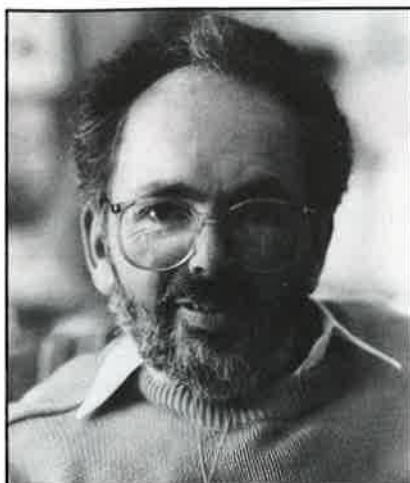


MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 4 . 1987 . 15. ÅRGANG





Nedtur

af landsformand
Evald Krog

Måske var vi naive, men denne gang havde vi valgt at tro på de ansvarlige politikere. Det er derfor med stor undren, at Muskelsvindfonden erfarer, at en lang række væsentlige forslag til ændringer indenfor handicappolitikken, blot og bart ender med at være et valgoplæg i billigudgave.

Når Folketingets socialudvalg skal mødes og foretage den endelige prioritering af forbedringerne indenfor handicappolitikken, kommer de til at tage stilling til en række fine hensigts-erklæringer, der stort set ikke er sat kroner og ører på og som efter al sandsynlighed ikke vil medføre reelle forbedringer.

Der var ellers tale om en lang række gode forslag, som kunne sikre fysisk handicappede et bedre liv. Forslag om at fjerne egenbetalingen for fysioterapi, når det drejede sig om stærkt fysisk handicappede mennesker. Forslag om igen at give handicappede mulighed for at udskifte bilen efter 4 år og ikke efter 6 år, som de nuværende regler foreskriver – for blot at nævne et par eksempler. Gode forslag som til sammen kun ville koste omkring

200 millioner kroner at gennemføre, men som ville give øget livskvalitet til en svagt stillet gruppe i Danmark.

De pæne ord

Muskelsvindfonden har sammen med en række handicaporganisationer fulgt Folketingets arbejde tæt i det forløbne år. Og vi har flere gange glædet os over de mange pæne ord og den bugnende velvilje, der har lydt fra talerstolen, når man har diskuteret handicappolitik. Tænk bare på forespørgselsdebatten i folketingsalen, hvor man virkelig følte at solidariteten og viljen til handling var på vej tilbage til folketingsalen. Måske var vi for naive, men vi troede, at såvel Socialministeren, som Indenrigsministeren kunne se det urimelige i, at man som fysisk handicappet i Danmark skal betale op til 20.000 kroner om året for at få de nødvendige fysioterapeutiske behandlinger.

Ikke fordi det er specielt morsomt at tilbringe en time på brikken flere gange om ugen, men fordi det er nødvendigt, hvis man skal kunne fungere i hverdagen og samtidig undgå en række unødvendige følger af sit handicap.

Ikke give køb

Vi kan ikke give køb på vores krav om at egenbetalingen skal falde væk. Det må gælde for alle med kroniske handicaps og ikke blot i 2 amter, som Indenrigsministeren lægger op til som et led i en forsøgsordning. Der er altså kun en lille bid tilbage af det oprindelige forslag om fysioterapi, og vi skal åbenbart stadig affinde os med at blive transporteret rundt i nedslidte biler.

Socialministeren har flere gange i det sidste år udtrykt forståelse for handicaporganisationernes holdning og selv nævnt, at der var tale om håndører set i forhold til den store betydning og den øgede livskvalitet de ovennævnte forslag ville give fysisk handicappede mennesker. Troværdigheden er kommet på en hård prøve.

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

Evald Krog (ansvh.)
Marius Byriel
Erik Fogtmann (DJ)
Mikael Mølgaard (DJ)
Marianne Frederiksen (DJ)

Redigering og lay-out:

Mikael Mølgaard

Tryk:

Rounborgs grafiske hus,
Holstebro
Oplag: 2.700
Redaktionen afsluttet
d. 25/5 1987.
Deadline for næste nummer af
Muskelkraft d. 25/8 1987.

Muskelsvindfonden
Vestervang 41, 8000 Århus C

Sekretariat:

06 13 97 77

Vejlednings- og
behandlingscentret:
06 19 18 44

Vejlednings- og
behandlingscentret:
Sjælland: 02 85 30 32

Udviklingscenter:
06 13 97 77

Klinik for fysioterapi:
06 19 10 23

Muskelsvindfonden

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

Forside:

Nebeul – en provinsby i Tunesien. Gammelt og nyt mødes. Læs den store reportage om turen til Tunesien. Foto: Mogens Laier.

Indhold

4 Omstændighederne er ikke altid nemme – en samtale med den irske fotograf Gene Lambert.



Gene Lambert. Foto: Kristian M. Olesen.

6 Billeder fra mørket – 6 portrætter af mennesker med handicap.

9 Drysset med løs hånd – hvad kom der ud af den såkaldte »Handicappakke«.

11 Helmig, One Two og Linnet – besætningen på Grøn Koncert 87.

13 Et år fyldt med aktiviteter – landsformand Evald Krogs beretning ved Muskelsvindfondens landsmøde.

15 Bedre til at tjene penge – Muskelsvindfondens regnskab.

16 Man skal tilrettelægge sin surhed – om bruger-hjælperforholdet – fra landsmødets workshop.

18 Nye ansigter – Muskelsvindfondens og VB-Centrets repræsentantskaber.

19 De kære børn – om børnelandsmødet.



Den yngste landsmødedeltager. Foto: Mogens Laier.

21 Tunis 87 – 16 siders tillæg om 80 menneskers rejse til Tunis.



Hjælp til at komme i vandet. Foto: Mogens Laier.

22 Fysserne havde haft en strålende dag – om at rejse med fly til Tunis.

25 Et sådant underligt rodet liv – en samtale med Mulle Blechingberg på en café i Tunis.

28 Det var ikke som at flyve – om en usædvanlig faldskærmsopstigning på stranden ved Port el Kantaoui.



Og et skub ind i bussen. Foto: Mogens Laier.

30 Rundt om Cap Bon landet – på tur med taxichaufføren Habib el Borgi.

33 Gedemarkedet og de velnærede arabere – glæder og besværligheder ved at lave en lyd/dias-serie.

37 Handicappede får lettere ved at bruge computeren – om et helt nyt én-fingerdrive.

39 Nye film og bøger – handicaphistorie 1987. Den »forbudte« sorg. Det kunne være så godt, Handicap gør ingen forskel og Nøgent sår.

43 Nyt og noter – om service på hjælpemidler, tildeling af hjælpemidler, trafik- og adgangsforskel, boligændringer og EDB-programmer.

47 Fra vor egen verden – læserbrev, brugeruddannelsen, voksenkursus og nyt fra interessegrupperne.

51 Lokal- og interessegrupper.

Omstændighederne er ikke altid nemme

Gene Lambert. Foto: Kristian M. Olesen.



Gene Lambert bor i Dublin, er 35 år gammel og allerede en meget anerkendt maler og fotograf. Det er netop i sidstnævnte egenskab, han er på besøg i København – mesteren bag de 31 fotografier af mennesker med forskellige handicaps, som han kalder »Work From a Dark Room«. »Min udstilling har efterhånden været vist på mange forskellige steder. Men aldrig før har mennesker med handicap selv stået som arrangører som her i København – og derfor er jeg denne gang særlig glad for at være med«.

Fortalte ingenting om mennesket

– Efter min trafikulykke for 5 år siden – fortæller Gene – gik jeg i lære hos en professionel fotograf for at mestre fotograferingen med det bestemte formål at tage billeder af mennesker med handicaps – mennesker som mig selv. Jeg havde nemlig bemærket, at de fleste andre billeder af handicappede mennesker blev fremstillet af handicaporganisationerne med det ene formål at sælge et bestemt handicap. Og en ting havde de alle tilfælles: de fortalte i virkeligheden intet om mennesket bag handicapet, men spillede på folks frygt eller var sentimentale og skulle vække medlidenhed. Jeg blev meget frustreret over disse billeder, fordi de kun bekræftede betragterens fordomme. I mine billeder er mennesket det centrale – ikke handicapet. Derfor er de taget mod en mørk baggrund, uden distraherende rekvisitter og i et tæt samarbejde med de personer, jeg fotograferede. Jeg kom ikke bare og tog noget fra personen – vi producerede et billede sammen.

Genstand for overbeskyttelse

– Men omstændighederne var ikke altid nemme. Især hos behandlere og plejepersonale på de institutioner, hvor jeg fandt mange af mine modeller, mødte jeg stor modstand. De følte, at jeg ville udstille beboerne, og det var forståeligt, at de beskyttede dem. Men det er også et problem for os handicappede, at

vi let bliver gjort til genstand for en overbeskyttelse, som umuliggør vores deltagelse i samfundslivet. Og hvis vi skal tale om fuld integration og ligeberettigelse, hvordan kan vi så på samme tid acceptere »specielle foranstaltninger«.

– Mennesker med handicaps kontrollerer meget sjældent deres egen skæbne p.g.a. undertrykkende propaganda produceret af velgørende organisationer med det formål at bevare kontrollen over fondsmidler, behandling osv. De bestemmer, hvad der er i vores interesse, og det må desværre også siges, at mennesker på institutioner meget ofte gør modstand mod at ændre status quo af frygt for at miste fordele eller deres særlige status.

Hvad er normalt?

– Det, der bekymrer mig, er, at staten stadig vil bestemme hvad der er normalt. Og det, der f.eks. bliver præsenteret af en forsker som et medicinsk gennembrud, kan i virkeligheden betyde, at man vil forhindre visse børn i at blive født, fordi de ikke anses som »normale«. Og det er meget sværere at kontrollere. Men her må vi i det mindste altid støtte kvindens ret til selv at vælge. Også de frivillige organisationer bruger mange penge til forskning, mens de ofte overser de daglige livsfornødenheder og behov hos deres medlemmer – deres livskvalitet.

Handicappede selv fører an

– Vi må som handicappede mennesker selv tage initiativer til at ændre tingene. Begynde at skrive, fotografere og engagere os i vores egne organisationer og styre dem på vores egen måde. Ikke-handicappede mennesker skal ikke udelukkes, men vi skal selv deltage mere i arbejdet. Ville det f.eks. ikke være latterligt at forestille sig en mand i spidsen for en kvindeorganisation? Så hvorfor skal ikke-handicappede dominere handicaporganisationerne? Men vi må heller ikke glemme at integrere os indbyrdes. Hvorfor skulle blinde f.eks. ikke kommunikere meget

mere med døve eller folk med muskelsvind? Vi må indbyrdes til at tage meget mere om vores *fælles menneskelighed* – end om den totale sum af vores forskelligheder.

Årsag til så megen smerte

– Det er netop det fælles menneskelige, jeg har forsøgt at fremhæve i mine billeder. I mine billeder er mennesket det centrale – ikke handicapet. Og dette skal ses i relation til propagandaen fra de velgørende organisationer, der er med til at cementere frygten og uvidenheden, der er årsag til så megen smerte. Man kan spørge hvor meget, der er sand oplysning – og hvor meget er løgne med det formål, at skrabbe penge sammen?

– Mange mennesker i handicaporganisationerne har betroet mig, at de er enige i mine synspunkter – »men vi skal jo skaffe penge«, siger de. Mit argument er: hvis prisen er menneskelig værdighed – så er den for høj! Vores menneskelige værdighed skal ikke sælges for nogen pris.

Det er ens overalt

Det er blevet midnat da vi kører Gene Lambert tilbage til hans hotel på rådhuspladsen. Vi er trætte, har været omkring mange problemer, udvekslet personlige erfaringer – men også grinet en masse på trods af de alvorlige temaer, han har anslået. Da Gene er kommet ud af bilen og har fået fat i sin stok står han et øjeblik og tager afsked med os. »Der er sikkert mange forskelle på tilværelsen i Danmark og Irland«, siger han, men de væsentlige fundamentale menneskelige problemer er ens overalt hvor jeg har været – og det gælder ikke mindst handicappede menneskers livsbetingelser. Derfor må vi stå sammen om vores værdighed som mennesker og aldrig ophøre med at arbejde for fred, lighed og tolerance. Så lad os nu holde kontakt med hinanden – det er vigtigt!« siger han smilende, vinker farvel og går ind på sit hotel.

Frank B. Steffensen
Janne Sander Knudsen

Billeder fra mørket



Tom og Winnie



Michael

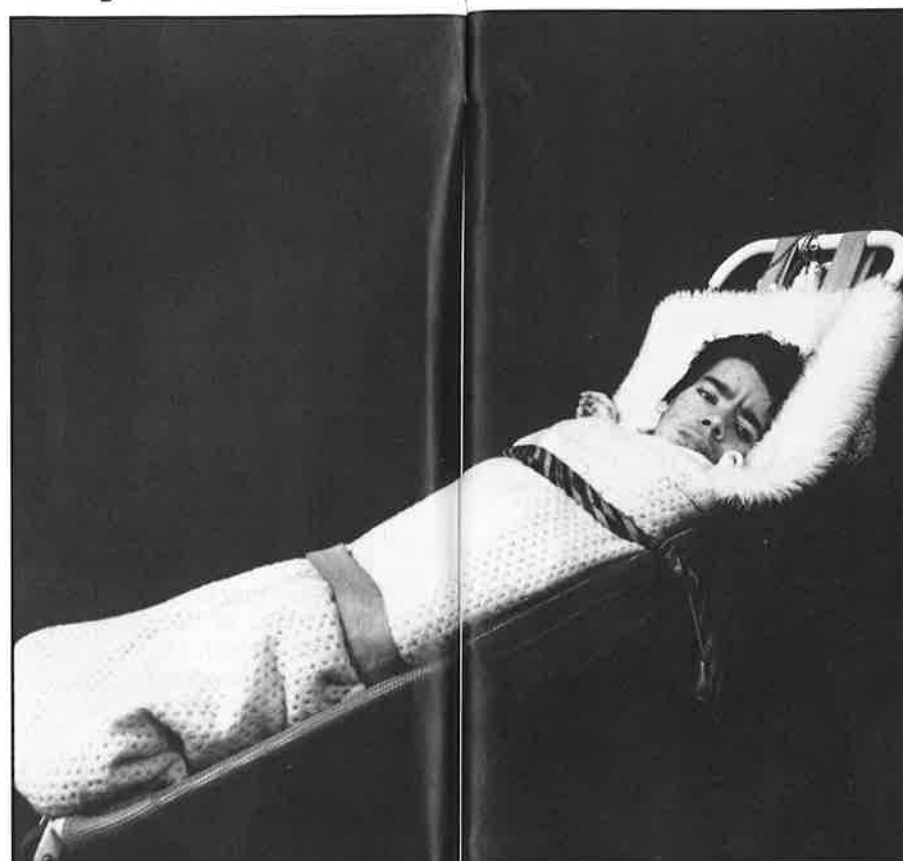


Paddy



Philip

Gary



Mary

Fotos: Gene Lambert

»Det er netop det fælles menneskelige, jeg har forsøgt at fremhæve i mine billeder. Mary f.eks. er en af mine gode veninder. Da vi arbejdede med nøgenstudiet af hende, følte jeg at der skete nogen enestående. Mary viste sig selv som den fuldstændige kvinde hun er, og billedet blev en hyldest til hendes seksualitet og lovprisning af en krop hun accepterer og glæder sig over. Alt kommer fra Mary. Og det er netop forskelligt fra et pornografisk billede, der smigrer den mandlige bruger, hvadenten det er i en avis eller et maleri. En af Mary's veninder græd første gang

hun så billedet. Hun fortalte mig, at Mary som regel klæder sig i løse kjortler, og hun havde haft skrækfantasier om kroppen under stoffet. Da hun så så dette billede af fødder, knæ, lår, mave, bryster, nakke, hoved – velformet som hos hende selv – opfattede hun for første gang Mary som en kvinde ligesom sig selv. Og hun forstod med sorg, at hendes egen angst havde stået i vejen for et ligestillet forhold mellem dem. Deres forhold ændrede sig som et resultat af billedet«.

Gene Lambert



Christiansborgs tykke mure . . . Foto: Fotogruppen 2. maj.

Drysset med løs hånd

**Handicappede skal fortsat betale for fysioterapi ligesom de må af-
finde sig med, at invalidebilen skal holde i 6 år. Det lægger Folketin-
gets Socialudvalg op til i den handlingsplan, som Folketinget efter
alt at dømme vedtager inden sommerferien. Socialudvalget mener
ikke, det er nødvendigt at nedsætte udskiftningsperioden for invali-
debiler fra 6 til 4 år, som en række handicaporganisationer havde
ønsket, ligesom egenbetalingen ved fysioterapi tidligst vil blive fjer-
net i 1990.**

En række småforbedringer, drysset med løs hånd ud over de forskellige handicapgrupper. Det er nok den mest rammende ka-
rakteristik af socialudvalgets handlingsplan.

Planen er en blanding af lov-
ændringer, der direkte får indfly-
delse på dagligdagen, samt en
række hensigtserklæringer, der
på længere sigt kan få betyd-
ning.

Ændringerne

Ifølge planen skal følgende æn-
dringer ske inden for de næste
1-2 år:

- Forældre til varigt handicap-
pede/alvorligt syge børn skal
have mulighed for at få kompen-
sation for tabt arbejdsfortjeneste.

- Sukkersyge skal kunne få
50% tilskud til køb af nåle, stiks
og elektroniske aflæsningsap-
parater.

- Kronisk syge skal have dæk-
ket medicinudgifter på over 500
kr. månedligt.

- Der skal oprettes et center,
som producerer og sender tids-
skrifter til blinde og svagtseen-
de.

- Den såkaldte »Århusord-
ning« skal gøres landsdækken-
de, ligesom sindslidende skal
have mulighed for at gøre brug
af ordningen. (Det sker ved at
udsende en forbedret vejledning
om brugen af Bistandslovens
paragraf 48, stk. 3 til kommuner-
ne).

Hensigtserklæringerne

Om hensigtserklæringerne hed-
der det i planen:

- At de små handicapgruppers ►

vilkår skal forbedres. Det skal ske ved at nedsætte en projektgruppe, som skal undersøge hvilke problemer mennesker med sjældent forekomne handicaps støder på i systemet. Projektgruppen skal fremsætte forslag, der kan rette op på eventuelle mangler. Projektgruppen skal være færdig med arbejdet 1. januar 1988.

– At der skal sættes forsøg med fysioterapi til handicappede igang i et eller to amter. Det såkaldte opfølgingsudvalg under Indenrigsministeriet skal finde ud af, hvordan forsøgene skal foregå samt undersøge, hvordan spørgsmålene om egenbetaling, transportudgifter fra og til fysioterapiklinikken samt selve forsøgene kan finansieres. Forsøgene skal sættes igang i 1988 og løbe i ca. 2 år.

