul Pedajas er ganske veluddannet. Sprog har altid været hans store interesse. Han taler og skriver finsk, russisk, estisk og engelsk. Tysk og svensk kan han kun læse. Det meste har han lært sig selv. Egentlig ville han have læst engelsk på universitetet i Tallinn, men den lærer som skulle undervise, kunne efter Aul's opfattelse ikke lære ham noget. Derfor valgte han i stedet matematik og har i dag en universitetsuddannelse i matematisk computerprogrammering.

Både som barn og voksen er Aul blevet undervist i hjemmet.

“Lærerne besøgte mig derhjemme. Jeg fik samme undervisning som alle andre, undtagen gymnastik selvfølgelig. Jeg sad bag et bord det meste af dagen og arbejdede med mine skoleting. Dengang var jeg stærkere og kunne sidde op.

Efter sådan en skoledag var jeg tit meget træt og foretrak min seng. På et tidspunkt blev det for anstrengende for mig. Så blev jeg i sengen.

Det er vel 15 år siden nu.”

Aul har aldrig nogensinde sat sine ben i skolen og heller ikke haft kontakt med sine “klassekammerater”. Den eneste legekammerat, han havde i barndommen, var hans bror.

Var det dit eller dine forældres valg, at du blev hjemme?

“Det kan jeg ikke huske, jeg ved ikke om de spurgte mig. For mig var det indlysende, at det skulle være på den måde. Vi har vist aldrig snakket om det. Men det er et godt spørgsmål, som jeg ikke har tænkt over før. Hvis jeg skal tænke på det nu, tror jeg, at forklaringen var, at der ikke var nogen til at følge mig. Mine forældre havde altid travlt med at arbejde, det var nr. 1 for dem. De havde ikke tid til at passe mig. Derfor var det min bedstemor, der tog sig af mig.”

Du lyder lidt bitter. Er du det?

“Ja en smule”.

De første 30 år af sit liv er Aul Pedajas blevet passet af sin bedstemor. Begge forældrene har haft jobs, som de var meget engagerede i, og som tog al deres tid. Moderen underviste i pædagogik på Tallinn universitet. Mens Aul's far under sovjet-tiden var landbrugseksportminister. Begge forældre døde med knapt et halvt års mellemrum sidste år. Og da bedstemoderen efterhånden var blevet 84 år, magtede hun ikke længere at tage sig af Aul, og han måtte flytte.

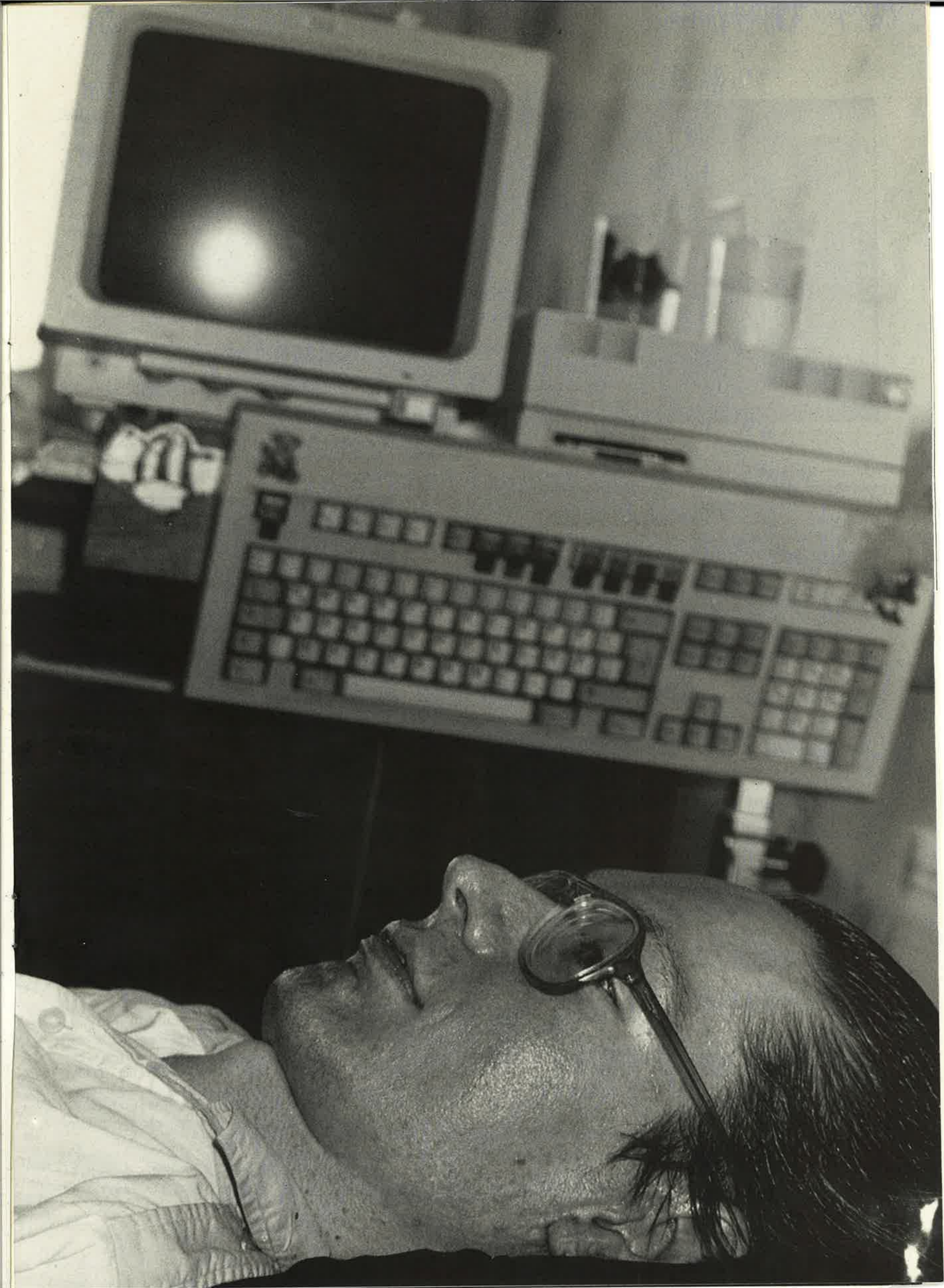
I dag bror Aul's bror i forældrenes hus. Men der var ikke plads til Aul, da han kun kunne få et værelse og derfor manglede plads til sin hjælper. De sidste otte måneder har han derfor boet sammen med sin hjælper i lejligheden i Lasnamäe.

