

MUSKELKRAFT

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

6
90

18. ÅRGANG

Hul i halsen - hul i hovedet

I sig selv kan det være ligegyldigt, om udgiften til hjælpeordninger konteres som en sygehusudgift eller en social udgift. De vigtigste er vel, at vi får den nødvendige hjælp.

Derfor kunne vi for så vidt springe op og falde ned på, at hjælpeordninger til respiratorbrugere konteres som en sygehusudgift, selv om hjælpeordninger ellers konteres som en social udgift - efter bistandslovens par. 48.

Konteringen som sygehusudgift er dybt usaglig, fordi hjælperens arbejdsindsats kun i beskedent omfang vedrører respiratoren og det lille hul i halsen, som letter vejtrækningen, og som er en sygehusudgift. Den allerstørste del af hjælperens tid anvendes - trods respiratoren - til de helt almindelige gøremål som madlavning, rengøring, vask, toilette, transport osv., som er en social udgift.

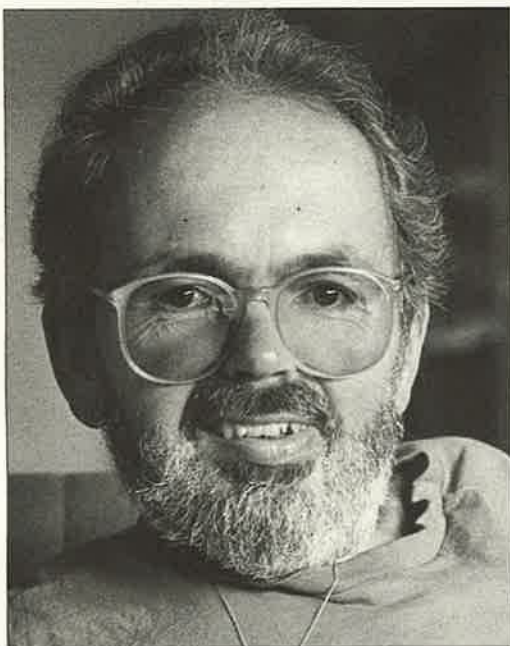
Grotesk når der er hjælpere i forvejen

Helt grotesk bliver det, når man allerede i forvejen får 24 timers hjælp hvert døgn - som social udgift - og så får brug for en respirator. Så skal alle 24 timer pludselig betragtes som en sygehusudgift.

Men alt det kunne vi også se bort fra, hvis det bare ikke var, fordi denne forskruede konteringsmåde har konsekvenser for os.

For det første har Muskelsvindfonden i mange år kæmpet en indædt kamp for af-hospitalisering, fordi vi jo ikke er syge, selv om vi har et handicap. Vi skal jo blot have hjælp til nogle praktiske funktioner.

Anskaffelse af respirator er ganske vist en form for behandling, men når



Af Evald Krog
Landsformand

hullet er lavet, og respiratoren startet, har vi kun undtagelsesvis behov for kontakt til et sygehus. Derfor adskiller respiratoren sig ikke nævneværdigt fra ethvert andet hjælpemiddel.

For det andet siger det sig selv, at man på hospitalerne vil tænke sig om to gange, før man laver det lille hul i halsen og bevilger en respirator, for herved påfører man det i forvejen betrængte sygehusvæsen en vedvarende og betydelig merudgift, der rækker langt ud over prisen for det lille hul. Og det helt uanset at de selvsamme hjælpere stort set har nøjagtig samme arbejdsopgaver som hidtil.

Risikoen er til stede

Heldigvis har vi endnu ikke eksempler på, at hospitaler har nægtet at afhjælpe respirationsproblemer som følge af konteringsproblemer; men økonomisk nødvendighed kan betyde, at det sker. Risikoen er endog nærliggende i en tid, hvor man på hospitalerne, hvor man på hospitalerne må vende hver krone.

Det er vanskeligt at se, hvorfor sygehusvæsenet skal betale opvasken hos dem med hul i halsen, når socialvæsenet skal betale opvasken hos dem uden hul! Og det er i særdeleshed vanskeligt at se, hvorfor sygehusvæsenet så ikke også skal betale kørestolen, tisseflaske og - ikke mindst - pensionen. Det er jo trods alt sygehusets skyld, at vi bliver ved at trække vejret, lever længere og dermed også skal have pension i længere tid end ellers!