– At handicappedes bomuligheder forbedres. Konkret ved at det indskærpes overfor kommunerne, at man som handicappet har ret til at få foretaget boligændringer, hvis det er nødvendigt for at kunne fungere i boligen.

– Og endelig, at der laves en vejledning vedrørende seksualundervisning af handicappede – herunder, at spørgsmålet om ændringer af straffeloven foretages. Vejledningen skal udsendes inden 1. januar 1989.

10 mill. kr.

Ifølge planen, vil det koste ca. 10 mill. kr. i 1987 og 18,8 mill. kr. i 1988 at føre forslagene ud i livet – her er dog ikke medregnet udgifterne til forsøgene med fysioterapi samt eventuelle lovændringer på baggrund af projektgruppens arbejde vedrørende de mindre handicapgruppers vilkår.

Om handlingsplanen siger Hanne Severinsen fra partiet Venstre, der sidder i Folketingets Socialudvalg.

– Jeg synes, det er en god plan, der er i nøje overensstemmelse med de økonomiske muligheder, som vi har haft. Når vi ikke har prioriteret at ændre udskiftningsperioden for invalidebiler, var det fordi vi skønnede, at der var andre ting, som var vigtigere at få gjort noget ved. Eksempelvis hele spørgsmålet

om fysioterapi. Så længe vi ikke ved, hvad det præcist vil komme til at koste, er det fornuftigt at have lidt snor i de andre udgifter, siger Hanne Severinsen.

Erik B. Smith fra Socialdemokratiet, der ligeledes er medlem af Folketingets Socialudvalg, er knap så tilfreds med handlingsplanen:

– Vi havde gerne set at udskiftningsperioden for invalidebiler var blevet ændret, at handicaporganisationerne var blevet sikret økonomisk tilskud ligesom retten til det frie boligvalg var blevet sikret bedre. Men da vi ikke kunne komme igennem med disse synspunkter, valgte vi at bakke op omkring handlingsplanen. Men vi betragter den kun som en minimumsplan, og vil være åbne overfor andre forbedringer. Men det kan kun lade sig gøre hvis enten regeringspartierne eller de radikale vil være med. Og det har ikke været tilfældet i udvalgsarbejdet, siger Erik B. Smith.

M.M.

Læs endvidere kommentaren på side 2.

Helmig, One Two og Linnet

Årets rullende rockfestival – 8 gratis friluftskoncerter med tre af tidens mest hotte navne. Thomas Helmig og Brothers, One Two og Anne Linnet med Marquis de Sade. Og til at binde det hele sammen, konferencieren Jacob Haugård fra Århus. Det er besætningen på dette års Grønne Koncerter.

For 5. år i træk arrangerer Muskelsvindfonden i samarbejde med Tuborg Bryggerierne denne koncertturne. Og hvis det går lige som sidste år, vil mere end 300.000 mennesker få glæde af musikken, vejret og de mange solgte øl og sodavander – det er det sidste, som sikrer et overskud til Muskelsvindfonden.

Turneplanen for 1987 ser således ud:

torsdag 9. juli: Blokhus, ved Hune
fredag 10. juli: Silkeborg, Cirkuspladsen
lørdag 11. juli: Århus, Vester Eng v. Skejby Sygehus
søndag 12. juli: Odense, Dyrskuepladsen
torsdag 16. juli: Vejle, Nørremarken v. Viborgvej
fredag 17. juli: Holbæk, friarealet v. Strandmøllevej
lørdag 18. juli: Næstved, Rådmandshaven
søndag 19. juli: København, Valbyparken



Thomas Helmig og Brothers.



One Two.



Anne Linnet og Maquis de Sade.

5 års tryghed
på gulvet starter
med et nyt
Gram tæppe



NB: I øvrigt holder et Gram tæppe som regel meget længere end 5 år.

Gram Tæpper

Gram Tæpper A/S · 6510 Gram · Danmark · Tlf. 04 82 21 11

FIRMATRANS AARUP ApS

Al kørsel udføres med
tipvogn fra 5-30 tons
Kørsel med nedbyggede trailers indtil 32 tons.
Volumen 90 m³

Kontor:
Gl. Bogensevej 8, Gibsvad
5560 Aarup
Telefon 09 43 12 38



Landsformand Evald Krog afgav beretning. Foto: Mogens Laier.

Landsformandens beretning:

Et år fyldt med aktivitet

Efter en del problemer med mikrofonanlægget, som blandt andet af-fødte bemærkningen, at næste år ville Muskelsvindfonden holde landsmøde uden alle kørestolene (de fik skyld for at genere anlægget), kunne landsformand Evald Krog byde velkommen til Muskelsvindfondens 17. landsmøde. Med samme forudsigelighed som at Muskelsvindfondens landsmøde altid falder i Bededagsferien, kunne deltagerne konstatere, at det 17. landsmøde var det hidtil største.

Landsformand Evald Krog gav i sin mundtlige beretning året 1986 i en række hovedoverskrifter.

– Hvis vi i den skriftlige beretning, som I har fået tilsendt inden landsmødet, skulle nævne alle de aktiviteter, som har præget Muskelsvindfonden i det forgangne år, ville den fylde en 30-40 sider. Derfor må jeg også begrænse mig til en række overskrifter i dag.

Landsformanden valgte, med sans for at starte med den »vigtigste nyhed«, at fortælle om Muskelsvindfondens økonomi. Han sagde blandt andet at produktudviklingen i indsamlingsafdelingen har været tilfredsstillende. Det har resulteret i, at Muskelsvindfondens økonomi for en gang skyld har været god i det forløbne år, hvilket skyldes de to store indsamlingsprojekter – Drømmelotteriet og Grøn Kon-

cert. Formanden nævnte også, at produktudviklingen vil fortsætte de kommende år.

– Vi har udvidet afdelingen med to mand og har store forventninger til Mini-tombola og til det grønne telt, verdens største eller deromkring, som formanden udtrykte sig.

Nye veje i interessegrupperne

– Siden sidst er der også sket en række konstruktive ting i interessegrupperne. For det første er grupperne vokset i antal, fra fem til tolv, men grupperne har også stablet nogle nye og spændende aktiviteter på benene. Jeg synes, der er grund til at nævne høringen i Herning om hjælperordningen, som voksengruppen for Midt-, Vest- og Sydjylland stod for.

– Jeg kan heller ikke lade være med at nævne turen til Tunesien. Vi var alle meget spændte på om konstruktionen kursus/ferie kunne afvikles tilfredsstillende, men der er vist ingen tvivl om, at det er noget vi må forsøge igen.

Brugeruddannelsen var en anden af nyskabelserne, som landsformanden kom ind på i sin mundtlige beretning. Han sagde blandt andet, at det endnu er for tidligt at sige noget om resultaterne, da vi i dag kun kender konturerne af brugeruddannelsen. Men det bliver meget spændende at følge dette nye initiativ.

For meget optimister

– Vi er tilbøjelig til at være for meget optimister i denne her forening. Da vi på sidste landsmøde vedtog en strukturændring af VB-centret og en ny handlings- og målsætningsplan for centrets arbejde, havde vi en forhåbning om, at nogle af centrets problemer skulle være løst til dette landsmøde. Vi behandlede VB-centret på gårdsdagens repræsentantskabsmøde og bakkede op om de ændringer, som foregår i øjeblikket. Men tingene tager sin tid og da der samtidig er en øget tilgang af kunder til centret, har det ikke været muligt at gennemføre handlings- og målsætningsplanen i den takt, som vi havde håbet på, sagde Evald Krog.

Han supplerede med at sige, at der nu lå en skitse klar til en ny overenskomst mellem Århus Amt og VB-centret og at alt tyder på, at de sidste forhandlinger om overenskomsten kan være afsluttet om et par måneder.

– Det er utroligt, der skal gå så lang tid med at få den overenskomst på plads. Det er ingen hemmelighed at vores tålmodighed har været ved at løbe ud nogle gange.

Evald Krog brugte i sin mundtlige beretning et par ord på Udviklingscentrets arbejde. Han nævnte blandt andet det arbejde, der i øjeblikket foregår med henblik på at sikre folk med vejrtrækningsproblemer en bedre behandling på hospitalerne. Han lovede desuden, at det var sidste gang, han på et landsmøde ville nævne »Bogen om børn med muskelsvind«.



Landsmødets yngste deltager havde svært ved at holde koncentrationen under formandens indlæg – men heldigvis havde en forudseende sjæl taget lidt underholdning med. Foto: Mogens Laier.

– Bogen er færdig nu og mangler kun at blive trykt.

Den smukkeste grund

På »Danmarks smukkeste naturgrund« vil det kommende behandlingsinstitut for muskelsvindramte og fysisk handicappede i Århus amt blive placeret.

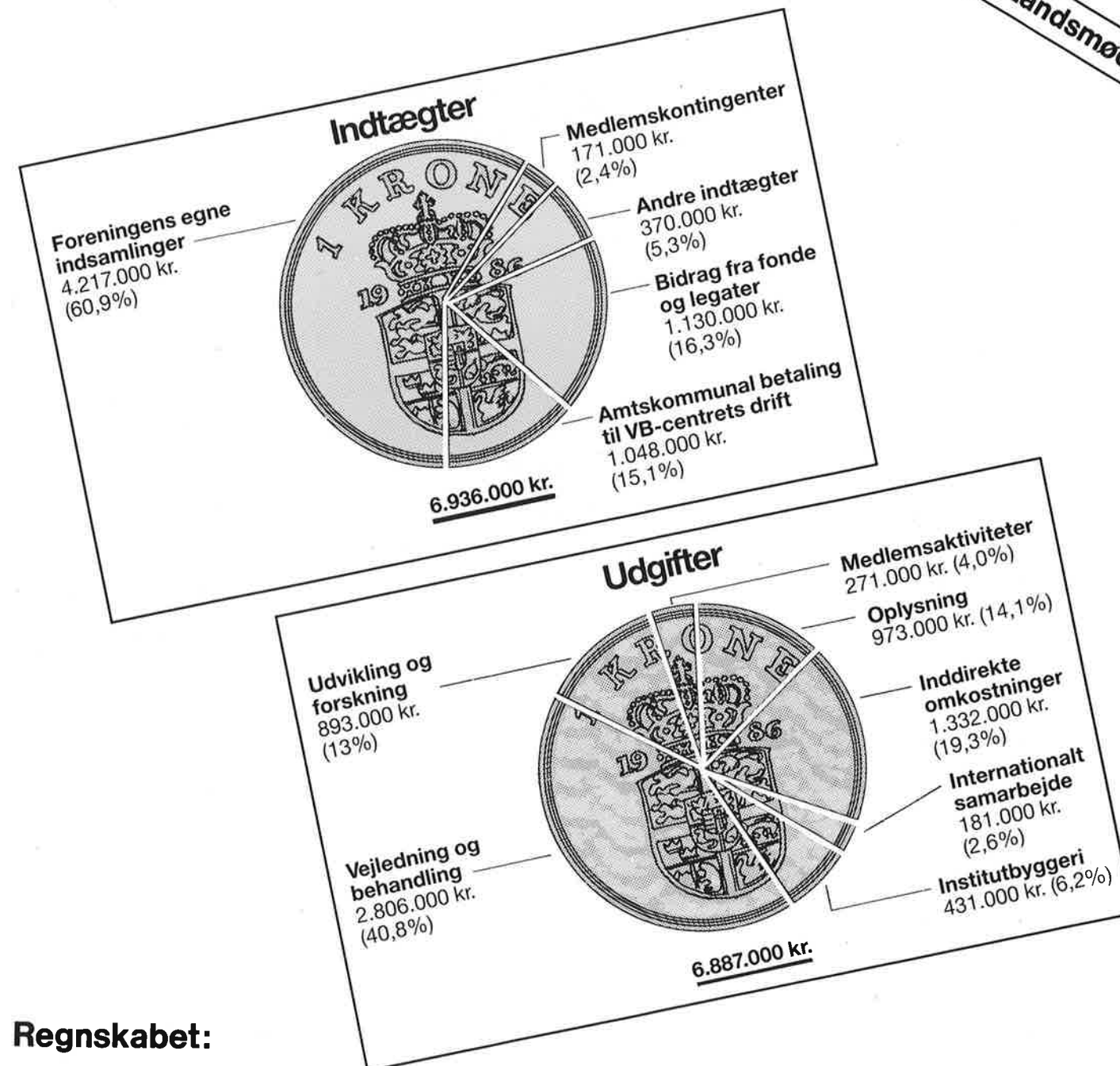
– Vi har byttet grund og er så heldige at vi har fået intet mindre end »Danmarks smukkeste naturgrund« til instituttet. Vi er et fast team på kontoret nu, der arbejder med instituttet og vi forventer at kunne flytte ind i 1990. Men hold øje med »Muskelskraft«, der vil i løbende blive orienteret. Nu begynder det at gå stærkt.

Som afslutning på den mundtlige beretning kom Evald Krog ind på det handicappolitiske arbejde det forløbne år. Han sagde blandt andet, at Muskelsvindfonden havde prioriteret arbejdet med handicappolitikken meget højt.

– Vi har brugt temmelig mange kræfter på at fortælle Socialministeren, Indenrigsministeren og Folketingets øvrige medlemmer, hvor vigtigt det er for os, som fysisk handicappede at få fysioterapi, at kunne skifte vores bil ud, når den er slidt ned og at få gjort Århus-ordningen landsdækkende. I lang tid troede vi på at solidariteten var kommet tilbage til Folketinget. Vi mødte mange steder lydhørhed overfor vore argumenter og Socialminister Mimi Stilling Jacobsen har selv betegnet de 200 millioner kroner som forbedringerne indenfor det handicappolitiske område ville koste, som håndører. Men vi har åbenbart været for naive, måtte landsformanden konstatere.

Og så sluttede han af med at understrege, at Muskelsvindfonden ikke bare vil affinde sig med politikernes valgsludder.

mf.



Regnskabet:

Bedre til at tjene penge

Muskelsvindfondens samlede indtægter blev i 1986 på knap 7 millioner kroner. I forhold til 1985 er det en forbedring på godt halvdelen million. Den store indtægtsforøgelse finder man under foreningens egne indsamlinger. I 1985 var vi i stand til at tjene 1,7 millioner kroner på vore egne arrangementer, mens tallet for 1986 er på 4.217.000 kroner. Vi er kort sagt blevet meget bedre til selv at tjene penge.

Bag tallet gemmer sig arrangementer som Grøn Koncert, Minutombola og ikke mindst Drømmelotteriet. Landslotteriet, som vi sendte på gaden to gange i

1986, gav os alene et nettooverskud på 2,5 millioner kroner, mens vi på årets grønne koncerter tjente knap 1,5 millioner kroner.

Hvis man gør tallene op i procent viser det sig, at foreningens egne indsamlingsaktiviteter i 1985 udgjorde 32% af Muskelsvindfondens samlede indtægter. I 1986 er tallet vokset til 60,9%. Penge vi selv tjener, er såkaldte frie midler, som Muskelsvindfonden kan anvende efter eget skøn.

På udgiftssiden er det naturligt vejledning og behandling, der er den største post. I 1986

brugte Muskelsvindfonden 2,8 millioner kroner på VB-centret mod 1,9 millioner kroner i 1985. Bag tallene ligger gemt at Muskelsvindfonden i 1986 har betalt driftstilskud til VB-centret for både 85 og 86, samt dækket de manglende kautioner for begge år.

En ny post på udgiftssiden er Institutbyggeri. Arbejdet med at realisere planerne om et institut, er nu for alvor gået i gang. Muskelsvindfonden har i 1986 betalt en afgift til Århus kommune for grunden til instituttet.

mf.



Boldspil i en pause ... Foto: Mogens Laier.



... Og en sandwich til maven ... Foto: Mogens Laier.



... Højt til vejrs på moders skød ... Foto: Mogens Laier.



... Mon vejret holder ... Foto: Mogens Laier.

Om bruger-hjælper forholdet:

Man skal tilrettelægge sin surhed

– Når jeg engang får tid, har jeg tænkt mig at skrive en bog om det at give og modtage hjælp. Man kommer meget tæt på hinanden i et bruger/hjælperforhold og det kræver selvfølgelig, at man skal tage nogle helt specielle hensyn til hinanden. Jeg bliver f.eks. aldrig sur midt i en hårvask for jeg ved, at min hjælper vil reagere på det. Hvis jeg er sur, prøver jeg at vente med at give udtryk for det til de sidste timer i en vagt, fortæller Evald Krog.

Fredag eftermiddag var der oplæg til landsmødets workshops. Alternativ medicin, ny teknologi og altså forholdet mellem bruger og hjælper, var tilbuddene dette år. Da det desværre ikke er muligt at være tre steder på en gang, måtte også Muskelkrafts udsendte medarbejder vælge. Valget faldt på workshoppen om bruger-hjælperforholdet.

Oplægsholderne koncentrerer sig om fordelene og ulemperne ved en hjælpeordning.

Jørgen Lenger fortalte i al korthed om hjælperordningen og nævnte som en stor fordel, at man selv ansætter den hjælp man har brug for og dermed kan være sammen med personer, man fungerer godt med. Hvor ulempen er, at man som bruger også skal affinde sig med rollen som arbejdsgiver og selv tage sig af lønregnskaberne.

– I dag findes der 200-300 mennesker i Danmark, som får hjælp efter Bistandslovens paragraf 48 stk. 3. Alene 100 af dem bor i Århus kommune. Socialstyrelsen skønner, at der på landsplan er 500, som har brug for hjælp efter den paragraf. Jeg personligt tror tallet er noget højere.

Intet loft

Jørgen Lenger understregede også, at der ikke er noget loft over, hvor mange hjælpertimer, man kan få bevilget i døgnet. Det højeste antal timer, han personligt havde hørt om, var 28 i døgnet.

Peter Kjærby syntes, det var meget svært ved at sige noget generelt om ordningen, da der er ligeså mange forskellige måder at bruge sin hjælperordning på, som mennesker er forskellige.

– Men det handler om livskvalitet. Vi har næsten optimale muligheder for at leve et selvvalgt integreret liv som fysisk handicappet, hvis vi har en hjælperordning, understregede Peter Kjærby.

Glemme sig selv

Birthe Tønder og Pia Plet, der er henholdsvis nuværende og forhenværende hjælpere, talte om de fordele og ulemper, der er ved at være hjælper og ikke mindst de krav, det stiller til en at være hjælper.

Birthe Tønder: Jeg har været hjælper i 2 måneder og så vidt jeg kan se, er der nogle fundamentale egenskaber, man bør besidde, hvis man skal være hjælper. Det kræver en vis medmenneskelig forståelse og indlevelse i andre mennesker. Dernæst skal man have en stor portion situationsfornemmelse – det er en balance at finde ud af, hvornår man skal være der og hvornår man helst skal være usynlig. Man skal være i stand til at glemme sig selv, når man er på vagt og gemme sine egne behov og lyster til efter vagten.