Den ene dag, som den anden

“Jeg tilbringer som regel min dag foran computeren. Ved hjælp af to gummibånd får jeg bundet hænderne fast til den bambus-bue, som du kan se ovenpå computeren. Med den kan jeg betjene tastaturet. Det går langsomt, men jeg kan arbejde. Jeg har selv opfundet systemet.”

Computeren er en gave fra IBM. Da firmaet fik fodfæste i Estland, besluttede det sig for at give en computer en gang om året til den person, der ikke selv kunne købe en. Aul Pedajas fik den første gave.

Han har et job som videnskabelig medarbejder ved universitetet i Tallinn, men løser alle opgaverne hjemme fra sin seng. For sit arbejde får han 500 estiske kroner om





Aul Pedajas. De sidste 15 år har han tilbragt det meste af sin tid i sengen.

måneden. Det svarer ca. til 250 danske kroner. Han får desuden en forhøjet pension på 480 estiske kroner – ligeledes om måneden. Den høje pension skyldes, at Aul Pedajas selv skal afholde de udgifter, han har til en hjælper.

For tiden er der ikke meget arbejde for universitet, men Aul får stadig sin løn. Han frygter dog, at ansættelsen ophører inden længe, fordi der er for få arbejdsopgaver til ham.

Det samme liv som før

Hvordan har du oplevet de politiske forandringer i Estland?

“Det har ikke været forandringer til det bedre. Priserne er for høje set i forhold til de penge, vi modtager fra starten. Det er selvfølgelig rart nu at se, at forretningerne har alt, men vi kan ikke købe det.

Jeg skal selv finde en mulighed for at undgå at komme på institution. Jeg skal selv finde den her lejlighed og selv lønne og ansætte min hjælper. Staten hjælper mig på ingen måde.

Intet har forandret sig i vores liv.”

Du siger, at det er så ukomfortabelt for dig at bruge din kørestol, at du foretrækker at blive hjemme. Er det rigtigt forstået?

“Hvordan skal jeg sige det. Hvis jeg havde flere muligheder for at komme ud, ville jeg foretrække det og vælge min kørestol. Men det har jeg ikke.”

Hvad med en tur til byen f.eks.?

“Der er ingen steder, jeg kan tage hen. Der er trapper alle vegne. Og for at være ærlig har jeg heller ikke

mange venner, som jeg kunne besøge. Der er ikke nogen tilbage”.

Bange for at kræve

Aul har selv ansat sin hjælper. Hun har kun arbejdet for ham i tre uger, og de skal derfor stadig vænne sig til hinanden. Den sidste hjælper rejste med den begrundelse, at hun skulle giftes. Men der var vist også andre grunde.

Hjælperen får ingen løn, men bor gratis hos Aul. Han ved endnu ikke, hvor meget hun vil stå til rådighed for ham, og er lidt varsom med at være for krævende i starten. Undervejs i samtalen nævner han flere gange, at han beklager sit udseende. Aul lægger ikke skjul på, at han trænger hårdt til et bad, og føler sig meget utilpas derved.

“Jeg vil gerne se bedre ud, end jeg gør nu. Men mulighederne for at blive vasket her er ikke særligt gode. Badeværelset er koldt, så jeg kan ikke bruge det. Og her i kvarteret har der ikke været varmt vand længe. Når jeg skal i bad, fortrækker jeg at besøge min bror, men det er op til ham hvor ofte han vil se mig.”

Kæmper for et nyt liv

Aul Pedajas. En tilsyneladende stille eksistens, der affinder sig med sit lod her i tilværelsen. Men heldigvis hænder det, at det første indtryk snyder. Han ved, hvad han vil og er villig til at kæmpe for det.

De sidste fire år har han haft en drøm.

“Jeg vil gerne være ærlig og sige, at de sidste fire år har jeg levet med en drøm om at emigrere fra Est-

land. Og jeg gør stadig alt for, at min drøm skal blive til virkelighed. Det er ikke det rigtige sted for mig at leve. På en måde ville det have været bedre for mig, hvis jeg ikke havde haft mulighed for at lære. Jeg føler ikke, jeg kan bruge mig selv her, som jeg gerne vil.”

Aul har derfor forsøgt at forlade Estland flere gange.

Første gang, han forsøgte at emigrere, var i 1990. Danmark var det forjættede mål. Sammen med en veninde tog Aul færgen fra Tallin i Estland til Helsinki i Finland. Herfra gik turen videre til Sverige. Finske venner betalte for færebilletterne. Aul havde brugt sine sidste penge på at få et visa til Danmark. Prisen for selve visa'et var ikke høj. Men dengang tog det stadig meget

dring fra en af de øvrige deltagere en hollandsk advokat. Men der var ikke hjælp at hente. Advokaten forklarer, at Aul ikke vil kunne få opholdstilladelse, selv om han muligvis vil være i stand til at forsørge sig selv. Der var ingen objektive begrundelser for at betragte Aul Pedajas som flygtning.

Da du forsøgte at få opholdstilladelse i Danmark – havde du da forinden kontaktet evt. organisationer, der kunne hjælpe dig?

“Dengang var jeg ikke klar over, at der eksisterede handicaporganisationer og jeg havde ingen personlige kontakter i Danmark.”

Hvorfra fik du ideen om Danmark?

“Danmark er et af mine favoritlande sammen med Holland. Jeg



Drømmen om et andet liv er stærk. Aul Pedajas håber han kan flytte til Århus for at studere.

lang tid at få den slags formaliteter i orden i Estland.

Aul solgte derfor sin printer og brugte sine sidste penge på at betale sig fra at komme foran i køen.

I Sverige gentog proceduren sig. En svensk ven kørte parret til Helsingborg og betalte færebilletten til Helsingør.