Men først og fremmest er det forstemmende at se, at der i den offentlige sektor kan foregå en diskussion om konteringen af den

ene og den anden udgift. Dette eksempel er ikke enestående, omend det er mere grotesk end sædvanligt. Ganske vist skal der spares i den offentlige sektor; men prisen for skatteborgerne er jo den samme, uanset hvilken kasse der betaler det enkelte hjælpemiddel og den enkelte ydelse.

Kig på "konteringsdyrerne"

Når man derfor jagter besparelsesmuligheder, var det måske mere nærliggende at se på al den tid, der bruges på interne konteringsdiskussioner og - ikke mindst - på at udtænke mere eller mindre forskruede ideer, som er rent ... hul i hovedet!



En spørgeskemaundersøgelse viser, at 4 ud af 5 forældre til børn med muskelsvind har problemer med ryggen.

M Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktion:

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

Redigering og Lay-out:

Mikael Mølgaard (ansvh.)

Sats:

Datagraf, Auning

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro
oplag: 3300
Redaktionen afsluttet d.20/9 1990
Deadline for næste nummer:
15/10 1990

Annonceekspedition:

Stjærvej 13
8660 Skanderborg
tlf. 86-950345

Muskelsvindfonden

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

Muskelsvindfonden**Sekretariat:**

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

**Vejlednings- og
behandlingscenter:**

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

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
tlf. 43-434866

Udviklingscenter:

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

Klinik for fysioterapi:

Vestervang 40
8000 Århus C.
tlf. 86-191023

Forsidefoto: Nærhed, ømhed og kropskontakt i de første leveår er afgørende for, at barnet senere hen får et godt seksualliv. Foto: Anders Petersen MIRA/2. Maj.

LAD 100 SKOLER BLOMSTRE - Der skal bruges 6 mio. kr. på at gøre høj- og efterskolerne handicapvenlige.

HISTORIEN OM ET HUL I HALSEN - Hvis overlægen giver et menneske med muskelsvind en respirator, risikere han at påføre sygehuset årlige udgifter på 5 - 600.000 kr.

FLOTTE KARAKTERER TIL "MUSKELSVIND HOS BØRN" - Børnefamilierne har taget godt imod bogen, som blev udsendt i efteråret 1988

4 UD AF 5 FORÆLDRE HAR DÅRLIG RYG - For forældre til muskelsvindebørn synes det nærmest at være en "erhvervssygdom" at have dårlig ryg.

BETHLEHEM - BEIRUT - LYSTRUP - Amer Nasif er landet i Lystrup. Han er palæstinensisk flygtning, familiefar, har muskelsvind og laver billeder

ET BROGET BILLEDE - WM i handicapidræt 1990 blev et billede på idrættens troværdighedsprobleme og kontrasten mellem de rige og fattige lande.

Foto: Preben Søborg



Den et-benede løber, Dennis Oehlers fra USA har fået konstrueret en specialprotese, der kan holde til de kraftige udfoldelser på et atletikstadion. Amerikaneren løber 100 meter på 11,7 sekunder.

NÅR SEXUALITETEN BANKER PÅ - Et interview med psykologen Brita Snellman om blufærdighed, den gryende seksualitet og fordomme.

HØRT I FARTEN

FRA SIDELINIEN

NYE FILM OG BØGER

NYT OG NOTER

VOR EGEN VERDEN

LAD 100 SKOLER BLOMSTRE

Det bliver lidt lettere for unge fysisk handicappede at komme på høj- eller efterskole. For i foråret fandt socialminister Aase Olesen en pose penge på 6 mio. kr., som skal bruges til at indrette skolerne handicapvenligt. Foreløbig har 20 høj- og efterskoler søgt om at få del i puljen.

Af Mikael Mølgaard

Unge fysisk handicappede er i stigende grad interesseret i at komme på høj- eller efterskole. Det mærker man på såvel Efterskolernes- som Højskolernes Sekretariat. Indtil videre har det dog været et begrænset antal skoler, som de unge handicappede har haft at vælge imellem. De fleste skoler er nemlig indrettet i gamle bygninger med trapper, smalle gange og små værelser.