Men det er også et utroligt givende og bekræftende job at være i.

Pia Plet fortsatte med at fortælle, at det for hende havde været et meget spændende og lærerigt år, da hun var hjælper. Pia sammenlignede jobbet med et kærlighedsforhold, hvor den første periode er præget af spænding og intensitet. Dernæst kommer dagligdagen, hvor man på jobbet skal lære at glemme sig selv – det kan være svært. Og til sidst kommer alle kompromiserne, man bliver nødt til at leve med for at kunne være i et hjælperjob.

Arbejdsgiver

– Det er svært at se sig selv i rollen som arbejdsgiver, især hvis den situation opstår, at man må fyre en hjælper.

Jeg har haft min hjælperordning siden 1. april og for mig har det været meget svært at finde min egen rolle som arbejdsgiver. En af de hjælpere jeg ansatte, måtte jeg fyre efter en dag. Jeg kunne ikke sammen med hende og kunne ikke holde ud til at se frem på de dage, hvor hun var på

vagt. Det var svært, men meget vigtigt for mig at få det gjort, fortalte Alice Carlsen.

Edith Pedersen fra Bylderup Bov havde valgt at løse ansættelsesforholdene ved at køre med helt normale opsigelsesvarsler. Først en tre-måneders prøveperiode med gensidig ret til at ophæve arbejdsforholdet, dernæst fastansættelse.

– Men for mig, der har mand og børn har det været en stor udfordring at få de nye hjælpere integreret i familien. Det betyder meget for hele familien pludselig at skulle »gøre plads til endnu et familiemedlem«. Og det er nødvendigt at den side af det også fungerer, understregede Edith Pedersen.

Det går ikke uden

Når man skal være sammen med et andet menneske i døgnets 24 timer, kommer man selvfølgelig meget tæt på hinanden.

Evald Krog: Der hvor det er svært og hvor det kræver en utrolig god situationsfornemmelse fra hjælperens side er, når man har en kæreste. Det kan komme til at knibe med privatli-

vet, når man gerne vil være alene sammen med sin kæreste, men samtidig ikke vil bruge kæresten alt for meget som hjælper. Det kræver smidighed fra alle sider. Men selv om det er svært at leve med hjælpere, går det slet ikke uden.

Andre nævnte det som et problem, at brugeren behandler sine hjælpere alt for forskelligt, hvis han/hun er forelsket i en af hjælperne. Mens andre igen fortalte, at de inden en ansættelse som hjælper, havde taget den beslutning, at de ikke ville involvere sig for meget følelsesmæssigt i brugeren.

– Jeg synes det er svært at skelne mellem forelskelse, kærlighed og venskab, når man kommer så tæt på hinanden, som i et bruger/hjælperforhold. Grænsen mellem et nært venskab og en forelskelse er for mit vedkommende ikke særlig stor, sagde Birthe Tønder, der til daglig arbejder som hjælper.

mf.

Tre nye ansigter . . .



Det nye repræsentantskab. Fra venstre mod højre – bagerste række: Frantz Neumann, Erik Fogtmann, Søren Hagen Jensen, Bent M. Jensen, Anette Thomsen (nyvalgt), Camilla Vogelius, Poul Erik Lou (nyvalgt) samt Lars V. Larsen.

Forreste række: Leon Knudsen (nyvalgt), Tina Kirkegaard,

Evald Krog, Anita Kruse samt Peter Kjærby. Erland Winterberg mangler på billedet.

Ud af repræsentantskabet trådte Ruth Andersen og Flemming Larsen, som ikke opnåede genvalg på landsmødet. Foto: Mogens Laier.

Og to nye ansigter

Peter Dahl Jensen er valgt til ny formand for VB-centrets bestyrelse, efter at Per Bendix har trukket sig fra arbejdet. Per Bendix har været formand for VB-centrets bestyrelse siden 1983. Per Bendix's fornemste arbejdsopgave var at sikre VB-centret en overenskomst med det offentlige – at der skulle gå fire år inden en skitse til en overenskomst ville ligge klar, havde ingen drømt om dengang. Men at forhandlingerne med Århus Amt nu langt om længe tyder på at give resultat, er ikke mindst Per Bendix's fortjeneste.

Christian W. Christensen, der ligeledes har været medlem af



Jes Rahbek. Foto: Mogens Laier.

repræsentantskabet siden 1983, havde valgt at overlade sin plads til et nyt ansigt. Og med denne



Åse Brandt. Foto: Mogens Laier.

omrokering blev der plads til læge Jes Rahbek og ergoterapeut Åse Brandt.

De kære børn

Igen i år var der arrangeret landsmøde for børnene, så de voksne kunne få lov til at deltage aktivt i det ordinære arrangement. Desværre var vejret ikke helt med børnene, men hvad gør det, når Pindstrup Centret råder over en svømmepøl. Foto: Mogens Laier.



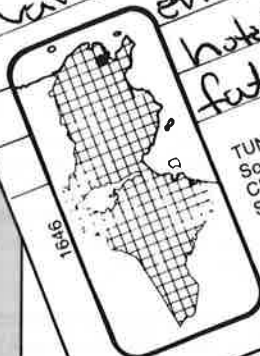
TUNIS 87



Tunesien
april 1987

Kære Venner

Vi kom godt herved, selvom det ikke
var uden problemer at få alle kørestolene
med flyet. Tolderne troede at batterierne
var bomber - men den historie kan I få
en anden gang. Så hver v. her på
hotellet - alle 80. klar til at tage
fat på kurset - og så slappe lidt
af - for det skal der også
være tid til.



TUNIS
Souk des étoffes
Cloth souk (market)
Stoffmarkt (Souk)

kh.
Tunisgruppen.

© éditions KAHIA 2 rue de Marseille - TUNIS
modèle déposé
reproduction interdite

16
sider

Tunisnoter:

Tunisnoter er stort og småt – oplevet i Tunis. Noterne kan læses uafhængigt af artiklerne.

Fysserne havde haft en strålende dag



Foto: Mogens Løier



Tunisnoter:

Læst i en bog

»Tunesien er det mest oplyste land i den arabiske verden«. Aksel Dreslov, Turen går til Tunesien.

»Der bor ca. 6 mill. mennesker i Tunesien. Landet er 125.000 km² eller omkring tre gange Danmarks størrelse. Landet er rigt på fosfat, som er den største eksportartikel, ellers er der ikke mange råstoffer. I nord dyrkes der korn og vin, længere nede citrusfrugter og oliven og i oaserne sydpå dadler, figer og bananer«. Aksel Dreslov, Turen går til Tunesien.



Foto: Mogens Løier

»Urbefolkningen kaldes berbere. De er lidt mørkere i huden end den øvrige befolkning. Berbere betyder i virkeligheden barbarer – og navnet blev givet af romerne, der kom til Tunesien et par hundrede år før Kristus fødsel«. Aksel Dreslov, Turen går til Tunesien.

»Tunesien blev selvstændig i 1956. I modsætning til Algeriet og Marokko, hvor selvstændiggørelsen var resultatet af lange og blodige kampe, var løsrivelsen fra Frankrig fredelig i Tunesien. Og det er nok i stort omfang grunden til, at der ikke hersker det samme had til europæere i Tunesien som i de to nabolande«. Aksel Dreslov, Turen går til Tunesien.

Ved receptionen

– Hvad siger du, om jeg kender adressen på et tyrkisk hammam? Receptionisten rystede kraftigt på hovedet og havde svært ved at undertrykke en fnisen. – Det går ikke, svarede han stadig rystende på hovedet. Og så skyndte han at delagtiggøre resten af receptionspersonalet i vores ønske. Vi kiggede på hinanden og havde lidt svært ved at forstå hvori vores forespørgelse havde været så mærkelig. Vi havde blot spurgt efter adressen på et tyrkisk bad. Mehmet, der er tyrk, havde fortalt om badene i hans hjemland, og nu var vi blevet enige om at prøve faciliteterne i Sousse. Og med eet faldt ti-øren. De troede selvfølgelig vi var bøsser, og selv om det er almindelig kendt, at en stor del af den mandlige befolkning er enten bi- eller homoseksuel, var det alligevel for inddiskret at spørge efter et tyrkisk bad. Så det var med blusende røde kinder og et forlegent blik vi fik adressen.

Hovedpine er nærmest en folkesygdom i Tunesien – i hvert fald blandt kvinderne. Og det er indirekte Muhammeds skyld. Ifølge Koranen må kvinderne ikke vise deres ansigt offentligt, og da de ofte har hænderne fulde – af pakker, indkøbsnet eller børn – må tænderne tages til hjælp. En snip fra hver ende af tørklædet mellem tænderne, så er underansigtet behørigt tilsløret. Men det giver muskel-spændinger i kæbepartiet – og ofte hovedpine.

Det er ganske vist. En af fyssernes kollegaer har engang boet i Saudi-Arabien, og her var hovedpine nærmest en folkesygdom blandt kvinderne. Så det samme er garanteret tilfældet i Tunesien.

Fysserne havde haft en strålende dag. Som to fjantede skolepiger fremviste de ivrigt al verdens tingel-tangel, som de havde købt til overpris i medinaen. Alt i medens de skiftevis, højlydt fnisende, fortalte historier om, hvordan de gang på gang var faldet for alle de klassiske turisttricks.

Som da de sammen, viftende med Politikkens »Turen går til Tunesien«, foran en smykkebod, havde prøvet at finde historien bag Fatimas Hånd. Pludselig var de ifærd med at blive vist rundt i medinaen af en ung smilende tuneser, der talte dansk. Han havde

boet tre år i Danmark, men var taget tilbage til Tunis, da det hele blev lidt for trangt nordpå. Men måske skulle han også se at få sin danske kone og det fælles barn til Sousse.

Da tuneseren fortalte at han kunne se, at de lige var ankommet, fordi de var så blege, men at de ville være dejlige brune, når de tog hjem, fattede den ene fysser mistanke om, at det her nok kostede penge. Og da hun rakte nogle småmønter mod tuneseren, smilede han endnu mere og rystede på hovedet. No, no – ikke bons-bons – men papir, det sidste var ledsaget af en tommel- og pegefinger gnedet mod hinanden. Og så måtte fyssen slippe en 5-dinar seddel – omkring 40 kr.

Eller da fysserne kort tid efter havde skrevet et postkort for en tuneser til kæresten i Holland. »Dear Inga, I miss you much...« alt imedens tuneseren havde drukket cola på fyssernes regning – og uden held forsøgt at bomme amerikanske cigaretter. Men to kuglepenne var det da blevet til.

Jo, fysserne havde haft en strålende dag og var i højt humør. Men det havde de ikke været dagen i forvejen.

Belege og tydeligt anspændte sad de fastspændt i hvert deres flysæde og forsøgte at finde plads til benene. I 12.000 fods højde havde Boeingmaskinen akkurat

passeret de schweiziske alper med kurs mod Monastir lufthavn i Tunis. Klokken var godt 10 om formiddagen og der var omkring halvtanden time til at flyet landede. Og så begyndte besværlighederne.

Det havde allerede været en lidt for »begivenhedsrig« tur indtil videre. Ikke så meget selve busturen fra betonblokken i Vestervang til Billund lufthavn, men mere hele arrangementet omkring selve afgang. Rejselederen fra Tjæreborg, der var forsinket. De manglende informationer om, hvor bagagen skulle placeres. De nervøse forældre, der for første gang sendte deres børn afsted på egen hånd. Det trossede arrangement med at alle – lige på nær de tre Duchennedrenge, der havde fået speciel tilladelse til at bilerne kunne køre helt ud til flyet – skulle op i bussen. »Vi kan selv trille derud, det er uhørt nemmere« var kommentaren, da det gik op for kørestolsbrugerne, at de skulle op i bussen. »Sorry, sikkerhedsreglerne må følges«, var Tjæreborgguidens svar, mens hun slog ud med armene, godt klar over at kritikken var berettiget.

Og så ventetiden i bussen inden flylederne gav deres tilladelse. Ventetiden på et snævert sæde i en turistbus – bestemt ikke beregnet for handicappede.

Den knugende stemning – kun brudt af enkelte lidt krampagtige bemærkninger, der formentlig havde vakt morskab under andre forhold.

Men alle var kommet ombord – også de, der skulle bæres – og flyet var lettet med en halv times forsinkelse.

Men når flyet landede gik det hele løs igen – og så var der hele opholdet – for ikke at tale om hjemrejsen. Heldigvis var der tre at trække på, hvis der skulle opstå problemer. To fysser og en læge. Og der var cpap-anlæg med. Og der lå også et privat sygehus tæt ved hotellet. Men for en sikkerheds skyld ville fysserne formane til mådehold med spiritus – især overfor alle muskelsvindlerne med vejrtærkningsproblemer – og så til at passe på trækket – ikke nogen forkølelser, eller det der var værre, hvis det kunne undgås. Det skulle de huske at sige ved informationsmødet om eftermiddagen.

Hvad fysserne ikke vidste var, at holdet, der var taget afsted fra Kastrup Lufthavn aftenen i forvejen, havde oplevet det der var værre. Da flyet landede i Monastir lufthavn, havde bussen som aftalt ventet ved flytrappen. Efter møjsommeligt at have fået alle ind gennem den snævre busdør, havde chaufføren startet motoren. Alle sad som paralyseret, da bussen som i slow-motion kørte fron-

Læst i en avis

Situationen var spændt ved grænsen til Libyen, og hærstyrker var blevet dirigeret sydpå. Det benyttede fundamentalistiske muslimer sig af. I hovedstaden Tunis gik tusindevis af fundamentalister på gaden og fra Kasbahen – den gamle fæstning midt i byen – delte de løbesedler ud og råbte slagord, der krævede en åndelig leder, der har siddet fængslet siden 1981, frigivet. Præsidenten udkommanderede hærenheder, der med magt fik spredt folkemængden. (maj 1987)

Hørt ved bordet

– Det er bare et godt råd. Man behøver ikke at lave en ferieopsparing i banken, for at have råd til at rejse udenlands. Når vi kommer hjem, går vi begge to på antabus. Så hverken ryger eller drikker vi i tre måneder. Og så har vi igen råd til at tage ud at rejse. Det skulle du overveje.

Oplevet i lufthavn

– Nej, det er ikke bomber, men batterier til en elektrisk kørestol. Men prøv lige at forklare ham toldereren det. Han vil have, at vi skal åbne alle kasserne.

– Det er blot fortegnelsen over og vægten på kørestole, batterier, badestole m.v. Tjærborgguiden giver listen videre med et smil til de to tunesiske »check-in«-folk. Deres ansigtsudtryk er ret ubeskrivelige, da de opdager, at vægtangivelsen på knapt et ton ikke omfatter den personlige bagage.

Lidt hjælp til at komme i hotellets bassin...
Og så tid til at nyde det varme vand. Foto:
Mogens Laier.



talt ind i flyets venstre vinge. Som konfetti regnede glassplinterne ned over chaufføren og de forreste passagerere.

I ngen var kommet noget til, men de 180 danskere, der ventede i afgangshallen på at komme hjem, måtte indstille sig på et forlænget ophold i Tunesien. Skaden ville koste en million kroner at udbedre, fortalte personalet fra Tjærborg senere.

To gange nåede sjællænderne og københavnere at skifte bus, inden de nåede hotellet – fire timer senere end oprindeligt planlagt. Den første bus, der blev flyttet over i, var nemlig en lufthavnsbus, som ikke måtte forlade lufthavnsområdet. Og så måtte de til turen en gang til – med bagage og det hele.

I forhold til denne lille »ekstraoplevelse« gik alt ting glat, da maskinen fra Billund landede. Det tog lidt tid, at finde bærestolen, som efter planen skulle stå klar ved den ventende bus, hjælperne svedte og tog sig til de hårdtprøvede rygge, da alle var kommet ombord i bussen – og flere fødder og hofter var ømme.

M en det hele lettede lidt, da guiden fra Tjærborg på vej til hotel El Mouradi bød velkommen. Da gui-

den, såvel på dansk som ubehjælpsomt tysk, fortalte historien om, hvordan en lokal entreprenør med sædvanlig arabisk snilde og handelstalent havde snydt regeringen, kunne man ikke andet end trække på smilebåndet.

Entreprenøren havde lovet at udbedre vejen, og var startet med at fjerne belægningen. Da det var gjort, og da regntiden var nært forestående, forlangte han dobbelt betaling for at bringe vejen i orden. Regeringen havde ikke de ekstra penge, og vejen fik lov til at ligge som den var. En hullet og ujævn skærv vej, som stod i skarp kontrast til de luksus-hoteller, der lå langs vejen.

Guiden undlod taktmæssigt at udlægge historien om vejen som et lærestykke i arabisk mentalitet – men budskabet var ikke til at tage fejl af. Hvad er bedre end at få bekræftet de medbragte fordomme.

Og fysserne fik afleveret de manende ord ved informationsmødet om eftermiddagen. Men på det tidspunkt var rejsen allerede så langt væk i bevidstheden, at ordene ikke helt blev belagt med den tiltænkte alvor. Vejret var fint, hotellet godt, tjenerne hjælpsomme. Og gruppen havde langsomt men sikkert taget hotellets faciliteter i besiddelse.

Og, fysserne havde haft en god dag.

M.M.

Et sådant underligt rodet liv



Camilla »Mulle« Blechingberg. Foto: Mogens Laier.

– Jeg tager min nye kjole på, havde hun sagt med et drilsk smil, da vi lavede aftalen. Og der sad hun så i en ny kanariegul sommerkjole, smilende i sin kørestol klar til at tage for sig af denne aften oplevelser.

Men der var fuld af mennesker alle steder – i baren, diskoteket, foyeren – og så var der kun hotelværelset tilbage. Og det ville være antiklimaks ovenpå den gode middag i restauranten – og ikke være særligt befordrende for vores aftale.

D er lå en lille privatejet restaurant i umiddelbar forlængelse af hotellet. Det var vores eneste mulighed – og heldigvis var der ikke ret mange gæster denne klare, men lidt kølige aften. Så da tjeneren kom, bestilte vi to kopper kaffe.

Vi vidste godt, at det var en spiserestaurant, så da overtjeneren med beklagelse i stemmen fortalte os sagens rette sammenhæng, lod vi med stor overbevisning som om vi blev overrasket. På tunesisk vis slog vi ud med armene, pegede på kørestolen og så meget forurettede ud. Overtjeneren opgav, og gav os aller nådigst lov til at blive siddende. Og lidt efter kom tjeneren med kaffen, som han havde været nede i hotellets bar for at købe.