Derfra tog Aul og veninden hen til den nærmeste politistation og bad om opholdstilladelse.

“Et par venlige betjente forklarede mig, at chancerne derfor ikke var store. Efter et par timers ophold på politistationen og et par opringer til et par flygtningecentre, blev jeg sendt tilbage til Estland.”

Holland siger også nej tak

I 1993 gør Aul endnu et forsøg. I forbindelse med en Helios-konference (EF's handicapprogram) i Holland, kontakter han på opfor-

kan ikke uddybe det nærmere. Det er bare en følelse, jeg har.”

Vil studere i Danmark

Drømmen om et nyt liv, får fortsat næring. For godt et år siden undersøgte Aul Pedajas, hvor det ville være mest relevant for ham at tage en magistergrad i computervidenskab. Århus universitet viste sig at være det bedste i Skandinavien.

“Der var en professor, som inviterede mig. De sidste par år, har jeg forsøgt at finde sponsorer til det studie. Jeg har henvendt mig til en række private firmaer her i Tallin, men det er ikke populært at sponsorere handicappede her i Estland. Som handicappede lever vi stadig i det skjulte.”

Aul Pedajas befinder sig stadig i Tallinn. Studiet startede den 1. september.

FOTO: LARS BAHU/2 MAJ



Firmaet "Handy Wear" i Silkeborg vil producere tidssvarende og praktisk tøj til børn og voksne. En af de første produktioner vil være nyt vintertøj til børn.

Vigtigere end velcro

Skræddere og andre professionelle arbejder på at etablere en virksomhed, der skal fremstille kvalitetstøj til handicappede.

En gruppe fagfolk inden for tøjbranchen i Silkeborg arbejder i øjeblikket på at danne en virksomhed, der skal producere og markedsføre et langt mere varieret udbud af beklædning til handicappede end det udvalg, der findes på markedet i dag. "Handy Wear" kalder gruppen sig og regner med at etablere et firma i løbet af foråret 1995.

"Vi vil lave handicapvenligt tøj, men det skal ikke kun være handicapvenligt på den måde, at det er nemt at tage af og på med diverse velcro-lukninger. Det er endnu vigtigere for os, at tøjet er flot og smart," fortæller Birgit Ebbesen, en af de 20 personer bag Handy Wear.

Birgit Ebbesen er nyuddannet skrædder, og før da har hun som sygehjælper arbejdet i 10 år med handicappede. Gruppens medlemmer er dels syersker, tilskærere, konstruktører og skræddere, dels personer med uddannelser inden for administration og salg.

Handy Wear's mål er med gruppens egne ord at producere:

- tidssvarende/modepræget tøj til handicappede
- tøj til alle handicapgrupper, alle aldre og begge køn
- kvalitetstøj
- funktionelt tøj
- individuelt tilpasset tøj

"Men det er ikke meningen, at vi vil køre ud til den enkelte handicappede og tage mål og bagefter sy tøjet hjemme i virksomheden. Det kan vi ikke leve af," understreger Birgit Ebbesen.

Der skal udvikles en række standardmodeller eller prototyper, forklarer Birgit Ebbesen, som selv er i gang med at udvikle en grundmodel til bukser til kørestolsbrugere. Et gennemgående klagepunkt fra kørestolsbrugere er, at bukserne sidder for højt foran og for lavt bagtil, og når man forsøger at rette på det, bliver bukserne ofte enten for brede eller stramme i benene; det er den slags problemstillinger, der først skal findes løsninger på, inden en egentlig produktion kan gå i gang, siger hun.

Handy Wear er sat i gang på initiativ af Dansk Beklædnings- og Textilarbejder Forbund i Silkeborg, og projektet finansieres af Arbejdsmarkedsstyrelsen. Alle deltagere, hvoraf to er handicappede, er arbejdsløse, der får uddannelsesyndelse frem til foråret 1995.

jøj

Verdenstopmøde i København

I dagene 6. - 12. marts 1994 København vært for FN's verdenstopmøde for Social Udvikling. Mødet bliver ikke kun statsledere der kommer til byen. 50.000 forskellige organisationer verden over således også Muskelsvindfonden er inviteret til at deltage i de parallelle aktiviteter, der kommer til sætte sit præg på byen i flere måneder.

De Samvirkende Invalideorganisationer har i den forbindelse påtaget sig at arrangere en international handicapkonference i samarbejde med de store internationale handicaporganisationer.

Emnet for konferencen bliver udviklingen af et indeks for måling af handicappedes levevilkår, baseret på "FN's Standardregler for Lige Muligheder for Mennesker med Handicap".

Børnemodeller søges

Handy Wear vil meget gerne kontaktes af nogle forældre til børn med muskelsvind, som vil samarbejde om at udvikle en ny type varmt vintertøj til børn i kørestole.

Tanken er at fremstille skidragter, hvor isoleringen ikke er dun, men stoffet thinsulate, der skulle kunne holde en stillesiddende person varm i temperaturer ned til minus 20 grader.

"Børnene og forældrene skal fortælle os, om tøjet nu også er så varmt, som vi tror; om knappe- og lukkesystemer fungerer ordentligt. Og i det hele taget komme med forslag til forbedringer," siger Birgit Ebbesen.

Handy Wear kan kontaktes på telefonnr. 8680 6355.

Adressen er Brogesvej 16, 8600 Silkeborg.

Nye tal om 48.4

I foråret satte Socialministeriet sig for at lave en mindre analyse af bistandlovens paragraf 48 stk.4 - Om hjælp til voksne med vidtgående handicap.

Analysen havde blandt andet som mål at afdække, i hvor stor udstrækning kommunerne anvender den såkaldte "hjælperordning".

I første halvdel af 1993 var der i alt 273 personer i hele landet, som fik hjælp efter 48.4.

Nogle i få timer om dagen - andre døgnet igennem. Det afspejler sig tydeligt i udgifterne til de enkelte ordninger. De billigste ordninger kostede således under 25.000 kr. om året, mens de dyreste kostede over 500.000 kroner om året.

Hvor skal jeg henvende mig ?