I 1987 lavede fagkonsulent i Undervisningsministeriet, Kirsten Carlsen en undersøgelse af hvor mange af landets efterskoler, der på det tidspunkt var i stand til at optage elever med et bevægehandicap. Ud af de 124 skoler, der returnerede spørgeskemaet, anførte 8, at de kunne have elever i kørestol.

Siden da er der kommet mange nye efterskoler til, og det totale antal er i dag oppe på omkring 210, skønner sekretariatschef Sophus Bang Nielsen fra Efterskolernes sekretariat.

Har ikke givet mange flere velegnede skoler

- Men det har ikke givet ret mange flere skoler med handicapvenlige faciliteter, siger han. For det er de færreste skoler, som bygges op fra grunden. Det almindeligste er, at de nye skoler indrettes i gamle nedlagte kommuneskoler, alderdomshjem og lign. Bygninger der ikke er særligt handicapvenligt indrettet.

Nogenlunde det samme billede tegner sig på højskoleområdet. Af landets godt 100 højskoler skulle 16 ifølge højskolernes fællesbog umid-



Høj- og efterskoler er ofte indrettet i gamle bygninger med mange trapper, smalle gange og små værelser.

delbart være i stand til at tage elever i kørestol.

- Problemet er, at de fleste folkehøjskoler er gamle institutioner og bygningerne derfor ofte er af ældre dato, siger sekretariatschef Ebbe Lundgaard fra Foreningen af Folkehøjskoler.

Såvel Ebbe Lundgaard som Sophus Bang Nielsen er glade for de 6 mio. kr., som ministeren har afsat til ombygning, omend de begge mener, at der er brug for mange flere penge.

- Pengene forslår som den berømte dråbe i havet. Vi taler nemlig om ombygninger, der let beløber sig til flere hundrede tusinde kroner for den enkelte skole. Så hvis tanken er, at man reelt vil sikre handicappede et frit skolevalg, skal der flere pen-

ge til, siger Sophus Bang Nielsen.

- Det er et skridt i den rigtige retning, siger Ebbe Lundgaard. Men der er langt igen. Jeg kan fortælle dig en historie, som illustrerer problemets omfang. For 17 år siden blev der bygget en højskole, hvor det var meningen, at der skulle være en handicapelevator og 1 - 2 værelser, der var indrettet til kørestolsbrugere. Men som følge af et faldende elevtal, blev byggeriet beskåret, og elevatoren og værelserne kom aldrig. Den højskole har nu søgt og fået bevilget penge til elevatoren og værelserne.

Så Ebbe Lundgaard håber på, at der bliver afsat en lignende pulje de næste år frem i tiden.

Det tør undervisningsin-

spektør Jørgen Olsen fra direktoratet for efterskoler, der er sat til at administrere pengene, dog ikke love.

Penge næste år?

- Det eneste jeg kan sige er, at vi har de 6 mio. kr., og at omkring 20 høj- og efterskoler har søgt og formentlig får bevilget penge til at bygge om for. Om der også fremover skal afsættes penge til det formål, er et spørgsmål som politikerne skal tage stilling til, siger Jørgen Olsen.

Om man så kan måle den politiske vilje ud fra måden hvormed de 6 mio. kr. blev "tryllet" frem, må foreløbig stå hen i det uvisse. Sagen er nemlig den, at socialminister Aase Olesen egentlig ville slå et slag for at nedbringe ungdomsarbejdsløsheden. Og til det formål fik hun afsat 50 mio. kr. på finansloven for 1989. Tanken var, at pengene skulle bruges i bestræbelserne på at sikre unge et tilbud om arbejde frem for blot passivt at modtage bistandshjælp.

Men det kneb med at finde politisk fodslag, og ved årets udgang stod ministeren i den situation, at pengene ikke var brugt. I stedet for at lade pengene gå tilbage, valgte ministeren at overføre dem til næste års finanslov - blot skulle de nu bruges til et lidt andet formål. 32 mio. kr. blev afsat til arbejdet med sent udviklede børn og unge, 12 mio. kr. blev reserveret til oprettelse af produktionshøjskoler. Og de sidste 6 mio. kr. blev samlet i en pulje, der skulle bruges til at gøre adgangsforholdene handicapvenlige på husholdnings-, høj- og efterskoler.