Camille Blechingberg hed hun – men aldrig kaldet andet en Mulle. Hver formiddag havde hun siddet ved svømmebassinet og nydt solen og de mange mennesker omkring sig. I begyndelsen i langærmede bluser og sorte strømper. Men pludselig en dag havde hun resolut hevet strømperne af og havde la-

Oplevet i medinaen

Det er en sælsom og intens oplevelse at gå alene rundt. Når man har fået afvist de mange varer, der bliver faldbudt med ordene »special price for you«, er det muligt blot at være. At indsnuse de mange fremmedartede dufte. Den krydrede blanding af tørrede rosenknopper, mynte og jasminer. Besøge en kaffebar i den fjerneste afkrog af medinaen – forbeholdt mænd – men hvor man alligevel som kvinde bliver venligt modtaget og accepteret. Fordi man er fremmed og kommer fra en anden kultur.



Håndværker i Medinaen. Foto: Mogens Laier.

På de små kaffehuse eller hos gadehandlerne. Ved siden af prospektkort af præsident Bourguiba og fotos af lokale filmstjerner hang falmende billeder af det tunesiske håndboldhold, der var med i WM-runden i Sverige i 1967. Forøvrigt det år, hvor Danmark fik sølvmedaljer.

Tunisnoter:



Brik med tunfisk

Tilberedningstid: 15 min.
Stegetid: 2 min. pr. brik.

Ingredienser til 4 personer:
100 g. tunfisk på dåse
4 kolde usødede pandekager
3 spsk. hakket persille
1 spsk. kapers
1 lille løg
4 æg
1 citron
1/2 spsk. friskkværnet peber
lidt salt

Sorter, vask og finhak omhyggeligt persillen. Skræl og hak løget fint. Findel tunfisken. Hak kapersen. Rør det hele sammen med lidt friskkværnet peber. Smelt lidt smør i en gryde, hæld tunfisken i og brun det forsigtigt. Varm olien på panden. Tag en pandekage, og bred den ud på en tallerken. Læg en spsk. at tunen i midten, slå forsigtigt et æg ud ovenpå, og fold pandekagen over (briken skal være halvmåneformet). Hold tallerken lige over stegepanden, med den meget varme olie, og hæld forsigtigt briken over i olien. Vend den, så den bliver gylden på begge sider. Gentag det hele ved de 3 andre. Serveres varmt med citron skåret i kvarte.

det solen varme benene. Det var første gang i næsten 50 år, det var sket, fortalte hun senere.

Eller da hun en dag under gruppearbejdet, hvor sexualitet var på programmet, pludselig havde udbrudt: I bliver sikkert forarget, men jeg fortæller det alligevel. Hele mit liv har jeg drømt om at have tre mænd – en til at tjene penge, en til at passe min dejlige have og en som bare skulle hygge om mig. Men sådan må man ikke tænke, vel?

Og der sad vi så – med hver sin kop tunesisk kaffe. Og Mulle begyndte at fortælle om sit liv, for det var det vores aftale gik ud på.

– Mit liv har altid været så underligt rodet. Ser du, min ældste bror er født i Argentina, midt på den bare pampas, som de store ødemarker hedder derovre. Jeg selv er født i Paris, og min lillebror kom til verdenen i Stockholm midt i 2. halvleg i en fodboldkamp mellem Danmark og Sverige. Sådan var det bare. Jeg vidste aldrig hvor mit sommertøj eller vintertøj var henne. Ja, jeg vidste aldrig hvad den næste dag ville byde på, eller hvor i verdenen, jeg ville være.

– Min mor var nok det, man ville kalde en livlig dame – måske lidt for livlig efter datidens normer. Hun var anstandsdame hos en velhavende familie i London, og en dag da hun skulle aflevere et ur til reparation, mødte hun en høj flot irlænder. Det var urmageren, og han blev min far. De tog sammen til Peking, men sandsynligvis flirtede hun lidt for vildt, for det endte med, at hun rejste alene til Paris, hvor jeg blev født.

Da jeg nu boede i Frankrig, mente min mor også at jeg skulle være katolik. Så da vi igen flyttede til Danmark – nærmere bestemt København – blev jeg meldt ind på Jeanne d'Arc Skolen. Og det kom jeg til at hade. Det var mest diplomatbørn og børn fra bedre stillede familier, som gik i skolen. Og i modsætning til dem, kom jeg til at bo hos nonnerne, da min mor havde andet at give sig til end at slæbe rundt på mig. Hun var sjældent mere end tre måneder det samme sted.

– Da jeg var 12 år, fik jeg skarlagensfeber og blev meget syg. Jeg ved ikke, om det var med til at sætte min muskelsvind igang, men efter sygdommen, blev jeg aldrig helt mig selv igen. Jeg havde svært ved at bukke mig ned og blev hurtigt træt. Jeg kunne ikke neje ordentligt foran den hellige moder, når vi skulle bede bøn, og i gymnastiktimerne kunne jeg slet ikke følge med de andre. Jeg havde virkelig at gå i skole. I dag kan jeg godt se, at det ikke er så underligt, at jeg aldrig lærte noget nyttigt. Bare det at skrive mit eget navn, giver mig i dag problemer.

Min mormor elskede jeg højt. Hende boede jeg hos i lange perioder, når min mor ikke havde tid til at tage sig af mig. Min mormor var virkelig et usædvanligt menneske – ja, det var min morfar da også, omend på en anden måde. Walter Christmas Didrick van Holmfeldt hed han – han skrev bl.a. Peder Most bøgerne. Og mange af episoderne i bøgerne bygger på hans eget liv. Han var orlogskaptajn i den



»Jeg har aldrig haft forstand på penge«. Foto: Mogens Laier.

danske flåde. Senere blev han direktør for Dagmarteatret i København, og han døde faktisk midt i sit arbejde. De havde opført et af hans stykker, og da publikum forlod salen, sad han tilbage på en af tilskuerrækkerne – kan man få en smukkere død?

– Jeg blev gift som 20-årig – med min fætter, som havde haft den samme mærkværdige tilværelse som jeg. Hans far var ingeniør og noget af en eventyrer – f.eks. rejste han en gang til Texas, hvor han fandt opaler. Og selvfølgelig, fristes man til at sige, blev han skilt fra min kommende svigermor, der var skotte og havde adeligt blod i årene. Som 16-årig kom min fætter til København, og da han ikke kunne et ord dansk, gik han igang med en landbrugsuddannelse. Der betød sproget ikke så meget, tror jeg nok familien mente. Så da vi var blevet gift, stod han med sin landbrugsuddannelse, men uden arbejde, og jeg uden uddannelse og penge.

Jeg havde imidlertid fået en byggegrund af min mormor. Den lå i Snoghøj ved Fredericia og var et arveforsku. Og da vi så stod der og hverken viste ud eller ind, sagde min mormor, at hun ville bygge et hus til os på grunden. Men kun hvis vi gav afkald på bryllupsfesten. Vi tog selvfølgelig mod tilbuddet med kyshånd. For nu havde min mand en mulighed for at bruge sin uddannelse.

– Men det gik slet ikke. Gang på gang slog alting fejl. Først plantede vi æbletræer, men da der endelig kom en smule æbler, var priserne helt i bund. Derefter tog vi fat på krysanthemum, men det blev vi endnu fattigere af. Så skulle det være høns og senere kalkuner, men fuglene døde af sygdom. Og det samme gjorde de kaniner, som var vores sidste forsøg. Vi ejede ikke kongens mønt, og jeg tiggede og bad min mand om at holde op med at forsøge at tjene penge. Jeg havde nog-

le få kryolitaktier, som jeg havde arvet efter min oldefar, og dem levede vi faktisk af. Men det var pauvert, det kan du være forvisset om.

Indirekte kom min mormor igen til hjælp. Hun var død et par år efter, vi var flyttet ind i huset på Snoghøj, og jeg havde arvet en af ialt syv anparter i et lille vandværk. Min mormor var idealist. Hun sørgede for, at der blev oprettet en gymnastikhøjskole i Snoghøj, ligesom hun fik bygget vandværket, så de små gårde på egnen kunne få rent vand. Da vandtårnet var bygget, overlod hun det til et anpartselskab uden at tjene en krone på byggeriet.

– Der var ikke rigtig nogen som interesserede sig for vandværket – udover min mand. Han sørgede for at holde det hele i orden, og overtog gradvist anparterne i selskabet. Der blev nedlagt nye rørledninger og han besluttede efter nogle år, at der skulle bygges et nyt og bedre vandtårn. Men vi tjente aldrig fem flade øre på vandværket. Vandafgiften blev fastsat efter de udgifter, som der var på vandværket. Jeg ved ikke, hvorfor vi ikke var kloge – ingen af os har åbenbart haft forstand på pengesager.

På et tidspunkt fandt Fredericia kommune ud af, at vandforsyningen skulle omlægges. Et stor vandværk i Egtved skulle fremover overtage en række små vandværkers opgaver. Bestyrelsen for vandværket strittede imod, men der var intet at gøre. I syv år kørte min mand, og da han døde, anlagde jeg en erstatningssag mod kommunen. Men det eneste vi fik ud af det, var en erstatning på 3000 kr. Det var takken for alle de år, vi havde slidt og slæbt på vandværket.

– Da min mand døde, blev jeg indstillet til højeste invalidepension, men jeg fik kun til-

kendt den mindste pension, da jeg jo havde det store hus i Snoghøj. Men der vil jeg ikke flytte fra, for det er simpelthen det eneste, jeg har tilbage. Jeg har en stor dejlig have, som jeg nyder, og så bliver jeg to gange om ugen kørt til et fritidscenter i Fredericia. Jeg synes, der er mange fordele ved at være alene. Jeg kan selv bestemme, hvad jeg vil lave, og det er faktisk første gang, jeg oplever det. Men ind imellem kunne jeg godt tænke mig at have nogen at snakke med, f.eks. hvis jeg har set en kriminalfilm i fjernsynet, så er det ikke altid jeg forstår slutningen. Og så synes jeg heller ikke at fire timers hjemmehjælp om ugen er ret meget, men hvis jeg skal have flere timer, skal jeg selv betale fordi, jeg har huset. Men det flytter jeg ikke fra.

Sådan lød brudstykker af den historie, som Mulle fortalte. Kaffen var for længst drukket, og tjeneren gik som en løve i et bur, dog uden at komme med bemærkninger. Vi sad tavse et øjeblik, så kiggede Mulle på mig med sine store brune øjne og sagde:

– Jeg er så glad for at være med, og så ked af at det hele snart er forbi. Tårerne har flere gange siddet tæt i øjenkrogene, når jeg har oplevet sammenholdet og fællesskabet. Bare den måde, som de unge mennesker hjælper os i kørestol på – nænsomt og blidt, når vi skal op i flyet eller i bussen. Tålmodigt – og altid venligt. Det er utroligt. Da vi forleden var på tur sammen, var der nogen som havde købt en flaske vand. Flasken gik rundt, og alle drak af den – også chaufføren. Jeg troede, det var snaps, så jeg sagde nej tak flere gange. Da de andre fandt ud af det, grinede de alle sammen. Det var sådan en dejlig befriende latter – og sådan en dejlig tur.

M.M.

Tunisnoter:



Tunesisk salat

Tilberedningstid: 15 min.

Ingredienser til 4 personer:
100 g. tunfisk på dåse
250 g. tomater
150 g. rød peberfrugt
100 g. syltede grøn peber
1 agurk
1 stort løg
2 hårdkogte æg
10 oliven
6 spsk. olivenolie
2 spsk. vinegar (eddike)
1 spsk. kapers
1 knivspids tørret mint.
1 citron
lidt salt

Vask den røde og grønne peber omhyggeligt. Skræl stilkene af og fjern kærnerne. Vask tomatene, skræl agurken og løget. Skær grøntsagerne i små stykker. Gnid det tørrede mint mellem hænderne, og drys »pulveret« over ingredienserne. Tilsæt salt og vinegar. Bland salaten. Hæld olie over og pynt med æggeskiver, små stykker tunfisk, oliven, kapers og citron i skiver. Serveres koldt.



Det var ikke som at flyve

Kørestolen, der måtte trækkes – ikke skubbes – for at komme igennem det bløde sand. Leon, der på sin karakteristiske måde sad med benene trukket op under sig i stolens sæde – knejsende som en slags eventyrfigur. Fotografen, der med store skridt forsøgte at komme situationen i forkøbet, mens de to nikonkameraer og den store fototasker gyngede faretruende frem og tilbage for hver skridt han tog. Og halen af danskere, der opmærksomt fulgte trop, højtlydt diskuterende hvordan det ville gå.

Et par hundrede meter længere henne ad strandkanten stoppede optaget. Tæt ved de tre tunesere, der var ved at gøre faldskærmen klar til den næste tur. På lidt ubehjælpeligt skolefransk gjorde Alex opmærksom på, at han

og Leon gerne ville op sammen næste gang og stak 20 dinarer frem. Den ene tuneser nikkede, tog imod pengene og fandt to redningsveste frem.

Tuneseren iførte Alex den orange vest, chekede at selerne var spændte og viste, hvor han skulle holde hænderne, når karabinhagerne var blevet fastgjort til faldskærmen. Målbevidst gik tuneseren hen mod kørestolen, og rakte den anden vest frem mod Leons hjælper. Med fakker gjorde hjælperen opmærksom på, at det var Leon – og ikke ham – der skulle op sammen med Alex.

Et øjeblik stod tuneseren rådvild, kiggede forundret på den lyshårede dansker i kørestolen, og rakte så vesten frem efter at have rystet opgivende på hovedet. Mens Leon blev iført vesten forklarede Alex, hvordan Leon skulle hænge på ryg-

gen af ham, når de gik op sammen.

Tre mand holdt snorene til skærmen, der som sejlet på en dragebåd stod udspilet i vinden – fem meter over jorden. Karabinhagerne blev gjort fast, selerne cheket endnu engang og så et hastigt tegn mod speedbåden, der lå med motoren tændt et stykke fra land. Med eet steg de til vejrs, da snorene blev sluppet. Så nåede lyden fra den snurrende bådsmotor land. Og skærmen forsvandt ud over vandet. Trukket af linen fastgjort til båden.

Leon mærkede grunden forsvinde, da skærmen gled til vejrs. Stemmerne fra stranden blev svage og døde så pludselig ud. Så var der stille. Helt stille. Bortset fra vinden, der susede for ørene og tvang tårer frem i øjenkrogene.



»Jeg tror han flyver os til Italien«, Leon hørte sig selv råbe beskeden på trods af stilheden.
Foto: Mogens Laier.

Det var en gammel drøm, der var gået i opfyldelse. Lige siden Leon for år tilbage havde set de farvestrålende skærme folde sig ud over vandet ved Copa de la Playa i Brasilien, havde han drømt om selv at opleve svævet. Netop svævet. Fornemmelsen af at svæve frit i luften, og så samtidig vide, at der ikke kunne ske noget. Faldskærmen i den anden ende var hans sikkerhed, hvis noget skulle ske. Linen knækkede... Eller... For det handlede også om at overvinde flyskrækken. Hvor mærkeligt det end kunne lyde.

Tanken om at være lukket inde i en snæver flykabine, og så ingen ting at kunne gøre, hvis noget gik galt. Men det her var helt anderledes – slet ikke som at flyve. Og så handlede det måske også om at prøve grænser.

Leon kunne høre sig selv – i alle omkringsværendes påhør – forkynde, hvordan han havde tænkt sig at gå op i faldskærmen. Så var der ingen vej tilbage. For selv om han også betragtede sig selv som en pivskid – ja, det var sådan han plejede at udtrykke det – så var han for stolt til at trække i land igen. Og da Alex så havde tilbudt at gå med ham op, var beslutningen definitiv.

De gled længere og længere ud. Med skiftende blå nuancer – alt efter vanddybden – lå havet som et stort fredfyldt tæppe under dem.

Jeg tror, han sejler os til Italien. Leon hørte sig selv råbe beskeden på trods af stilheden. Alex nikkede, og håbede på at Leon var istand til at holde fast. Selen, der skulle støtte Leons ben, hang faretruende løs. Hvis han slap sit greb om halsen, ville

han måske falde ud af vesten.

Men så foretog båden en skarp vending og skærmen blev tvunget rundt i en blød bu. Horisonten flyttede sig – så kom stranden ind i synsfeltet. De svævede tilbage.

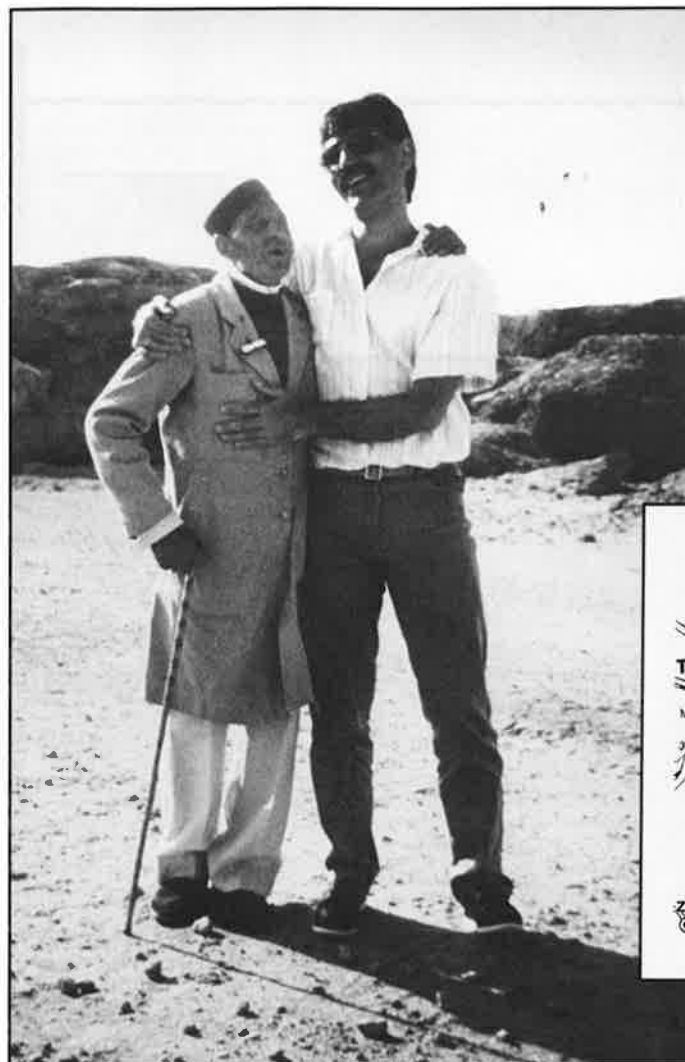
De stod klar på stranden til at gribe, da faldskærmen langsomt dalede ned. Tuneserne, der med øvede hænder fik fat i kroppene og sørgede for at holde skærmen op mod vinden. Og fotografen, der med fagter fik trukket situationen lidt længere ud, så det kunne fastholdes på billeder.

Da Leon var blevet afført vesten, og placeret i sin kørestol, gned han prøvende sine hændler, der gjorde ondt. Kiggede så op og sagde: – Det var slet ikke som at flyve.