Det er titlen på en brugerguide, som Dansk Handicap Forbund netop har udgivet. I præsentationen af den nye guide står blandt andet:

"Handicaprådgivningen er udlagt i et system, som er vanskeligt at overskue – ikke blot for brugerne – men også for professionelle fagfolk. Hensigten med denne guide er derfor, at give nogle grundlæggende oplysninger om *hvor*, du kan henvende dig, når du har brug for hjælp".

Guiden er opbygget således, at man f.eks. kan slå op under ordet *Arbejde*. Dernæst følger en række spørgsmål, som sporer læseren ind på, hvad det er, man ønsker at vide om *arbejde*. Der står f.eks.:

"Har du brug for vejledning når du søger arbejde?... Du har problemer med revalideringen?... Du ønsker fortrinsadgang..."

Under de enkelte spørgsmål, er der så listet en række instanser, i det her tilfælde offentlige organisationer, som så forhåbentligt kan hjælpe én.

Dansk Handicap Forbund,
Hans Knudsens Plads 1A. 2100 København Ø.
Tlf.: 3929 3555

Helioscope

Et nyt kvartalstidskrift fra EU's Helios-program er nu på gaden. Bladet udkommer på EF-unionens ni officielle sprog – dermed også på dansk. Intentionerne med det nye tidsskrift er dels at dække nogle af de mange aktiviteter, der gemmer sig under Helios-programmet, dels generelt i reportager, artikler mv. at beskæftige sig med de tendenser, som præger Europas politik på handicapområdet. Næste nummer er således tænkt som et tema om beskæftigelsespolitik.

Det første nummer af Helioscope har som tema Det Europæiske Handicapforum. Derudover er der en artikel som beskæftiger sig med europæisk lovgivning mod diskrimination, og de forskellige holdninger, der er til en sådan lovgivning.

Helioscope kan fås hos Helios Ekspertgruppen, 79 Avenue de Cortenberg, B-1040 Bruxelles, Belgien. Tlf. +32 2 735 17 71.



Hit-messe 94

Hjælpeinstituttets Teknologimesse, som henvender sig til fagfolk, finder i år sted den 4.-7. oktober på Nyborg Strand. Hovedvægten lægges på alternative kommunikations-hjælpeinstitutter. Det vil sige talemaskiner, computere osv., som sætter personer der ikke kan tale i stand til at kommunikere.

Hjælpeinstituttet forventer, at ca. 40 forskellige firmaer vil udstille deres produkter på messen.

DSI får eget ulands-program

Den 8. september 1994 underskrev John Møller, DSI og Carsten Staur fra Udenrigsministeriet en såkaldt mini-programaftale. Med den følger 5,4 millioner kroner beregnet på ulandsprojekter sat i gang af DSI's medlemsorganisationer.

Størstedelen af bevillingen skal anvendes til små-projekter, der kan støttes med max. 250.000 kroner hver. Der skal være tale om hjælp til udvikling af handicaporganisationer i ulandene. Det vil sige f.eks. støtte til leje af lokaler, indkøb af nødvendigt kontorudstyr og bemanding af et mindre sekretariat. Men det er også muligt at anvende pengene på at få afholdt medlemsmøder og kurser i organisationsarbejde.

DSI's medlemsorganisationer kan desuden få støtte til forundersøgelser, identificering af projekter, samt til udveksling af handicappe mellem de enkelte udviklingslande.

Har man et godt projekt kørende ét land, kan man altså tilbyde organisationsfolk fra nabolandene studiebesøg hertil. Der er også sat penge af til oplysningsarbejde inden for de danske handicaporganisationer, samt til undervisning af danske tillidsfolk, der måtte ønske at engagere sig i ulandsarbejde.

DANIDA vil fortsat yde direkte støtte i millionklassen til organisationernes store bistandsprojekter. Med aftalen bliver ansøgningsproceduren for små projekter og forundersøgelser blot betydeligt enklere, hvilket vil sætte flere af de små organisationer i DSI i stand til at gå ind i ulands-arbejdet.

Indtil nu har det fortrinsvis været de store gamle organisationer, som f.eks. Dansk Blindsamfund, der har haft kræfter til også at tænke på den 3. verden.

En ny aftale mellem DANIDA og DSI vil gøre det muligt for flere af de små handicaporganisationer at beskæftige sig med ulandsarbejde.



FOTO: MOGENS LAIER

Når du mister talens brug

Når du mister talens brug
Varighed: 40 min.
Pris: 225,- eksl. forsendelse
Commu-Cap
Jedstedvej 26
67771 Gredstedbro

Videoen, "NÅR DU MISTER TALENS BRUG – det kan ske for os alle", er en undervisningsvideo om anvendelse af alternative kommunikationsformer. Den er produceret med støtte fra blandt andet Socialministeriet og Undervisningsministeriet.

Videoen er sammensat af 3 små film, der handler om dagligdagen for tre personer med forskellige handicaps.

I den første film, "SÅ HØR MIG DOG", ser man en ung kvinde

Gitte, som efter en faldskærmsulykke er ude af stand til at tale og bevæge sig. Man får indtryk af, at Gitte udemærket kan følge med i, hvad der foregår omkring hende. Man ser ganske kort, at Gitte afprøver et kommunikationshjælpe-middel. Ved at trykke på en enkelt kontakt bliver hun i stand til, at give udtryk for enkelte behov og tanker. Man får ikke indtryk af, at denne mulighed har stået til rådighed for Gitte, og at hun har fået tilbudt træning i brug af kommunikationshjælpe-midlet.

Som ergoterapeut kan jeg ikke lade være med at undre mig over, at hun på så få år har udviklet så udprægede fejlstillinger og bevægelsesindskrænkning i både albuer og hænder.

Filmen efterlader et indtryk af, at

Gitte har fået al den omsorg og pleje, hun har brug for. Men behandlingsmæssigt kunne hun lige så godt have levet i et uland.

Et godt billede af Danmark

I næste film, "MED TALENS BRUG – endnu", følger man en 56-årig mand med dissimineret sclerose igennem en dag. Filmen om Carl giver et udemærket billede af de tilbud, der er for en handicappet person i dagens Danmark; Hjælpe-midler, hjemmehjælpere der kommer og går, handicaptransport, tilkaldehjælp og kursustilbud. Men filmen giver ikke noget indtryk af, hvordan hans tilværelse ville have været, hvis han ikke kunne tale. Computeren har derfor heller ikke den centrale betydning i hans liv, som hvis den havde været et nød-

vendigt kommunikationshjælpe-middel.

Den sidste film, "STUM – hvad så?", handler om Ole på 75 år, der har mistet talens brug som følge af sygdommen Amyotrofisk Later Sclerose (ALS).

Filmen fortæller kort om Oles liv før og efter, han blev syg. Den giver et billede af et typisk sygdomsforløb for en person med ALS. Ved hjælp af computeren fortæller han selv om sygdommen, og om hvordan han lever med den. Man får et klart indtryk af, at computeren er en betingelse for, at han kan fortsætte et værdigt og indholdsrigt liv, og efter han har mistet talens brug.

Den lille film om Ole kan anbefales til alle, som på en eller måde kommer i berøring med sygdommen ALS.

Jette Møller

God ungdomsbog om muskelsvinddreng

Godt gået, Simon!
Forfatter: David Hill
Oversætter: Anders Johansen
Omslag: Sanne Lyhne
174 sider. Pris kr. 198
Forlaget Modtryk

Bogen er meget præcis i sin beskrivelse af en dreng med muskelsvind med alt, hvad det indebærer. Dens to hovedpersoner er Simon (muskelsvindler) og vennen Nathan. Fortællingen foregår i New Zealand med Nathan som fortælleren, der på bedste vis leder læseren igennem Simons korte liv. Han bliver 14 år.

Nathan lærte Simon at kende før de skulle på high school, hvor de kommer til at gå i samme klasse. Venskabet begynder at udvikle sig, da Nathan beslutter sig til at sige "hej" til Simon, når de mødes nede ved det lokale indkøbscenter. Nathan og Simon har de samme inter-

esser, som alle andre drenge på samme alder: fester, piger og fodbold. Især hvad pigerne angår, har de mange og lange snakke om, hvordan man skal tiltrække sig pigernes opmærksomhed. Til Nathans store irritation har Simon et godt tag på pigerne og et naturligt konversations talent. Simon udtaler sig på flg. måde om sit talent: "Man har vel et naturtalent".

Lever som andre

Simon forsøger på at leve et normalt liv. Han vil ikke have særbehandling p.g.a. sit handicap, så derfor bliver han sur, hvis nogen forsøger på det. Det piner Nathan at se, hvordan Simon bliver dårligere og dårligere. Simon forsøger at holde humøret højt til det sidste, men Nathan kan se på udtrykket i Simons øjne, at det gode humør efterhånden er lidt påtaget.

Simon er bevidst om følgerne af

hans muskelsvindsygdom og siger ved flere lejligheder til Nathan, at han sikkert ikke bliver så gammel.

På trods af de barske kendsgerninger er humoren, især den sorte, flittigt brugt i bogen. Jeg kan varmt anbefale alle, at læse bogen. Selv om den er skrevet som en ungdomsbog, kan den også sætte tanker igang hos en voksen.

Bogen, synes jeg, ville være fin at bruge i folkeskolen, til at skabe større forståelse for det, at leve med et handicap, og dermed være anderledes.

Godt gået, Simon! er en bog man sidder og griner af, når man læser

den, men det sidste kapitel i bogen er temmelig sørgeligt, så det har man nok mere lyst til at græde over.

God fornøjelse
Per Høj



Nordisk Forum i kvindernes *tegn*

“Vi er alle kvinder
og hver en kvinde
er alle kvinder!”

TEKST: JANNE SANDER KNUDSEN
FOTO: KIRSTINE THEILGAARD



Ca. 150 kvinder med handicap deltog i Nordisk Forum.

Sådan lyder omkvædet på Maria Bergmanns sang til Nordisk Forum, der i august blev afholdt for anden gang – denne gang i Åbo, Finland. Konferencen blev finansieret af Nordisk Råd og Ministerråd. Men indholdet kom udelukkende fra de utallige nordiske kvindeorganisationer, kvindeudvalg og kvindegrupper, som havde sat hinanden stævne for at udveksle erfaringer, samordne politiske strategier og vise resultater.

Hvor den officielle ministerkonference beskæftigede sig med ligestillingspolitik, var Forum platformen for ca. 10.000 kvinders fælles manifestation i de 6 dage, byen Åbo stod i kvindernes tegn. Blandt deltagerne var ca. 150 kvinder med handicap. Og det er betydeligt flere, end vi var i Oslo på den første Nordisk Forum kvindekongress i 1988.

Et kæmpeprojekt

Nordisk Forum er simpelthen et kæmpeprojekt – formen er workshops, seminarer, udstillinger, musik og teater! Alt, hvad kvinder er involveret i bliver fremvist, og alle kunstarter taget i anvendelse. Man havde opdelt de mere end 1.000 arrangementer i 6 temahuse foruden de kulturelle og spontane aktiviteter. Husene blev kaldt: Åndenes hus, Fremtidens hus, Idéernes hus, Velfærdens hus, Verdens hus samt Lystens og Ulystens hus. Sidstnævnte rummede

bl.a. alle de arrangementer, der handlede om kvinder og handicap.

Lad mig allerede her komme med lidt kritik til arrangørerne bag Nordisk Forum. I 2 år har en forberedelsesgruppe vidst, at der ville komme mange kvinder med handicap til konferencen. Derfor kunne man med rette forvente, at forholdene var optimale – ikke mindst fordi handicappede kvinder har medvirket under hele forberedelsesfasen. En særlig handicapguide blev oven i købet lovet udsendt før konferencen – men udkom først på tredje dagen.