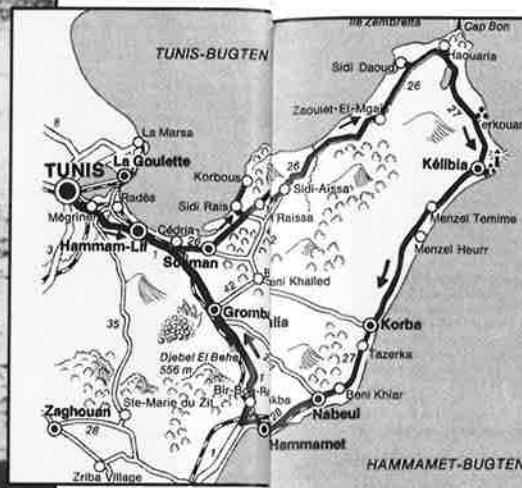
M.M.

Tilberedningstid: 30 min.
Stegetid: 70 min.

Ingredienser til 4 personer:
 500 g. lammekød
 500 g. couscous-gryn (kan købes i de fleste større supermarkeder)
 4 spsk. olie
 1 skive smør
 200 g. squash (courgetter)
 2 løg
 4 grønne eller røde peberfrugter
 2 syltede peberfrugter
 2 kartofler
 3 gulerødder
 2 små majroer
 1/2 hvidkålshoved
 30 kikærter
 2 æg
 2 spsk. tomatpasta
 1 spsk. harissa (kan undværes)
 1/2 spsk. paprika
 lidt kanel, tørret rosenknop og salt



Guiden ved grotterne ved Haouaria lod sig villig fotografere – når bare der faldt en skilling af.



Rundt om Cap Bon landet

Haib passede virkelig på os. Først det tredje spisested fandt nåde for hans kritiske blik – her var så tilpas propert, at han kunne lade sine gæster indtage frokosten. Med en doven håndbevægelse og et nærmest umærkeligt nik, dirigerede han os ud af den velholdte Mercedes.

Da tjeneren bragte fem brassen på et rustfrit stålfad, tog han grundigt fiskene i øjesyn. Løftede dem prøvende en for en op i halen, så kun fiskens hoved hvilede på fadet, og gav så en kort besked på arabisk. De var friske – og tjeneren kunne tilberede dem over grillen, efter vi hver især havde bestemt, hvordan fiskene skulle fordeles.

Habib el Borgi – stod der på visitkortet, som sad fastklemt mellem front-ruden og gummilisten. En lille tæt mand med et stort sort velplejet overskæg. Som fast chauffør på een af ialt fire Mercedes-taxi i Sousse, hørte Habib til den mere privilegerede del af tuneserne. Ikke rig – men privilegeret. Småturene mellem de mange hoteller og den store moske ved medinaen, overlod han til kollegaerne i de ramponerede og beskidte Renaultbiler – et levn fra den franske kolonitid. Habib tog sig af heldags-ture med velbeslåede turister – og gerne mod en i forvejen aftalt pris.

At taxametre med monotom nøjagtighed tikkede 40 millim ind, hver gang et vist antal meter var tilbagelagt, var et arrangement til ære for færdselspolitiet. Officielt måtte han kun køre efter taxametre. Men faren for at Habib i sin sorte Mercedes skulle blive stoppet af de mange motorcykelpatruljer, syntes ikke overhængende. Han nikkede kollegialt eller udvekslede et par venskabelige bemærkninger på arabisk gennem det nedrullede sidevindue, og blev hastigt vinket videre af de bistert udseende betjente.

– De kalder dem skorpioner, fortalte Gitte, der var igang med sin sidste uge som rejseleder i Tunis for Tjæreborg. Ugen efter skulle hun til Italien og åbne en ny destination. – De dukker op alle vegne, snigende som skorpioner. Man kan ikke køre ti kilometer uden pludselig at støde på en kontrolpost. Og så gælder det om at vise respekt, forklarede Gitte.

Og respekt vises ved at sænke farten til godt 20 km i timen, når skorpionerne viser sig forude.

Vi var på vej mod Nabeul – en mindre provinsby på grænsen til Cap Bon halve – kendt for sine pottemagerværksteder. Behageligt klemte inde på bagsædet mellem Gitte og Pia, der havde instisteret

på at tage væk på denne eneste fridag på kurset, sad Muskelkrafts udsendte. På forsædet ved siden af chaufføren, der sjældent overholdt hastighedsbegrænsningen på 50 km i timen, var Mehmet igang med at fravriste Habib arabiske gloser. Som Mehmet sagde: – Man må lære af det land, man er i. Og Mehmet havde virkelig øre for sproget, selv om hans tyrkiske modersmål havde helt andre rødder. Endog Habib måtte nikke anerkendende når Mehmet med held havde indlemmet endnu en arabisk høflighedsfrase i sit ordforråd.

Men han havde selvfølgelig også smugtrænet. I de fleste muslimske lande undervises der i Koranen på originalsproget. Så Mehmet kunne lange bønner og leveregler på arabisk udenad – uden iøvrigt at kunne tale sproget. Og disse leveregler blev i stort omfang efterlevet.

Mehmet forsøgte nemlig efter bedste evne – men i nogen grad tilpasset livet i Danmark – at efterleve Profetens bud. Ingen svinekød og spiritus – og faste i rammadanmåneden. Men sådan havde det ikke altid været.

Lokket af en god ven, der i høje toner priste livet i Danmark, rejste Mehmet i 1973 nordpå. Efter to års militærtjeneste i Tyrkiet

lød beretningerne om de lyse piger og den løsslupne moral som forjættende. Men det hektiske natteliv på diskotekerne i det indre København bød ikke på den forventede spænding – de dyre drinks og de overfladiske smarte smil fremstod mere og mere tomme. Da Mehmet en morgen fandt sig selv i detentionen uden erindring om en natlig slåskamp, som han senere måtte en måned bag tremmer for, kvittede han diskotekerne og en masse venner. Søgte rødderne og fandt ro i profetens ord og leveregler.

En følelse af ro og velvære indfandt sig også i takt med at landskabet stille gled forbi sideruderne. De lave oliventræer med de tætte kroner, placeret på snorlige rækker, de høje og utilgængelige kaktusser med de vel-smagende kaktusfigurer, der overall vokser vildt, og de små grupper af berberkvinder, altid med intermistisk sammensnurrede paker i hænderne eller på hovedet, passerende forbi i vejkanterne. Og i tågerne i det fjerne Atlasbjergene, der stille rejste sig i et ellers fladt landskab.

At Nabeul er pottemagerens by blev vi mindet om, da vi pludselig befandt os ved et lille torv ved indfaldsvejen til byen. Udenom et kæmpemæssigt cypressetræ var placeret en rigt dekoreret lerkrukke – somom træet voksede i krukken. Habib kørte ind til siden – underforstået, at her var det værd at tage et billede. Og Mehmet skyndte sig at finde kameraet frem.

Det var ikke til at se på Mehmet, at han havde muskelsvind, som han stod ved torvet og forsøgte at fange krukken i kameraets søger. Og de fleste af hans venner i København troede da også at han »blot« havde problemer med ryggen. Der var ingen grund til at fortælle dem sandheden, for så ville de bare føle medlidenhed – behandle ham som et halvt menneske – og det havde han ingen lyst til. Og i begyndelsen havde han da også selv troet, at det var noget med ryggen. Han arbejdede som arbejdsmand hos KTAS og grave- og kabelarbejdet var ind i mellem hårdt, så det virkede sandsynligt, at det var ryggen som gav problemer. Men i 1979 fik han diagnose og kort tid efter meldte han sig syg.

Ito år forsøgte Mehmet at få tiden til at gå på bedste vis. Et par gange om ugen gik han til massage, men ellers tilbragte han næsten al sin tid i den tyrkiske klub. Han havde nemlig ikke kunnet klare de arbejdstilbud, som jobtræningscentret kunne fremskaffe. Men da det hele så aller værst ud, sådan husker Mehmet det, kom han i kontakt med en fysioterapeut på Polioinstituttet, der anbefalede ham at svømme. Og det blev på en måde begyndelsen på Mehmeds nye liv. Et liv hvor svømmning, yoga og muskeltræning fyldte dagligdagen ud. Og det var sikkert en af grundene til, at man havde svært ved at se på Mehmet, at han har muskelsvind, som han stod der med kameraet.

Vi blev sat af ved markedet, spadserede forbi de mange boder med tæpper, sko, arabiske kassettebånd og keramik, og fandt et lille kaffehus på toppen af kasbahen – tårnet i byens gamle fæstningsværk. Her købte vi friskpresset appelsinjuice, tyrkisk delight og postkort til overpris. »Special pris for you . . .«, som den smilende sælger sagde.

Læs opskriften igennem inden maden tilberedes. Sæt kikærterne i blød i vand aftenen i forvejen. Skær kødet i passende stykker. Drys salt, peber, harrisa og paprika over kødet. Varm olien i bunden af en tykbundet gryde, og brun kødet sammen med de fint hakkede løg. Tilsæt tomatpasta, kikærter og et glas vand. Lad det simre under låg i 15-20 min. Tilsæt de vaskede og snittede grøntsager samt 1½ liter vand. Det hele bringes i kog. Efter et par minutter skrues der af for varmen. Kom couscous-grynene på en stor tallerken og hæld vand over – vær sikker på at alle grynene bliver våde – rør rundt med en ske. Hæld derefter grynene i en fintmasket sigte som placeres i gryden – uden at sigten når væsken i gryden. Er gryden for lille, kan sigten placeres i en anden gryde med kogende vand i bunden. Lad couscous-grynene dampe under låg i 30-40 min. Når grynene er bløde, fjernes sigten mens kødet simrer videre. Vemd couscous-grynene ud på en tallerken og fugt igen med en smule koldt vand. Rør rundt i grynene og del klumperne med en trække så det hele iltes. Når vandet er absorberet og grynene adskilt, sættes de tilbage over gryden og dampes igen i 20 min. Når grynene er færdige, hældes de ud på et stort fad og smørklumpen fordeles. Kød og grøntsager sies fra saucen, der derefter hældes udover couscous-grynene. Lad grynene absorbere saucen et par minutter før kød og grøntsager hældes over. Serveres varmt.

Tunisnoter:

بلدية الحمامات
Commune de Hammamet
البرج - Le Fort
معلوم الدخول (500 مليون)
القرار البلدي بتاريخ 15 - 9 - 1984
N° 41454

Set ved Cap Bon

Kassernen lå uden for Hammamet. Den lignede et fængsel, med høje mure og masser af pigtrådsafspærring. Og ifølge Tjæreborgguiden er det ikke nogen spøg at være soldat i Tunesien. Grænsepatruljerne er hele tiden på vagt efter overløbere, og unge mænd, der er fyldt 18 år får ikke lov at rejse udenlands før de har aftjent militærtjenesten.

Små grupper af skolebørn - pigerne i lyserøde skoleuniformer - sås på alle tider af dagen. Over 50% af den tunesiske befolkning er børn, og efter der er indført 6 års tvungen skolepligt - også for piger - er det nødvendigt at lade børnene gå i skole på skift. Tre hold om dagen - ellers er der ikke skoler nok.

Hørt under oplæg

- Det er et flot mål, at blive stolt af handicapet. For det er jo en del af vores personlighed. Glem ikke det.

- Jeg er træt af at høre om hvor lykkelige vi skal være for at have muskelsvind. Det lyder som om, at vi alle sammen har vundet i lotteriet. At bare vi får muskelsvind, så skal vi nok få et bedre og lykkeligere liv. Det skal I ikke bilde mig ind.

I en gammel barak lå pottemagerværkstedet. Til ære for os, og efter aftale med den tunesiske taxachauffør, blev leret forvandlet til en keramiklampe.



Habib kørte os videre til et par gamle barakker, som gemte et pottemagerværksted. Til ære for os, og efter aftale med Habib, der vist nok var i familie med indehaveren, så vi hvordan en keramiklampe blev til. Og bagefter, over på den anden side af gaden, hvor lamper, krukker og fåde blev dekoreret i baglokalet til butikken hvorfra udsalget fandt sted. Ligeledes til ære for os. Og efter at have studeret de mange ting, besluttede Gitte sig for at købe et kæmpemæssigt cous-cous fad med tilhørende tallerkener, mens hun højlydt gav udtryk for sine spekulationer om, hvordan søren hun skulle få det transporteret til Danmark, sammen med alle de andre ting, hun havde købt.

Efter at have spist frokost i Kelibia, besøgte vi Nordafrikas største fort - placeret på en høj. I klart vejr kunne man ane Siciliens kyst ca. 70 km væk. Fra den nærliggende moské kunne man tydeligt høre, hvordan der over højttaleren blev kaldt til bøn fra minaretten. Og vi fulgte Mehmet's eksempel. Lukkede øjnene og lod os opsluge af den forførende og beroligende stemme.

Det var en moské, bygget af tyrkerne. Det kunne man se på den ottekantede form på minaretten. Som moskéerne i den lille landsby Konya midt i Tyrkiet, hvor Mehmet var født og opvokset sammen med sine seks søskende. Og i august vil Mehmet - som altid - tage tilbage og hjælpe sin far med at høste. Tre måneder ved Konya, hvor Mehmet skulle holde opsyn med høstarbejderne - havre og hvede til en værdi af 25.000 kr. ville udbyttet være. Nok til at familien kunne leve af indtægterne fra salget af høsten. Og til sine gamle forældre, havde Mehmet heller ikke fortalt om sin muskelsvindsygdom. De ville bare blive så kede af det på hans vegne, og det var der ingen grund til.

Habib måtte for første gang spørge om vej, da vi skulle finde grotterne ved Haouaria på spidsen af Cap Bon halvøen. En række hulrum i klipperne skabt af tusindvis af slaver, hvorfra mange havde sat livet til i arbejdet med at hugge stenblokke ud - brugt som bygningsmateriale i den historiske by Karthago. På eget initiativ - og helt uden officiel forordning - havde en tuneser af ubestemmelig alder slået sig ned som guide. Med sin røde fez, i lang kjortel og uden tænder i munden, viste han ivrigt pigerne rundt, mens han på en blanding af fransk, engelsk og tysk fortalte om grotterne. Og mod en behørig betaling lod han sig også gerne fotografere - og helt uden betaling, gav han pigerne hver sit våde kindkys til farvel.

Mens solens sidste stråler gav genskin i havet, lod vi de bare fødder forsigtigt dyppe i det varme svovlholdige vand fra kildeudløbet i Korbous, mens vi betragtede de to tunesere, der boltrede sig i havet - lige under udløbet. Vandet var omkring 50 grader varmt, men godt blandet op med det kolde Middelhav, gav det sikkert en behagelig temperatur.

Habib viste os en af præsident Bourguibas mange sommerresidenser, der lå ved det gamle kursted i Korbouous. En flot - men dog langt fra prangende villa - der lå isoleret bygget på en hylde hugget ind i bjergsiden. Og som et ekstra lille raffinement, var der ført en separat rørledning med varmt kildevand igennem præsidentens badeværelse.

Ved torvet midt i byen, standsede vi et øjeblik for at købe appelsiner - til brug for hjemturen. Habib udvalgte med omhu, de appelsiner, som han fandt passende, rakte dem en for en til gadehandleren, og fortalte ham hvad prisen burde være.

Jo, Habib passede på os.

M.M.



Kantstenene er høje i byen Monastir.

Gedemarkedet og de velnærede arabere

Hotelpigen havde opgivet at gøre rent efter foreskrifterne på værelse 12. Henkastet på senge lå tomme filmdåser, ledninger med og uden stik, rammer til lysbilleder og et væld af kassettebånd - alt sammen i et synderligt rod. Og det var ingenting i forhold til badeværelset. Her stod plastikdunke med kemikalier i forskellige farver ved siden af den uformelige fremkaldertank - altsammen placeret på og i forlængelse af håndvasken. Og på snoren over badekarret hang de fremkaldte film uordentligt og krøllede.

Fotografen havde trukket gardinet for til det store panoramavindue og hængt et tæppe op foran badeværelsesdøren. Han var ved at fremkalde de sidste film. Og det gjorde ikke opgaven lettere for Muskelkrafts udsendte, der havde svært ved at orientere sig i den dårlige belysning. Spredt ud på den undseelige teaktræskomode lå de kassettebånd, der skulle danne baggrund for lydserien til lyd/dias-serien, som efter planen skulle fremvises i konferencsalen samme aften. Når festmiddagen var overstået - som et slags punktum for tuniskurset.

Alle 8 grupper havde været på tur med båndoptager og kamera - ude og fange tunesiske stemninger i lyd og billeder, som der havde stået i oplægget til grupperne. Og det

havde givet en række oplevelser og resultater af svingende kvalitet.

»Vi står her på kamemarkedet i Kimini. Det minder mest om det, som vi ville kalde et gedemarked derhjemme. Jeg ved sgu ikke, der er alverdens ting. Knallerter, håndklæder, sko og ... hov, der er en som taler engelsk. Could you tell about the marked? ... næ, han vil ikke rigtig sige noget«, lød det med dreven stemmeføring fra båndet. Derefter en masse skratten, mikrofonprøver og småindslag om trængslen, varerne og de nysgerrige tunesere.

»Folk stimler sammen omkring os. Vi virker åbenbart interessante. Især vores flotte kørestole vækker opsigt, og børnene har svært ved at holde fingrene væk fra stolene. Ud fra vrimlen får jeg øje på en del sorte unge mænd, der ... Og bare de ville give dem en bedre opdragelse hernede, så vi slap for at blive taget op af benene. Det her er for voldsomt, så vi skynder os væk fra markedet. Videre til et pottemageri, som skulle ligge heromkring«.

Men reportagen fra pottemageriet blev aldrig til noget. Batterierne i båndoptageren løb tørre. Et tilbagevendende problem. I de hektiske dage op til afrejsen havde vi glemt at købe batterier,

Tunisnoter:

Hørt i evalueringen

- Kurset har betydet mange ting for mig - det vil fylde en telefonbog, hvis jeg skal beskrive det hele.

- Det er svært at beskrive stemningen, men jeg føler mig beriget af alle de mange oplevelser og mødet med så mange søde varme mennesker.



Terapi på bassinkanten. Foto: Mogens Laier.

- Jeg er træt af al for megen handicapsnak. De praktiske gøremål ud af huset var gode - godt at vi alle var med til at bidrage med et produkt, der kan bruges.

- De mange hjælpere har fået flyttet grænser i forhold til handicappede. Man kan nu bevæge sig videre med mere almene mål, og en større integration vil automatisk ske.

- Der var for få damer med.

- Sex er altid et emne, som er sjovt at tage fat på, hvis man kan skabe en sund og tryk dialog.