Ikke for handicappede

I denne ivotrigt udmærkede guide kunne man så læse om de fysiske rammer for os kvinder, der f.eks. benytter el-stol. Og det var ikke opmuntrende læsning! De fleste huse kunne man simpelthen ikke komme ind i. Andre manglede handicaptoiletter og elevator. De bygninger, hvor bl.a. handicapaktiviteterne skulle finde sted, havde over alt høje trin og manglende ramper. Det behøvede vi såmænd ingen handicapguide for at konstatere. Og guidens grundige gennemgang af de fysiske rammer havde paradoksalt nok ikke medført nogen forbedringer af forholdene. Selv tog jeg konsekvensen og fik lavet en lille trærampe af en rar mand ved navn Kaj, der arbejdede i kulturcenteret, og den bar vi så rundt på hele ugen. ➤



For første gang var kvinder fra de baltiske lande repræsenteret ved konferencen.

Min redningsplanke

"Kaj" som rampen hurtigt blev døbt, blev min redningsplanke. Men selv "Kaj" gav op, da elevatoren i den mest anvendte bygning brød sammen. Og "Kaj" gik helt i spåner, da det viste sig, at man havde placeret det fællesnordiske handicap-seminar i et skrånende auditorium med trapper og kun plads til 5 kørestole længst oppe. At det på en halv time lykkedes at få skabt ro i det store lokale og presset 20 kørestole sammen på den eneste tilgængelige række, viser lidt om vores samarbejdsvilje. Arkitekturen derimod demonstrerede til gengæld tydeligt den totale tankeløshed, der præger det kun to år gamle universitetsbyggeri!

Handicappede kvinder fra Åbo hævdede i øvrigt, at det er den værste by i Finland for handicappede mennesker. Kommunalbestyrelsen har skåret alle kompenserende ydelser til handicappede væk på hele årets budget.

Jeg foreslog derfor, at alle handicappede deltagere vedtog en resolution til universitetsledelsen og til Nordisk Forums hovedarrangører, hvori vi beklagede forholdene.

Omsorg til debat

Men hvad var det så egentlig, vi havde med detop? Jo, gruppen Danske Kvinder med Handicap præsenterede workshoppen "Hjælp - Gider du lige?". Her satte vi omsorg til debat - vel at mærke den omsorg, vi som handicappede kvinder modtager og skal forholde os til som en af de nødvendige livsbetingelser for at klare os i hverdagen. Vi lagde ud med en række rollespil, hvor vi med humor og ironi lagde distance til en række selvoplevede groteske situationer. Derefter fortalte vi kort om de forskellige hjælpemuligheder, man som dansker kan komme i betragtning til - f.eks. hjemmehjælp og hjæl-

perordningen efter bistandslovens paragraf stk. 4.

Den efterfølgende diskussion viste en interesse for at lære det danske system nærmere at kende. Derimod var der ingen særlig interesse for at diskutere vores debatoplæg ud fra en kvindepolitisk synsvinkel. Og denne diskussion skulle i øvrigt vise sig at være gældende for alle de workshops, der havde handicap som hovedtema.

Stærk eller stakkels

Ud over nationale workshops arrangerede nordiske lande et fælles seminar under overskriften "Stærk - eller Stakkels?". Her foretog jeg læste den islandske kvindeforsker Rannveig Traustadottir om betydningen af de traditionelle kønsroller for omsorgsarbejdet i familier med handicappede børn. I sit indlæg berørte Rannveig også kønsrelaterede venskabsforhold og påviste bl.a., at handicappede mennesker i vennekreds oftest udgøres af kvinder.

Det finske indlæg bestod af personlige indledningskildringer, hvoraf det fremgik, at kvinder ofte forsøger at skjule omfanget af et handicap for at leve op til omverdens krav om perfektion.

Fra Sverige talte en kvindelig universitetsprofessor om at gennemleve stadier i livet og opleve, at man faktisk kan vende et handicap til sin styrke. Hun tog med udgangspunkt i eget liv fat på at aflive myter og fordomme dels om kvinder i lederjobs, dels om handicappede kvinder.

Baltiske kvinder med handicap var inviteret til at overvære Nordisk Forum, og naturligvis både Grønland og Færøerne repræsenteret. Såvel fællesseminaret som de nationale workshops gav god inspiration til det fortsatte arbejde, og indlæggene understregede, at vi deler mange fælles vilkår og har en bred erfaringsrigdom i nordiske lande.

Udbuddet af musik, teater og dans ved Nordisk Forum var overvældende. De grønlandske kvinder deltog med flere teatergrupper.

Masser af oplevelse

Men, som nævnt, er Nordisk Forum langt mere end blot workshops. Det rige udbud af musik, sang, teater og udstillinger gjorde det vanskeligt at vælge, hvad man skulle se. Aura å, der gennemskærer Åbo, blev omdrejningspunktet for en masse udendørsaktiviteter. Selve åbningsfesten, og senere på ugen "Kunstens og Kvindernes nat", hvor byen blev et vibrerende menneskehav, der bølgede langs åens bredder, var tætmættede af nordiske toneklange, farver og en varm atmosfære. Overalt i byen gik kvinder med de blå Nordisk Forum-skilte påsat tøjet og fortalte om utroligt flotte oplevelser såvel på dagens mange workshops som under nattens milde himmel. 1.000 levende lys langs åbredderne for at markere kunst og kultur, eller røde lygter for at mindes Hiroshimas tragedie, demonstration mod EU – alt sammen poetisk, smukt og samtidig en understregning af kvinders vilje til at samles i både alvor og glæde.

På rette vej

Men alt i alt må man konstatere, at der er et stykke vej endnu, før vi kvinder med handicap i Norden får samlet vores fælles tråde og spundet et net, der kan bære. Vi har meget at bygge på, men opnåelsen af fuld ligestilling dels med andre kvinder, dels med mændene i Norden, kræver også fortsat en indsats. Fra konferencen i 1988 sås klart en linie, der bekræfter, at vi er på rette vej. Nordiske kvinder med handicap har formået at få et samarbejde etableret, der bl.a. har resulteret i en fælles "Udtalelse Angående Handicappede Kvinders Situation i Norden" – et vigtigt bidrag til den nordiske handlingsplan for ligestilling for år 1995 – 2000. Og vores tilstedeværelse på Nordisk Forum blev en massiv påmindelse om, at vi må og skal inddrages på alle niveauer, når man taler om kvinders rettigheder, kvinders kulturelle udtryksform eller i det hele taget, når man taler om halvdelen af verdens befolkning: Kvinder!



Janne Sander Knudsen er aktiv i gruppen "Danske kvinder med handicap" og har derfor deltaget i Nordisk Forum.



Danske Kvinder med Handicap.

Er en gruppe på 7 kvinder, der har samarbejdet gennem 2 år for at sikre dansk repræsentation af handicappede kvinder på Nordisk Forum 1994. Vi har alle forskellige handicap. Til Nordisk Forum har gruppen udgivet tekstsamlingen "Kvindestemmer". Desuden udgør Danske Kvinder med Handicap en del af Handicappede kvinder i Norden – et netværk af kvindegrupper, der bl.a. har udarbejdet en udtalelse til Nordisk Ministerråds Handlingsplan for ligestilling år 1995 – 2000 vedrørende handicappede kvinders situation i Norden. Ønsker du yderligere information om gruppens arbejde eller et eksemplar af "Kvindestemmer", kan du henvende dig til:

Janne Sander Knudsen
Gadekærvej 28, 2. th.
2500 Valby
Tlf. 3116 8541

Susanne Olsen
Skovgårds allé 189
3500 Værløse
Tlf. 4248 4155

Lidt flere medlemmer

Medlemstallet i Muskelsvindfonden er vokset til knap 1.600. En stigning på ca. 100 i løbet af det sidste års tid. Hovedparten af de nye medlemmer er personer med Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) og deres pårørende.

Statistikken fortæller ikke præcist hvor mange af medlemmerne, der har muskelsvind eller tilhører en anden diagnosegruppe under Muskelsvindfonden. Men mindst 410 medlemmer har muskelsvind, 138 har myasthenia gravis, og 46 har ALS. Forældre til et barn med muskelsvind er en anden stor gruppe. De udgør mindst 240 personer.

Det er således langt fra alle med en muskelsvindsygdom, der er medlem af Muskelsvindfonden. Man antager, at cirka 2.000 danskere har muskelsvind i en grad, der kræver mere eller mindre permanent behandling.

Heller ikke alle brugere af Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter er medlemmer af Muskelsvindfonden. Faktisk var der ved den seneste opgørelse i august måned 382 af centrets cirka 800 brugere, som ikke samtidig var medlem af Muskelsvindfonden.

Ser man på den geografiske fordeling, kan det godt aflæses, at Muskelsvindfonden har sit udspring i Århus-området. I Århus amt bor 264 af foreningens medlemmer; næsten lige så mange som i Københavns amt, København og Frederiksberg kommuner tilsammen.



FOTO: IVAN JACOBSEN

Der er masser af frisk luft og udfordrende fysiske strabadser på ferie/kursuscentret Haraldvangen i Norge.

El-scooter og stol til salg

En let brugt handicap el-scooter af mærket Laark er til salg for 14.000 kr. (Nypris 36.000 kr.).

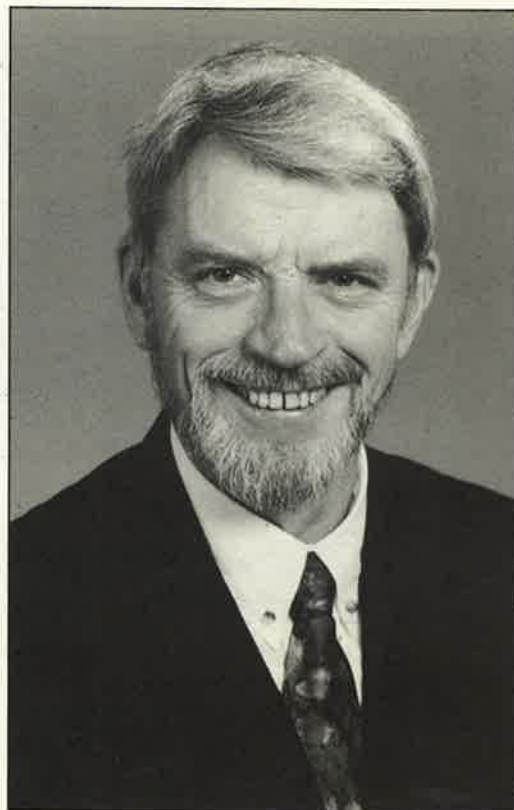
En løfte/hvilestol, der kan eleveres fra siddende til stående, sælges for 7.000 kr. (Nypris 19.000 kr.).
Henvendelse til Linda Rasmussen, P.M. Madsensvænge 13, 5260 Odense S.
Tlf. 6615 1748.

Ny direktør hos PTU

Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede (PTU) har ansat Ole Frickmann, 53 år, som ny direktør efter Poul Sulkjær, der fratrådte for nogle måneder siden efter mindre end et år på posten.

Ole Frickmann kender i forvejen PTU, idet han tidligere har været ansat som foreningens direktør fra 1978 til 1985. Han var da med til at udvide PTU's målgruppe med trafik- og ulykkesskadede.

Ole Frickmann har hidtil været direktør for såvel Københavns Taxa som Senior Tjenesten a.s.



Ole Frickmann, ny direktør for PTU.

Muskelsvindlere på vandski

I strålende sol og høj himmel oplevede jeg denne sommer Norge fra sin mest indtagende side – masser af store naturoplevelser, mange udfordrende fysiske strabadser og tid til eftertanke, var hvad jeg fik ud af en uge på Haraldvangen.

Haraldvangen er et ferie/kursuscenter, som har helliget sig at arrangere aktive ferier for handicappede og deres familier. Om sommeren er der primært vandaktiviteter, om vinteren er det sne/skiaktiviteter. Min kæreste Ivan og jeg deltog en uge denne sommer på et kursus, hvor de øvrige deltagere var trafikskadede, hvilket i Norge betyder, at det både er fysisk og psykisk handicappede. I Danmark ville de to grupper ikke høre ind under samme gruppe, da samhørigheden ikke er stor. Men Norge er måske lidt mere gammeldagstænkende på det punkt. En handicappet er en handicappet.