Tunisnoter:

Hørt i evalueringen

– Rollespillene duede ikke – der gik koks i det. Alle var trætte, udkørte og uinspirerede. Gruppen gik mere eller mindre i opløsning.

– Rollespillene var simpelt hen over – over kanonsjove at arbejde med.

– Det var godt, at vi alle blev tvunget til at tage væk fra hotellet for at lave lyd og billeder.

– Jeg vil kun sige, at der på turen hernede har været for megen venten, og samtidig vidste man ikke grunden til det.

– Jeg synes absolut, at det er et stort plus, at kurset er blevet afholdt i Tunesien. De afslappede forhold, som er her, synes jeg har præget vores måde at være på overfor hinanden – ikke mindst i grupperne.

– Det har været meget smukt og stærkt, krævende og kolossalt givende. Jeg har oplevet »svindlere« og andre handicappede som mere åbne mennesker. Jeg synes, jeg har fået meget ud af det ... også hjælperne var dejlige. Det er sku svært at formulere ... vi var alle smukke.

På reportage i Port el Kantaoui. Foto: Mogens Laier.



og de tunesiske batterier, indkøbt hos gadehandlere i medinaen, havde ikke ret lang levetid.

Gruppe 5 havde været i Kairouan – Tunesiens hellige by. Byen med de mange moskeer. Og de havde haft Tjæreborgs guide med – det hørtes tydeligt på båndet.

»Denne moske kaldes barberens moské. Den er opkaldt efter en af Muhammeds tro følgesvende, der ifølge legenden altid bar tre af profetens skægstubbe på sig. Hvis I lægger mærke til ... « og så en lang historie om mosaiken, søjerne og bedencherne. Lidt trafiklarm, og så igen guidens karakteristiske stemmeføring:

»Minareten foran moskeen er 35 meter høj og har 128 trappetrin. Hvert trin er lavet af gravsten fra den kristne kirkegård, således at de rettroende muslimer træder kristendommen under fode hver gang de bestiger minareten. Men vi kan desværre ikke komme til at se minareten indvendigt«.

Midt i historien om solen som symbol på det kvindelige og halvmånen som det mandelige, trådte fotografen ud af badeværelset.

– Vi har travlt, sagde han, efter at have kigget på uret. Tog telefonen og gav en kort best.

– Jeg sparer mindst et kvarter, oplyste han, da han få minutter efter var igang med at give de sidste billeder en gang med den hårdtør-

rer, som han havde fået tiltusket sig. – Prøv at se her. Han rakte billedserien frem.

Fjernudløseren havde været slået til, og så reagerer åben- og lukkemekanismen 9 sekunder efter at udløseren er blevet aktiveret. Billedserien indeholdt 36 billeder, der alle var taget, mens kameraet hang om halsen på gruppens fotograf, eller mens han bar det rundt, slaskende i remmen langs benene. Et El dorado i vippende huse og mennesker uden hoveder og arme.

– Dem bruger vi til sidst i serien, grinede fotografen og begyndte at finde lysbilledrammerne frem.

Langt de fleste billeder var overraskende gode – ikke mindst serien fra Monastir. Præsident Habib Bourguibas fødeby. Denne 84-årige jurist, der i næsten en menneskealder havde haft status af landsfader, og som for få år siden havde ladet sig vælge som præsident for livstid. Men det var i stort omfang også problemet lige nu. Der var nemlig ikke tænkt på en efterfølger for denne aldrende og svækkede tunesiske statsmand, der aftenen i forvejen havde talt til nationen. Og som ifølge fotografen, der havde kigget med på tv-apparatet i hotellets foyer, ikke holdt året ud.

Men billeder fra hans fødeby var som sagt gode – og det var lyd kvaliteten på båndet også:

»Vi står nu i Monastir, som er en ren og



Byen Hergla – centrum for tunesisk flethåndværk.

pæn by. Præget af store flotte bygninger og velnærede arabere. Midt på torvet står en statue af præsident Habib Bourguiba, der skinner i solen, som var den lavet af det pureste guld. Men ingen tror rigtig på, at den er af guld fra yderst til inderst, lød stemmen på båndet.

Egentlig var det meningen at nogle af grupperne skulle lave reportage fra hotellet – og fra seminar delen på kurset. Disse eftermiddagsseancer, hvor forskellige emner blev diskuteret i grupper. Men da det første hold kom tilbage fra turen til Sousse og fortalte muntre historier om deres oplevelser, var der ingen der ønskede at få den »praktiske« dag på hotellet. De ville ud at se sig omkring – så skidt med, at det var lidt besværligt at manøvrere de elektriske kørestole rundt i de snævre gader.

Men nu fremstod problemet i al sin tydelighed. Der var ingen reportager fra hotellet og seminar delen udover de 20 minutter, som Muskelkrafts udsendte i et anfald af fremsynethed selv havde taget. Og heldigvis, var det hele kursets nok mest spændende oplæg. Peter Kjærby og Evald Krog om sexualitet – holdt godt til ilden af Marianne Frederiksen.

»Jeg tror aldrig jeg har været så tæt på at ... ja, I ved selv hvad man kan gøre i bukserne, da jeg første gang skulle være sammen med en pige. Jeg var 21 år og utroligt spændt. Det er de fleste nok i den debutrolle, og når

jeg ikke fik startet før, var det ikke fordi at lysten og interessen havde manglet. Men jeg havde så forbandet svært ved at få taget hul på bylden. Også fordi, at det er en svær balancegang. På den ene side, skal man passe på ikke at skræmme folk væk og på den anden side skal man være sikker på, at man også har noget at tilbyde. Og først som 21-årig var jeg åbenbart rede til at tage skridtet, lød Evand Krogs spinkle røst fra den snurrende båndoptager.

Oplægget, der blev fremført som en slags instuderet interviewsituation, blev modtaget med den spænding, som kun store forventninger kan afføde. Og det efterfølgende gruppearbejde var efter sigende godt, de fleste steder.

Men båndet egnede sig ikke til det 10 minutters show, som vi var ved at skrue sammen på de to medbragte båndoptagere og lysbilledfremviseren. Der skulle bare vises billeder med gang i, mente fotografen. Så mens båndet med cleansound fra driverlivet ved svømmebassinet kørte, fandt fotografen alle badebillederne frem.

Og så var showet endda færdig et kvarter før middagen blev serveret, så fotografen havde ikke behovet at ringe efter hårdtørre-

M.M.

Tunisnoter:



Gunnars CPAP-singers underholder. Foto: Mogens Laier.

Hørt ved en fest

Vi kom til Tunis med et fly fløj over vand og land og by nogen var så tung som bly men da vi først var kommet ned så var det egentligt meget fedt og vi var kry
:/: det er en varm tid som vi lever i alle går rundt og sveder men vi har det da nogenlunde her her på El Mouradi :/:

Vi sku ind og se på Sousse men der var ikke nogen bus vi sku ind og ha cous-cous vi tog en taxi og blev straks i godt humør det var vi ikke lige før
:/: omkvæd :/:

Vi blev kaldt for gruppe seks men det gjorde os perpleks kendte ik til lift og briks vi havde ingen energi måske vi mangled mod og energi
:/: omkvæd :/:

Vi har fået meget sprut så nu er vi helt kaput nu ska det fanme være slut vores hår kan ikke fimre når vi får for mange ginner øl og sjus
:/: omkvæd :/:

Turen her var alt for kort og det synes vi er noget – bip – så vi pakker vores shorts der er fart i El Mouradi bar vi snart får noget gang i vores party
:/: omkvæd :/:

Mel.: Det er en kold tid. . . Kim Larsen.

Tunisnoter:



Sol på næsen... Foto: Mogens Laier.



... vand på kroppen... Foto: Mogens Laier.

Hørt i flyet

– Og så sad vi så og lyttede til en tidligere politimand, der skulle fortælle os om sikkerhed ombord i flyet. Om hvad vi skulle gøre som special bærere, som det hedder inden for lufttransport. Ved du hvad, han var så imponeret af sig selv, at han brugte tre timer på at fortælle noget, som jeg kunne have klarret på en halv time i en middelsvær brandert.

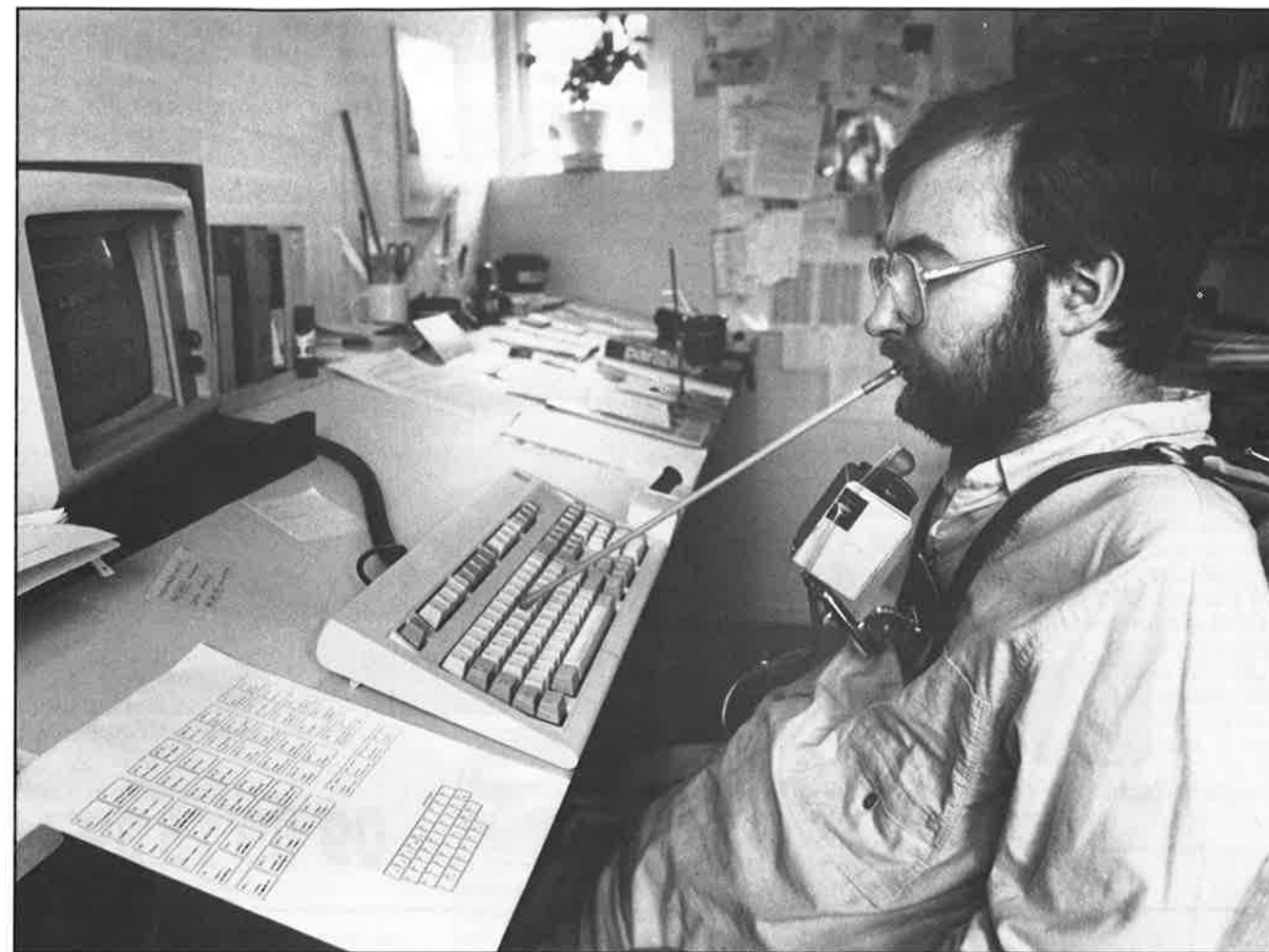
Hørt under oplæg

– Hans hår var ikke beskidt, men måget, som Niels Hausgård ville have udtrykt det. Han havde skæl lang ned ad ryggen og var inde i den såkaldte gulerodsperiode. D.v.s. at han ikke købte produkter fra multinationale virksomheder – eksempelvis shampoo. Men han fattede ikke, at han ikke havde succes hos pigerne.

– Han havde en ryg, som var skæv som en norsk fjeldvej, men han var alligevel en spændende og charmerende fyr.



... og håndværk med hjem.



Lars Hermansen bruger det nyudviklede énfingerdrive. Foto: Johan Mikkelsen.

Handicappede får lettere ved at bruge computeren

Parentes, spørgsmålstegn eller kolon er ikke længere et problem på computeren, hvis man er fysisk handicappet. Dansk System Industri i København har nemlig – som de første her i landet – udviklet en såkaldt én-finger-driver. Et program, der sammen med deres tekstbehandlingsprogram, DSI-tekst, bevirker, at alle knapper, der før skulle trykkes ned på én gang, nu blot skal trykkes efter hinanden.

Thomas Hejlsberg, der har lavet den nye betjening og som er medejer af Dansk System Industri, siger:

– Driveren virker ganske enkelt. Den låser henholdsvis Shift-, Alt - eller Ctrl-tasten. Og først ved at trykke på en anden tast låses den op igen.

Den nye én-finger-betjening betyder fantastisk meget for de fysisk handicappede, der skriver med mund- eller pandepind, eller kun kan bruge den ene hånd.

Parentes, spørgsmålstegn, eller et kolon kræver ikke længere hjælp fra andre. Og alle Control- og Alt-funktioner er med ét gjort tilgængelige. Det medfører blandt andet, at man flytter betydelig lettere og hurtigere rundt på ord, sætninger og afsnit, når man skriver.

Tekstbehandling på en PC'er er med andre ord ikke længere forbeholdt de velfungerende med fuld funktion i hænderne. Nu kan endog meget stærkt fy-

sisk handicappede også få glæde og fornøjelse af de mange fordele, som tekstbehandling giver i forhold til den »gammel-daws« almindelige skrivemaskine.

Ikke forbeholdt de velfungerende

Det er slut med at skifte papir og man kan flytte, slette og tilføje uden at skulle tænke på den frygtelige og tidskrævende skrive rent bagefter. Altså ikke noget med at aflevere et rodet manuskript, artikel eller brev med masser af streger og tydelige rettelser.

Driveren betyder også færre tasterlag for den handicappede. Det er for eksempel ikke nød-►

vendigt konstant at låse og låse op med Caps Lock-knappen, når man skriver navne, adresser og med stort efter punktum. Det første bogstav efter tryk på Shift bliver stort, hvorefter man så fortsætter automatisk med små bogstaver.

En lækker detalje

Det betyder dog ikke, at man skal skifte hele tiden, eller låse Caps Lock, hvis man vil skrive

en lang række M'er eller X'er. Så er det bare at trykke på Shift og holde bogstav-tasten nede.

En lækker detalje, som gør skriveriet til en leg. Det er jo besværligt nok at skulle bruge en mundpind, som undertegnede journalist gør.

Driveren er udviklet efter en kraftig opfordring fra undertegnede, der bruger DSI-tekst hver dag. Men selvfølgelig ikke kun til mig. Mange andre handicappede

bander med garanti også over de knapper, der skal ned på samme tid.

Det er derfor en stor skam, at PC'ere med tekstbehandlingsprogrammer ikke bevilges som hjælpemidler – men kun som »indretning af arbejdsplads i hjemmet. Det er forkert, at man absolut skal være journalist for at få glæde af fordelene ved den fagre ny elektronik.

Lars Hermansen

Briller • kontaktlinser synsanalyser

Fagkundskab bag hver brille



Jyllandsgade 10 - Fredericia - Telefon 05 92 77 78
Fredericia - Haderslev - Ribe

Søndersø EL-service

Sømarksvej 72 - 5471 Søndersø



09 89 15 39

ESPERSEN

A/S HANSTHOLM FISKEINDUSTRI

Industrivangen 27 - 7730 Hanstholm
Telefon 07 96 15 55

centrum revision holbæk aps

Algade 30
4300 Holbæk
Tlf. 03 43 80 88

Byens Bandagist

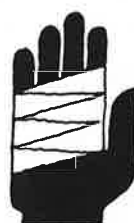
Ortopædisk bandageri og håndskomageri
HUSK: De bestemmer selv Deres leverandør:

- Arm- og benproteser
- Bandager
- Underlivs-bandager
- Ortopædisk fodtøj
- Støtte-korsetter
- Bryst-proteser
- Fodindlæg
- Brokbandager m. m.

Medlem af Bandagistsammenslutningen af 1947.

Godkendt leverandør til offentlige myndigheder. Hjemmebesøg efter aftale.

RANDERS	HOBRO	GRENÅ	SKIVE	AARS
Østervold 12	Adelgade 76	Lillegade 31	Bilstrupvej	Pregelvej 1
06 43 21 47	08 52 23 21	06 32 08 18	07 52 83 77	08 62 19 62



nye film og bøger

Et stykke kulturhistorie



Børnene fra Gl. Bakkehus - anno 1905.

Handicaphistorie 1987
Dansk Psykologisk Forlag
Redigeret af
Svend Ellehammer Andersen
160 sider. Pris: 125 kr.

Det nystiftede Historisk Selskab for Handicap og Samfund har udsendt sin første årbog: »Handicaphistorie 1987«.

Den er et led i selskabets bestræbelser for at skabe et forum for formidling af debat, forskning og gensidig information mellem alle, der er interesseret i vekselvirkningen mellem handicap og samfund gennem tiderne.

»Handicaphistorie 1987« afspejler i sit indhold bredden af denne relation mellem handicap og samfund:

To artikler belyser forholdet til den psykisk udviklingshæmmede – den åndsvage. Nete Balslev Windenger beskriver overvejelserne i forbindelse med bygningen af Gammel Bakkehus, Birgit Kirkebæk fører os frem til 30'ernes racehygiejniske foranstaltninger og giver rystende eksempler på overgreb mod »underlødige« medborgere. Poul Perch og Beth Grothe Nielsen beskriver hver ud fra deres forståelse udviklingen i behandlingen af socialt handicappede børn – og også her giver den historiske udredning væsentlige forudsætninger for forståelse af nutidens »alternative« behandlinger. Svend Ellehammer Andersen og Valdemar Páske giver den første samlede fremstilling af undervisningen af svagsynede elever – en gruppe af mildere afvigende elever, hvis »handicap« på mange måder er blevet

overvurderede. Per Nielsen fører overvejelserne om selve handicapbegrebets historiske udvikling frem til den nu accepterede brug af begrebet: ikke så meget en egenskab ved mennesker som en relation mellem mennesker.

De manglende journaler

I en lang temaartikel med mange bidragydere (Birgit Kirkebæk, Vagn Skovgård-Petersen, Annalise Dupont, Henning W. Nielsen, Grethe Il-søe), belyses aspekter af en problemstilling, som bekymringer om registrering og overvågning i de senere år har aktualiseret: journaler over handicappede og deres værdi som kildemateriale. En omfattende destruktion af journaler har skabt ængstelse for, om »behandlersamfundet« måske er i færd med at slette sine spor.

Forud for disse faglige artikler brigner Handicaphistorie 1987 en indledende artikel af kulturminister H. P. Clausen og et interview med selskabets formand I. Skov Jørgensen. Skov Jørgensen er nu pensioneret fra sit mangeårige arbejde som undervisningsinspektør.

Godt det bliver taget op

Af interviewet med Skov Jørgensen fremgår det forøvrigt, at hans opvækst sammen med en søster med muskelsvind har været medvirkende til at forme hans holdning til handicappede.

Det er blevet sagt, at et folks kulturelle stadi kan aflæses af dets måde at tage sig af handicappede borgere på.

Der er troligt en dyb sandhed i den antagelse, og derfor er et samfunds handicaphistorie også et stykke af dets kulturhistorie.

Det er lykkeligt, at der er nogen, der har haft blik for det, og som har taget sig på at levere første del af den kulturhistoriske gennemgang.

Bogen, der er på 160 sider, er interessant læsning ikke blot for den, der har en særlig tilknytning til handicap-området, men også for langt videre kredse. Dens udstyr er tiltalende, og den er rigt illustreret – og illustrerende.

Et lille hjertesuk trænger sig på fra anmelderen som gammel revalideringsmand: en af de største landvindinger i nyere dansk handicaphistorie: revalideringsloven af 1960 er ikke behandlet i bogen! Men det må jo retfærdigvis siges, at ikke alt kan komme med i første omgang – og betegnelsen »årbog« synes at afgive holdpunkt for, at det sidste ord ikke er sagt om de store milepæle i udviklingen på handicapområdet i vort samfund.

Jørgen Kock

Den »forbudte« sorg

Den »forbudte« sorg.
Komiteen for Sundhedsoplysning,
93 sider. Pris: 70 kr. + forsendelse.
Gurli Fyhr
Østerbrogade 115
2100 København Ø
tlf. 01 29 53 00

Der er egentlig ikke nogen problemer med drengen. Jeg har det ganske godt. Jeg lever næsten som jeg plejer – men alligevel – der er et eller andet her inde i brystet. Jeg ved ikke hvad det er, men det er så svært. Og jeg kan ikke frigøre mig fra det – ikke engang når jeg er glad.

Sådan fortæller en mor om sig selv og om sit udviklingshæmmede barn. Efter at hun har fået barnet, bliver livet aldrig mere som før. Livet bliver anderledes og selv har hun fået en ny rolle. I stedet for at kunne læne sig op ad en veldefineret, velkendt forældrerolle mødes hun af diffuse og uklare forventninger fra omgivelserne og modstridende og fremmede følelser inde fra sig selv.

nye film og bøger

Sådan begynder Gurli Fyhr sin bog: Den »forbudte« sorg om forventninger og sorg omkring det handicappede barn, den sorg man føler, man ikke har lov til at føle. Den handler om forældrenes sorg over at have mistet et rask og perfekt barn – deres drømmebarn, om hvilket de allerede længe har haft fantasier, forhåbninger og drømme om den fremtid, de skulle have sammen. Pludselig får de så et frygtet truende og angstvækkende barn.

Længsel om drømmebarnet

Emnet for bogen er, hvordan man arbejder sig gennem sorgens mange faser enten ved egen hjælp, med menneskers eller eksperters hjælp. Den beskriver længsel efter Drømmebarnet, vrede over og protest imod, at det er taget fra dem, skuffelse over ikke at finde det. Fortvivlelse går over til rastløshed, kaos, angst, depression og apati. Båndene

fra Drømmebarnet må først løses, før forældrene skal kunne knytte følelsesmæssige bånd til det virkelige barn.

Forsvaret hjælper forældrene med at tilpasse sig den nye virkelighed og giver lidt efter lidt plads til nogle håb, der er realistiske omkring barnet og dets fremtid.

Gurli Fyhr er psykolog og psykoterapeut. Psykologisk konsulent ved »Barn- og Ungdomshabiliteringen« i Linköping siden 1971. Har fra 1981 endvidere arbejdet som terapeut med individuel psykoterapi for voksne som speciale.

Forfatteren beskriver handicapforældrenes sorg klart, tydeligt og grundigt og på almindelig dansk.

Forældrene omtales med stor respekt, og forfatteren har stor forståelse for dem. Hun går ud fra, at forældre til et handicappet barn vil komme i krise, så bogen beskriver og legaliserer ubeskrivelige følelser

hos pårørende. Hun omtaler sorgarbejdet meget taktfuld.

Kan bruges bredt

Bogen er overskuelig opbygget. Den er velegnet til studiebrug, og de sidste 13 sider indeholder studiekredsspørgsmål. Der forefindes 1½ side litteraturhenvisninger.

Der er mange fine tegninger og fotografier, som er med til at levendegøre stoffet.

Forfatteren siger, at der er udeladt en masse kommaer for at understrege det følelsesmæssige i teksten, men på mig virker det generende og hæmmende i læsningen.

Bogen henvender sig – foruden til forældre – til alle dem, der er tæt på et handicappet barns forældre: læger, sygeplejersker, terapeuter og ansatte i social- og sundhedsforvaltningen m.fl.

Ellis Rasmussen

problemer som hjemtransport, pasning af mindre søskende og meddelelse til arbejdsplads om fravær, da forældrene kan være i chock og ude af stand til selv at handle.

Lægen skal tilbyde en ny samtale indenfor de nærmeste dage.

Forældrene ønsker også kontakt til andre forældre i samme situation, men da de ofte ikke magter at tage initiativer selv, kan en kontaktperson være en løsning.

Svært at bevare selvrespekten

De sociale myndigheder får lidt af et hug i bogen, idet forældrene mener, at myndighederne ikke lever op til deres forpligtelser om at være opsøgende og ikke fortæller forældrene om den hjælp, de har ret til. I den situation er det svært for familierne at bevare selvrespekten, værdigheden og følelsen af stadig at kunne klare situationen. Igen kommer ønsket om en kontaktperson frem.

Når barnet er handicappet, skal forældre-rolle udvides til også at omfatte behandling, og forfatterne understreger, at forældrene har behov for at være sammen med børnene i andre sammenhænge end svært slid og monoton træning efter en lang arbejdsdag.

Alt for mange forældre til handicappede børn bliver skilt, konstaterer bogen, og sammenligner ægteparrets liv med et manuskript eller en drejebog, som skal skrives helt om i det øjeblik, familien får besked om barnets handicap.

Gode råd fra forfatterne er, at man giver hinanden »fri« til at lave noget, som ikke berører barnet, og ikke bare er hjemmefra, når man skal på kursus i forbindelse med barnets handicap. Som par må man engang imellem have lov til at koble af sammen, og derfor skal der være aflastningsmulighed.

En hurtig læst bog

Det er en hurtig læst bog med overskuelig opdeling. Den er krydret med eksempler, som dog til tider virker lidt for korte og indforståede. Kun ved meget få af eksemplerne er det nævnt, hvilket handicap det omtalte barn har, og det kan være svært at forstå problemstillingen, når man ikke ved, om barnet mangler lemmer eller lider af en dødelig sygdom som leukemi. Men alt i alt er det en bog, man bliver klog af. Både behandlere og andre forældre kan blive bekræftet og måske også få formuleret nogle usikre holdninger til de krav, de ønsker at stille til social- og sundhedsvæsenets system – og til sig selv.

søs

Den upræcise brug af begrebet handicap



Bogen har størst interesse for forældre til handicappede børn. Foto: Mogens Laier.

Handicap gør ingen forskel?

lære- og håndbog af Lone Nilsson og Anne Nissen

Om handicappedes sociale rettigheder

Socialpolitisk Forlag 1986
116 sider, kr. ?

Håndbogen »Handicap gør ingen forskel?« er en kompakt lille bog med et væld af stikord, der leder læseren sikkert frem til den problematik i den sociale og lovmæssige side ved et handicap, man søger oplysning om. Bogens undertitel »lære- og håndbog af Lone Nilsson og Anne Nissen – om handicappedes sociale rettigheder« lover måske nok en bredere indføring i dette store emne, end den kan holde til ved en nærmere gennemlæsning. Langt overvejende er der nemlig taget udgangspunkt i de åndssvages situation og behov – hvilket også nævnes inde i forordet – og det er en svaghed, fordi man som bevægelseshandicappet kan have svært ved at genkende sine problemer ud fra denne særlige synsvinkel.

Slår man f.eks. op under afsnittet hjælpemidler for at læse om mulighederne for støtte til køb af invalidebil, oplyses det kun, at forældre til handicappede børn kan få støtte. Voksne bevægelseshandicappede nævnes overhovedet ikke i den for-

bindelse. Eller tag f.eks. afsnittet om egen bolig. Her står der: »Det er nødvendigt, at en hjemmevejleder regelmæssigt har kontakt med den handicappede. Det behøver ikke være hyppigt, men de skal vide, at der er nogen, man kan henvende sig til, hvis der er problemer.« Og videre hedder det i samme afsnit: »Det må ligeledes være en betingelse, at handicappede ikke flytter i egen bolig uden, at de tilbydes en eller anden form for beskæftigelse.« (s. 91)

At gabe over for meget

Meningen er sikkert god nok, men som voksen bevægelseshandicappet kan man ikke rigtig acceptere de holdninger, der her gives udtryk for. Og det er sikkert også mere de forstandshandicappedes problemer, bogens forfattere her beskæftiger sig med. Men eksemplet viser med al tydelighed, at en upræcis brug af det brede begreb »handicappet« let kan give anledning til uklarhed og misforståelser p.g.a. det meget omfattende og komplekse område, man dermed forsøger at gabe over.

Af samme grund kan vi derfor også være betænkelige ved bogen set som lærebog. Foruden til de handicappede selv og deres familier, henvender den sig også til pædagogstuderende, praktisk arbejdende pædagoger og personalet i kommunernes

Når en familie får diagnosen



Der skal være god tid til samtale omkring diagnosen. Foto: Mogens Laier.

»Det kunne være så godt« – Socialstyrelsen, 48 sider, kr. 60,-. Kan købes hos boghandler eller hos Statens Informationstjeneste Postboks 1103, 1009 København K.

– Vi er mange, der kender følelsen af at stå skoleret overfor en læge og andre eksperter og erkende, at vi

ikke har magtet opgaven fuldt ud. Megen optræning skal foregå hver dag, der er ingen ferier eller fridage. Det lyder måske ikke så slemt, hvis der bliver forlangt 1/2 til 1 time dagligt, men man må tænke på, at det er oven i alle de andre daglige funktioner med barnet.

Dette citat stammer fra »Det kunne være så godt« – en pjece udarbej-

det af forældre til børn med handicap«. Det er nu nærmere en lille bog, og den er udgivet af Socialstyrelsen, som tog initiativ til at en gruppe forældre til børn med forskellige handicap mødtes og diskuterede det at have et handicappet barn. Resultatet er både eksempler fra familiernes liv og direkte anvisninger for professionelle behandlere og rådgivere.

De tror forældrene vil høre

Bogen starter med et afsnit om den første mistanke, hvor mange behandlere ikke lytter til forældrenes uro, og som istedet for at fortælle forældrene sandheden, så fortæller dem, det de tror, forældrene gerne vil høre.

I afsnittet om diagnose fastslår forfatterne, at det kræver stor psykologisk viden og erfaring hos den person, der først kommer i kontakt med forældrene. Især fordi forældrene kommer med vidt forskellig baggrund – alder, uddannelse, holdninger osv. Også lægens rolle omtales, bl.a. at lægen må indrømme sin manglende viden eller usikkerhed, hvis der er tvivl omkring diagnosen. Kravene omkring information om diagnosen er opstillet i flere punkter hvoraf kan nævnes:

Forældrene skal have så meget at vide om diagnosen som muligt, og så hurtigt som muligt.

Der skal være god tid til samtale omkring diagnosen.

Den, der giver den første information, skal også sørge for praktiske

nye film og bøger

socialforvaltning. Læseren bliver naturligvis ikke vildledt, men det kræver lidt tankevirksomhed, forhåndsviden og supplerende viden at omsætte eksemplerne til f.eks. voksne muskelsvindsramtes behov og muligheder.

Størst interesse for forældre

Bogen er iøvrigt meget overskueligt opdelt i 12 kapitler, der yderligere forklares i en indledende oversigt.

Hver side har gode stikord i marginen, hvilket letter læsningen. En fordel ved hvert kapitel er det endvidere, at det relevante lovstof nævnes sammen med en supplerende litteraturliste, hvor der kan hentes inspiration til mere udførlig viden.

Konkluderende må vi sige, at »Handicap gør ingen forskel?« nok kan have den største interesse for forældre til handicappede børn i Muskelsvindfonden, hvorimod Fondens

voksne brugere næppe vil have særlig megen glæde af at anskaffe den.

Afslutningsvis kan nævnes, at listen over handicaporganisationer bagerst i bogen er ufuldstændig – vi savner ikke mindst Muskelsvindfonden.

Janne Sander Knudsen & Frank B. Steffensen

Handicappet på få sekunder

Lene Lundsted: *Nøgent Sår*. Gyldendal 1987. 104 sider. Kr. 148.

»Hvad er der sket med mig? Hvorfor er min krop så underlig død?« Den 23-årige Lars vågner i starten af Lene Lundsteds roman, *Nøgent Sår*, op på et hospital efter en trafikulykke, hvor han har brækket halsen. Romanen beskriver hans langsomme udvikling fra det første chock over at skulle være lam fra brystet og nedefter resten af sit liv, og til hans begyndende accept af handicappet. Accepten både af det at have mistet, men også af de muligheder for et nyt og anderledes liv, som trods alt følger med handicappet.

Forfatteren, Lene Lundsted, er selv fysioterapeut og ansat på fysiurgisk hospital i Hornbæk, hvor hun arbejder med para- og tetraplegipatienter, dvs. mennesker med lammelser, fx trafikofre som Lars i

romanen. Og hun giver i beskrivelsen af sin hovedperson's udvikling indtryk af at vide, hvad hun taler om, når det drejer sig om de erkendelsesfaser, som mennesker normalt går igennem efter en ulykke eller en pludselig invaliderende sygdom. Først bitterhed og afskæring af kontakt med omverdenen, senere de første åbninger, og efterhånden den langsomme accept af en ny identitet med ny livsbetingelser, socialt, personligt og seksuelt.

Lidt firkantet

Undertiden skinner forfatterens kendskab til det »normale« udviklingsforløb lovligt stærkt igennem, sådan at beskrivelsen af hovedpersonen bliver lidt terapeutisk firkantet og belærende, – det fremtræder bl.a. kapiteloverskrifterne: »At begynde igen«, »At finde støtte«, »At ændre kurs«, »At være den stærke«... På

samme måde bærer bogen også som helhed lidt præg af i virkeligheden at være et foredrag om para- og tetraplegipatienter, forklædt som skønlitteratur.

Personerne kan virke lidt entydige og forudsigelige, – har for lidt eget liv og for meget karakter af at være redskaber, der skal viderebringe forfatterens synspunkter.

Men trods det er bogen en god oplevelse på grund af forfatterens indlevende og solidariske beskrivelse af både problemerne og håbet, – trods alt.

'Nøgent Sår' kan uden tvivl være igangsættende og lærerig både for ikke-handicappede og for handicappede med en ganske anden baggrund end netop para- og tetraplegipatienter.

Claus Nelson

SDR. STENDERUP MASKINSTATION

V. Viggo Langhoff
Gammel Ålborgvej 1A
6092 Varmark
Telefon 05 57 11 37

ejendoms-service
port-telefon
el-installationer
af enhver art



EN SIKKER KONTAKT
NÅR DET GÆLDER

Døgnservice
BO's El-montage
Vogtervej 5 □ 2300 S
01 58 36 60

Nyt og Noter

Service på hjælpemidler

»Så kom den handicaphjælpemiddel service alle har ventet på«. – Sådan skriver Peder Pedersen fra Kolding i sin præsentationsfolder af firmaet Handitex. Et rullende servicefirma, der har som målsætning at kunne reparere hjælpemidler i kundens hjem indenfor 24 timer.

– Jeg tager mig i princippet af alt indenfor elektriske og manuelle kørestole, cykler, knallert, personløftere, senge m.v., siger Peder Pedersen. I første omgang forsøger jeg at reparere hjælpemidler på stedet. Og hvis det ikke kan lade sig gøre, prøver jeg at finde et erstatningshjælpemiddel, hvis eksempelvis kørestolen må på værksted.

Peder Pedersen kører overalt i Midt-, Vest- og Sydjylland samt på Fyn. Men hvis man ønsker at gøre brug af Handitex, er det en god idé at kontakte kommunen først, da det i givet fald er den som skal betale for reparationen. – Jeg har endnu ikke oplevet, at en kommune ikke har givet tilsagn på en forespørgelse



Handitex.

om jeg må foretage en reparation. Tværtimod, har jeg fået mange positive tilkendegivelser fra såvel kommuner som fra hjælpemiddelcentraler, siger Peder Pedersen.

Handitex
v. Peder Pedersen
Almindingen 16
6000 Kolding
tlf. 05 52 89 68
bil. tlf. 049 67 795

Hjælpemidler og boligændringer

VB-centret blev for nylig opmærksom på, at der er uklart hvilke regler der gælder for bevilling af hjælpemidler og boligændringer til et barn, når forældrene lever adskilt, men har valgt at bruge muligheden for fælles forældremyndighed efter de nye regler i myndighedsloven.

Spørgsmålet var, om der kunne bevilges hjælpemidler og boligændringer til begge forældres hjem, og under alle omstændigheder mente VB-centret, at det var vigtigt at få reglerne frem i lyset, fordi der også kan tænkes situationer, hvor forældrene uden videre går ud fra, at det ikke kan lade sig gøre og derfor slet ikke søger.

Jeg rejste derfor problemet over for socialministeren, som nu har svaret, at der godt kan

bevilges hjælpemidler og boligændringer til begge hjem. Forudsætningen er, at barnet er berettiget hertil efter de sædvanlige regler, og at hjælpemidlerne kun meget vanskeligt eller slet ikke kan transporteres frem og tilbage mellem forældrenes hjem.

Det samme gælder boligændringer, som man jo (af indlysende grunde) ikke kan flytte rundt med.

Hvis forældrene bor i den samme kommune, er der ingen problemer med at finde ud af, hvilken kommune man skal søge.

Folkeregister adresse

Hvis forældrene derimod bor i forskellige kommuner, skal man søge den kommune, hvor barnet er tilmeldt folkeregisteret, som der søges om hjælpemidler,

mens man skal søge den kommune, hvor boligen ligger, hvis der søges boligændringer. Det vil sige, at hjælpemidler *altid* skal søges i barnets folkeregisterkommune. Boligændringer skal derimod søges i de to forskellige kommuner, som forældrene bor i. Ankereglerne er de samme som ved ansøgninger i øvrigt.