Masser af vandaktiviteter

Centeret ligger lige ned til Hurdalsøen, derfor foregår en stor del af aktiviteterne i vandet. I løbet af ugen var vi ude at sejle i sejl både, kanoer, robåde og mini 12'ere, samt der var en forrygende aften med vandski! Alle deltagere prøvede en tur – undtagen jeg med min gravide mave.

Ivan – iført våddragt – kom på en sitski med en professionel vandskikører bag sig. Ham kunne

han så støtte sig til, og han kunne hjælpe med at holde snøren til speedbåden. Stor oplevelse. De første sekunder foregik under vand, da skien blev trukket ned ved den kraft, båden startede med. Men ovenvande igen var det vist dejligt!

Nogle brugte sitski, nogle kunne stå på almindelige ski med to instruktører under armene, andre kunne stå selv – til de væltede i svinget ...

Når kørestolsbrugere eller folk med dårlig balance skal ud i en af bådene, er der en lift til at komme ombord, og så kan man sidde i en "sækkestol".

Måske en vinterferie

Om vinteren må der være meget smukt – med sne på de høje graner og den tilisede sø. Om en muskelsvindler som jeg, vil kunne bære mig der, når der er sne, is og kulde, ved jeg ikke. Men de har forskellige slags sitski (kræver certifikat), kaner og ski til gangbesværede (nærmest et gangstativ). Jeg kan forestille mig, at det må være et godt sted for en familie med en muskelsvindler, der ønsker sig en vinterferie med sne og ski. Det kunne også være et muligt emne for en brugergruppe, der ønsker at tage på ferie sammen.

En tur til Haraldvangen formidles gennem Chris Travel 4248 2119. Maria Overgaard Hansen



FOTO: JOHANNES GRAYGARD

Århus Gøglerskole leverede underholdningen lørdag aften. Her går det ud over Margrethe Lauridsen.

Vest-træf for myastenikerne

Juelsminde Kommunes Kur og Vandrehjem var i år rammen om MG-vest-træf i dagene 2. til 4. september. De store bygninger og park bærer stadig præg af en tidligere storhedstid inden for kuroph

Fredag aften blev vi budt velkommen i de smukke gamle maghe møbler. Lørdag formiddag var det tid for gruppearbejde. Emnerne som diskuteret var: "Hvordan tackler du (som myasteniker) familien omgangskredsen. Hvordan tackler familien og omgangskredsen i Grupperne var delt i dels myastenikere og dels pårørende til myastenik

Så blev det solskinsvejr og det var lige, hvad vi havde brug for skulle nemlig på vandretur i den smukke Palsgaard Slotspark. Efter dagskaffen blev drukket i Den Gamle Landsby på Glud Museum.

Lørdag aften var der festmiddag til de trøtte deltagere. Derefter en holdning ved gøgler fra Gøglerskolen i Århus. Hvis nogle af os stadig trøtte, kan man roligt sige, at vores gøgler gjorde alt for at sætte os og flamme.

Søndag formiddag havde vi besøg fra Muskelsvindfonden, idet Ar Gustafsson orienterede om brugergrupper. Hvordan man starter en så op, og hvordan man får den til at fungere. Derefter orienterede Ar Jensen om de forskellige medicintilskudsordninger.

Endelig var der sidste nyt fra MG-vest.

Som nydiagnosticeret myasteniker, er der meget at hente på sådan weekend. Efter jeg er blevet udskevet fra sygehuset, har der meldt mange praktiske spørgsmål, som umiddelbart kan være svære at få et svar på.

Det var en lang weekend og jeg var træt søndag aften – det var Birg (min kone) også.

Torben Krogh Pedersen

Store gaver til nordisk forskningsprojekt

Flemming Petersens Fond har givet 300.000 kr. til et nyt projekt i Muskelsvindfondens Udviklingscenter. Projektet, der benævnes Nordisk Kontrakturprojekt, går ud på at analysere to forskellige metoder til at forebygge stramme led (kontrakturer) i benene hos børn med Duchennes muskeldystrofi. Der er tale om et tværnordisk samarbejde, et såkaldt multicenter-studie, med deltagelse fra Norge, Sverige, Danmark og muligvis Finland. Projektet koordineres af den internationalt anerkendte engelske fysioterapeut Sylvia Hyde.

Til samme projekt har Tuborgfondet skænket 70.000 kr. til udvikling af et særligt instrument, der er nødvendigt for at gennemføre korrekte målinger af udstrækninger af forsøgspersonernes ben. Ligeledes har Sigvad Abrahamsen og Hustrus Fond samt Grosserer L. F. Foghts Fond givet henholdsvis 25.000 og 40.000 kr. til konstruktion af en såkaldt gait-analyser (apparat, der måler forsøgspersonens gangfunktion) til brug i kontrakturprojektet.

Fra Jaschafonden har Muskelsvindfonden modtaget ialt 74.000 kr. A&A Møllers Fond har bidraget med 16.000 kr., og Lemvig-Møller og Munck Fonden har skænket 5.000 kr.

I de første otte måneder af 1994 har private givet Muskelsvindfonden ialt 18.500 kr. I samme periode har seks kommuner bidraget med 4.500 kr.

KLUB TA' FAT
Kirkegårdsvej 4-6
8000 Århus C
☎ 86 13 97 92

kom og vær med i **KLUB TA' FAT**
Få dine forældre til at melde dig ind med det samme!

Klub Ta' Fat

Handicapafdelingen i Århus Kommune i samarbejde med forældrerepræsentanter fra forskellige handicaporganisationer, Fritids- og Kulturforvaltningen – nu i et haft et fritidstilbud til fysisk handicappede børn og unge fra 9 til 14 år. Og der er plads til flere.

Målet med "Klub Ta' Fat" er at skabe et fristed for børn og unge, hvor de har mulighed for at mødes med andre handicappede.

"Klub Ta' Fat" er med andre ord en klub kun for fysisk handicappede børn og unge.

Her er anderledeshed det normale. Klubaktiviteterne foregår på børnenes og unges egne præmisser.

Klub Ta' Fat
Kirkegårdsvej 4-6
8000 Århus C.
8613 9792