Barnet skal i princippet være tilmeldt folkeregisteret i den kommune, hvor det opholder sig mest, men da det kan opholde sig lige meget hos hver af forældrene, og da ingen i øvrigt hverken kan eller vil kontrollere det, er det i praksis op til forældrene selv, hvor barnet skal være tilmeldt.

Jørgen Lenger

Trafik- og adgangsforhold

Folketinget har vedtaget en handlingsplan om forbedring af trafik- og adgangsforhold for handicappede. Der er dog tale om en hensigts erklæring; som ikke direkte vil medføre de store ændringer. Det mest konkrete i planen er, at regeringen blev pålagt at komme med en statusrapport til Folketingets udvalg om offentlige arbejder inden årets udgang. Ud fra denne rapport, kan der tages stilling til hvilke ting der eventuelt skal sættes i værk.

Handlingsplanen, som er udsprunget af et socialdemokratisk forslag, indeholder følgende punkter:

1) Handicappede må gennem skærpede regler eller ændrede aftaler sikres fysisk adgang til betjening hos læger, tandlæger, fysioterapeuter, apoteker m.v.

2) Trafikterminaler, dvs. tog- og busstationer, færgehavne og lufthavne, skal indrettes, så de er tilgængelige for handicappede.

3) Offentlige bygninger skal indrettes således, at de bliver tilgængelige for handicappede.

4) Offentlige transportmidler, dvs. busser, tog, færger, fly og hyrevogne, bør i videst mulige



De offentlige transportmidler skal gøres mere handicapvenlige. Foto: Fotogruppen 2. maj.

omfang være tilgængelige for handicappede.

5) Telebussystemer og særlige kørselsordninger for stærkt handicappede udbygges, så alle kan få dækket kørselsbehovet lokalt, regionalt og på landsplan.

6) Gader, veje m.v. bør udføres på en sådan måde, at fremkommeligheden for alle handicapgrupper sikres i videst mulige omfang.

7) Ved planlægning og projek-

tering af trafik anlæg skal den ansvarlige myndighed sikre, at anlæggene udføres handicapegnet. En sådan handicapegnethed sikres bedst gennem et nært samarbejde med de handicappedes organisation.

8) Den betydelige styrkelse af forsikrings-, udviklings- og oplysningsarbejdet om handicappedes forhold i trafikken, som er sket i de senere år, skal fortsættes.

Om bolig-ændringer

Tidsskriftet Paraplegi er udkommet med et stort temanummer om boligændringer. I temaet indgår artikler om boligformer, problemer med tildeling af bolig, bevillingssager vedrørende boligændringer samt en mængde ideer til en anderledes boligindretning.

Paraplegi udkommer fire gange årligt. Abonnement og løssalg hos: Kim Tinggaard, Skipervænget 6B, 2791 Dragør, tlf. 01 53 79 13.

EDB-programmer

En fortegnelse over hvilke EDB-programmer, der findes på markedet, som handicappede kan bruge. Den opgave har Dansk Hjælpemiddel Institut sat sig selv. Der er sendt forespørgsler ud til over 100 leverandører. Indtil videre har henvendelsen givet følgende svar:

Tekstbehandling og omvendenskontrol til brug for bevægelseshandicappede: Vida, tlf. 09 24 37 14.

Kommunikationsprogram for talehandicappede: Amtsentralen, tlf. 03 52 55 93.

Kommunikationsprogrammer

for tale- og synshandicappede: A. Johansen, 03 69 45 38.

Program der gør en Common-dor-datamat til en skrivetelefon: KTAS, 01 18 22 10.

Program der gør det muligt for synshæmmede at arbejde med almindelige EDB-anlæg: Viking Tecno, 08 64 25 22.

Program til fjernovervågning og to-vejs-kommunikation: Tema Data, 09 32 38 32.

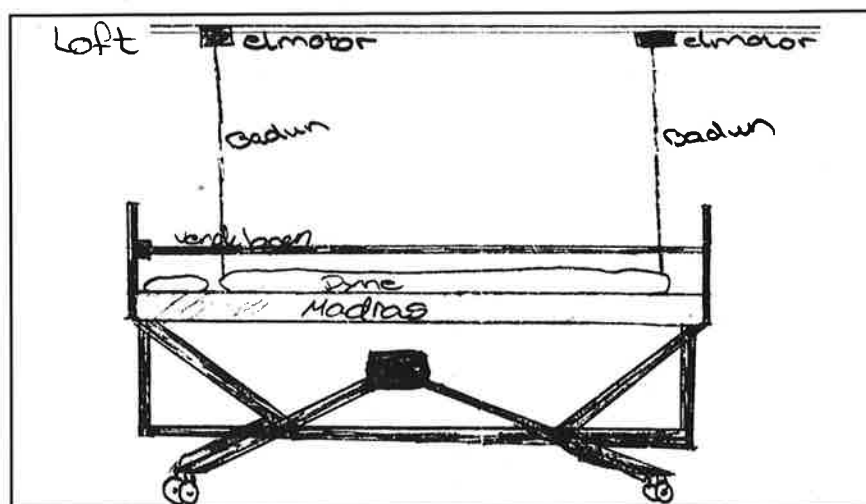
Refnæsskolen og Fyns Telefon har oplyst, at de forventer at kunne tilbyde specielle programmer til handicappede inden for et til to år.

Dynevender

En del handicappede har sikkert problemer med dynen, når de skal vendes om natten. Jeg tænker på dem, som allerede i forvejen har et såkaldt vendelagen. Jeg har et forslag, som de måske kan få glæde af.

Man sætter 4 barduner i dynen og påmonterer 4 små elmotorer op i loftet – forskudt så de sidder over hver hjørne af sengen. Motorene kan være en sådan størrelse, at de kan trækkes af et 24 volts batteri – det behøver kun at blive opladet engang imellem.

Når den handicappede skal vendes, kan han/hun selv hejse dynen et stykke op. Når vendin-



gen på lagnet er foretaget, kan dynen hejses ned igen.

Det var lige et forslag fra Jens Peter Olesens storebror:

Eigil Olesen
Kløvervej 12
7490 Aulum

Fra vor egen verden



Ti år på bagen

Sekretariatschefen anede ikke uråd, da han under dække af et vigtigt møde, blev trukket med hen i selskabslokalerne. Her ventede samtlige medarbejdere med flag, gaver og massevis af fadøl. Det var nemlig 10 år siden den da unge militærnægter Marius Byriel startede på fonden – og det blev fejret på behørig vis. Foto: Mogens Laier.

Læserbrev

Som læser gennem 10 år må jeg nu tilkendegive min tilfredshed med »Muskelkraft«. Nr. 2 var simpelthen et fantastisk godt blad. Det var spækket med gode artikler – jeg tror mange af Muskelkrafts læsere vil give mig ret. Hvem kan være uberørt af artiklen om Bent og Annet? Kan vi andet end at ønske dem held og lykke med deres fremtid.

Anne Jacobsen er jo også en bemærkelsesværdig kvinde. Det vi kender hende for er arbejdet på Ridshospitalet og der gør hun et stort stykke arbejde. Så jeg kan kun hilse hende

og hendes viden velkommen her i bladet. Det er jo et følelsesladet område, hun beskæftiger sig med – men vi må ikke glemme, at det er dagligdag for mange familier i Danmark. Og som organisation må Muskel-svindfonden også til at snakke om dette – at dø.

Jeg vil også give en kommentar til fondens husfoto-graf Mogens Laier – han er jo bare suveræn.

Så jeg glæder mig til at få mange gode blade i fremtiden. En varm tak til journalisterne for et godt stykke arbejde.

Camilla Vogelius



Gang i brugeruddannelsen



Herningmessen

Også i år havde Muskelsvindfonden en stand på Forsorgsmessen i Herning. Her kunne interesserede stifte lidt nærmere bekendtskab med foreningen.

To dage sidst i april måned var der på Rosengårdsskolen i Odense møde om den nye brugeruddannelse, som i år skal køre som et forsøgsprojekt på Fyn. Den ene aften var for forældre til børn med muskelsvind og den anden aften var helliget voksne og unge med muskelsvind eller Myasthenia Gravis. I alt 45 deltagere mødte op de to aftener.

De fremmødte forældre var i forvejen knyttet til forældregruppen på Fyn og en del af de voksne havde tidligere haft kontakt med Fyns voksegruppe. Men der var også en række helt nye ansigter.

På de to møder fortalte organisationssekretær Claus Nielson fra Muskelsvindfonden om ideerne bag brugeruddannelsen. I det nye informationsmateriale om brugeruddannelsen er den beskrevet på følgende måde:



Claus Nielson fortalte om brugeruddannelsen. Foto: Ole Kjær.

»Brugeruddannelse betyder hjælp til selvhjælp. Sammen med andre får du mulighed for at ruste dig til at klare de daglige problemer, det giver at have et handicap eller et handicappet barn. Brugeruddannelsen hjælper dig med at få den viden, du mangler og giver dig en hjælp og støtte, som du måske savner.

Vi kalder det uddannelse, men det er ikke noget med diplom og skolebænke. Brugeruddannelsen foregår i små lokale grupper, 6-8 personer i hver gruppe. Du bestemmer selv, hvad du har lyst til at lære og hvor meget tid du vil bruge på uddannelsen.

Der var på de første møder i den nye brugeruddannelse lejlighed til, at lokale brugere kunne fortælle om de gode og dårlige erfaringer, de indtil nu havde gjort med at være med i en gruppe af ligestillede.

Møderne har foreløbig ført frem til oprettelsen af to brugergrupper for voksne og én stor brugergruppe for forældre på Fyn. De nye grupper skal i første omgang lære hinanden at kende, men forældregruppen som jo i forvejen er rystet noget sammen, har allerede besluttet, at de på deres næste møde vil arbejde med mulighederne for boligændring og boligindretning.

mf.

Danmarks næststørste

Danmarks næststørste lotteri hedder nu Drømmelotteriet. Da Drøm 3, som vi kalder det indenfor huset, havde været på gaden, kunne vi konstatere, at omsætningen havde været så stor, at vi var berettiget til at kalde Drømmelotteriet for Danmarks næststørste lotteri. Drømmelotteriet bliver nu kun overgået af Kræftens bekæmpelse.

En sådan placering forpligter selvfølgelig. Derfor undlader Muskelsvindfonden og Scleroseforeningen heller ikke at sende endnu et landslotteri på gaden. I dagene den 24.-26. august vil alle landets husstande modtage Drøm 4.

Lotteriet bliver nemt at genkende. Det vil som sædvanlig bestå af et lille hæfte fyldt med en masse gode gevinster – fra lækre biler, over spændende rejser til de mere daglige varer fra Brugsen. Men der er naturligvis også nye spændende gevin-

ster med i lotteriet – hvilke vil vi ikke løfte sløret for på nuværende tidspunkt.

Omsætningen i Drøm 3 blev på godt 9 millioner kroner og hver forening fik et nettooverskud på 2,3 millioner kroner. Det betyder, at vi ikke har haft besvær med at overholde de krav, der nu ligger til et landslotteri. Krav som siger, at mindst 40 procent af det beløb, der kommer ind på lodsedelsalget, skal tilbage i foreningernes kasse til det egentlige formål.

I efteråret er salget af lodsedler i landslotterier traditionelt dårligere end om foråret. Derfor er der i budgettet for Drøm 4 kalkuleret med en mindre omsætning og et mindre overskud. Men da vi samtidig sparer på udgiftssiden, skal der nok blive en pæn sum penge til hver forening alligevel – det er i hvert fald målet.

Voksenkursus på Pindstrupcentret



Birthe Munde og Lone Larsen holdt oplæg om forælderrollen på Voksenkursen.

Foto: Solja Iskov/FotoFotogruppen 2. maj og Mogens Laier.



Sidste etape af det årlige voksenkursus blev afholdt på Pindstrupcentret i weekenden den 27.-29. marts – og her er lidt om, hvordan det gik.

Der var tre hovedemner på programmet:

- integration
- det at være/blive forældre, når man har muskelsvind
- seksualitet

I alt var vi cirka 40 deltagere på kurset. Først og fremmest os, der ikke var plads til på kurset i november.

Fredag aften havde vi afsat til præsentation af hinanden. Vi havde hver især skrevet en lille historie om os selv og skulle så gætte, hvem der så ud til at passe på historien. Resten af aftenen forløb uden noget program fra planlægningsgruppens side.

Til lørdag formiddag, hvor vi gik igang med kursets hovedtemaer, havde vi på forhånd sammensat nogle diskussionsgrupper, som skulle køre kurset igennem.

Formiddagens emne var integration. Der blev vist to videoer om oplæg: »Når det nu er sådan rimeligt svært« og »Hvordan gør de? Om hverdagen i en kørestol«.

Herefter var der tid til gruppediskussion. Vi havde valgt at lade det være op til de enkelte grupper selv at strukturere tiden og tage de for gruppen relevante spørgsmål i oplægget op.

Om eftermiddagen diskuterede vi et meget spændende emne: Kan man være mor/far, når man har muskelsvind?

Vi havde fundet tre gode eksempler på, at det kan man faktisk godt. Claus Rosengård Jensen, Lone Larsen, Per Paduan og Birthe Monde fortalte hver især om deres erfaringer – både de gode og de dårlige.

Festmiddagen lørdag aften var afgjort kursets højdepunkt. Nogle blev henad aftenen mere tørstige end andre. En ting er sikkert: En lørdag aften på Pindstrup er virkelig en vigtig del af kurset. De små timer lørdag

nat er tidspunktet for nogle tætte snakke over de grønne flasker. Denne lørdag nat var ingen undtagelse.

Søndag formiddag var så helliget seksualiteten med oplæg og rollespil af Jenny Moberg. Oplægget faldt mildt sagt på gulvet – det var virkelig »dagen derpå – stemning« hos de, der overhovedet havde fundet ud af sengen.

Jenny havde valgt at lægge vægten i sit oplæg på de magtspil, der kører i et parforhold. Også et spændende emne, men ikke noget, vi kunne bruge her og nu. For de fleste af os ligger problemerne et helt andet sted. Vi har været meget glade

for de mange umiddelbare kommentarer, vi fik til evalueringen søndag – også vore evalueringsskemaer er blevet besvaret meget seriøst. – Tak for det.

I planlægningsgruppen er der ikke nogen af os, der er særligt »drevne« i at arrangere kurser – men ud fra evalueringsskemaerne er det klart, at der bliver en næste gang på Pindstrup.

Har du lyst til at deltage i planlægningen af næste kursus – snak om det i jeres voksegruppe og kontakt Kirsten og Thomas fra Århusgruppen.

På planlægningsgruppens vegne
Thomas og Kirsten

Voksengruppen Østjylland

havde møde først i maj måned. Da det som bekendt var en del af gruppen, der stod for turen til Tunesien, blev der den aften både set billeder i stor stil og »snakket« minder.

Peter Kjærby viste to videofilm om Mini 12'eren og så besluttede gruppen i øvrigt, at Muskelsvindfondens ordinære landsmøde skulle foretages. Hele landsmødet igennem blev der derfor optaget videofilm. Formålet med en sådan film er, at den fremover skal vises rundt omkring i interessegrupperne, således at nye medlemmer og »gamle«, der ikke tidligere har været til landsmøde, kan få et indblik i, hvad sådan en størrelse er. Og måske på den måde få lyst til at deltage i de kommende landsmøder.

Voksengruppen i Østjylland har allerede lagt lidt planer for efteråret, men først til sommeraktiviteten – en fisketur. To af gruppens medlemmer har båd, hvor der også er plads til el-kørestole. En dejlig sommerdag vil gruppen derfor tage på fisketur sammen.

Af planlagte aktiviteter i efteråret kan nævnes et heldagsmøde om alternativ behandling og et møde om



Voksengruppen filmede på landsmødet. Foto: Mogens Laier.

fysisk handicappedes adgang til arbejdsmarkedet.

Ungdomsgruppen

har afholdt en stor fællesweekend på Huelsbjergård sidst i april måned. Emnet var: Hvorfor egentlig flytte hjemmefra? I mødet deltog 30 unge fra hele landet, der weekenden igennem var delt op i to grupper. Den ene gruppe beskæftigede sig med billedudtryk, mens den anden arbejdede i et båndværksted. Formålet var blandt andet at producere hørespil om de mange situationer, der kan opstå, når man som ung gerne vil flytte hjemmefra.



Alt murer-, tag-, flise-,
og klinkearbejde samt
reparationer udføres

SPECIALE:
montering af ISO-KÆRN
og stålskorstene samt
brændeovne

Frederiksdalsvej 146
2830 Virum

02 85 66 09

Klinisk tandtekniker

Kirsten Brodersen ApS
Ølsemaglevej 5 - 4600 Køge
Telefon 03 65 42 16

Lokal- og interessegrupper

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

Lokalgrupper

Kolding:

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

Århus:

Hanne Sørensen,
Ristrupvej 5, Mølballe, 8382 Hinnerup
tlf. 06 98 82 36

Esbjerg

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

Frederiksværk:

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

København:

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

Næstved:

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

Lolland:

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

Falster:

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

Ungdomsgruppen

Koordinator:

Flemming Larsen,
Nørreport 24 st., 8000 Århus C.
tlf. 06 18 82 20

Østjylland:

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

Roskilde:

Bo Kristensen,
Parkvænget 15 st. m.f.,
4000 Roskilde
tlf. 02 36 98 38

Sjælland:

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

Sjælland:

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

Nordsjælland:

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

København:

Kjeld Nielsen,
Gartnerøften 49, 2770 Kastrup
tlf. 01 52 14 19

København:

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

Fyn:

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

Voksengruppen

Fyn:

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

Østfyn:

Anni Winther Christensen,
Kogsbøllevej 34A, 5800 Nyborg
tlf. 09 31 22 77

Østjylland:

Peter Kjørby,
Vesterport 8G, 8000 Århus C
tlf. 06 12 11 47

Syd/Vest/Midtjylland:

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

Sjælland:

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

Kvindegruppen:

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

Forældregruppen

Fyn:

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

Nordjylland:

Flemming Terp,
Søndergade 71A, 9320 Hjøllerup
tlf. 08 28 19 91

Sjælland vest:

Anne og Bent Knudsen,
Lærkevej 36, 4000 Roskilde
tlf. 02 36 39 28

Jylland:

Eva Korsgård,
Valmuevej 79, 7500 Holstebro
tlf. 07 42 52 53

Myasthenia Gravis:

Sjælland:

Inge Nielsen,
Nyvej 3, 4291 Ruds-Vedby
tlf. 03 56 19 49

Resten af landet:

Knud Jensen,
Ormhøj 4, Døstrup, 9500 Hobro.
tlf. 08 55 71 86