HISTORIEN OM ET HUL I HALSEN

Hvis overlægen på et sygehus beslutter at give et menneske med muskelsvind en respirator, risikerer han samtidig at påføre sygehuset årlige udgifter på 5 - 600.000 kr. mange år frem i tiden. Og det frygter professor dr. med. Bent Juhl fra Århus Kommunehospital kan få sygehusene til at være tilbageholdende med at tildele respiratorer.

Af Mikael Mølgaard

Sagen er nemlig den, at i samme øjeblik overlægen beslutter at foretage en tracheotomi (En åbning af luftrøret foran på halsen) m.h.p. at give en respirator, bliver sygehuset pålagt at betale for de hjælpere, som den handicappede tidligere fik betalt af kommunen. For selv om hjælperne i stort omfang laver det samme som før, betragtes de nu som et ventilatørhold, som skal aflønnes over sygehusets budget.

Det mener i hvert fald kontorchef Poul Pedersen fra Socialstyrelsen, der via statens specialkonsulenter for handicappede i flere tilfælde har haft held til at få flyttet udgifterne fra kommunernes

socialt kasser til de amtslige sygehuskasser.

Samfundsmæssigt er der ikke en eneste krone sparet på omposteringerne, men for det enkelte menneske med muskelsvind, kan det have stor betydning hvem regningen sendes til.

I de senere år har der været et stort pres på sygehuse- ne for at de skal holde deres budgetter. Og hvis overlægen på den lokale narkoseaf- deling ved, at hans budget vil blive sprængt, hvis han beslutter at give en respirator, er det nærliggende at tro, at det kan have indflydelse på hans valg, mener professor dr. med. Bent Juhl, Århus Kommunehospital, der har ansvaret for de tracheotomi- er, der udføres vest for Store- bælt.

Råber vagt i gevær

- Det er derfor, at jeg råber vagt i gevær. Det er mit ind- >

Bente Madsen fra Frederiksberg har muskelsvind og bruger respirator døgnet rundt. I 9 år har hun haft hjælperordning, som er blevet betalt over bistandsloven. Men i sommeres blev udgifterne overført til "sygehuskassen".

tryk, at man er godt i gang med at få smurt nogle kommunale udgifter af på sygehusvæsenet. Og det er det, som gør mig bange, siger Bent Juhl.

Bent Juhl understreger dog, at han ikke kender tilfælde, hvor en person med muskelsvind ikke har fået en respirator fordi man har skullet til sygehusets budget.

- Indtil nu har jeg ikke oplevet den situation. Jeg tror og håber heller ikke det vil komme til at ske i praksis. Men på den anden side kender vi i dag lignende situationer fra andre afdelinger, hvor man eksempelvis har fået besked på kun at lave tre hjerteoperationer om ugen mod tidligere fem, siger Bent Juhl.

Overlæge Erik Jacobsen fra Rigshospitalet, der har ansvaret for tracheotomierne øst for Storebælt, kender heller ingen tilfælde, hvor en handicappet person ikke har fået respirator fordi det vil belaste sygehusvæsenets økonomi.

- Centralt fra kender jeg ikke nogen af den slags sager. Men hvad der foregår lokalt, kan jeg selvfølgelig ikke sige. Behandlingen af de fleste patienter starter jo stadig på de lokale sygehuse, siger Erik Jacobsen.

Erik Jacobsen er ikke stødt på nogen vrangvillig indstilling fra de lokale sygehuses side efter den nye betalingspraksis er blevet indført.

- Men jeg mener at det er upraktisk at visse udgifter skal dækkes fra hospitalssiden og visse udgifter fra kommunens side, siger Erik Jacobsen.

50 personer på landsplan

Der er omkring 50 personer på landsplan, der i dag er understøttet med en hjemmerespirator, heraf godt 25 personer med muskelsvind. I næsten alle tilfælde er der tale om svært fysisk handicappede, der har brug for hjælp i op til 24 timer i døgnet.

Indtil slutningen af 1987 var den almindelige praksis, at sygehuset betalte de omkostninger, der kunne henledes direkte til respiratoren, mens kommunen afholdt alle andre udgifter over bistandsloven. D.v.s. at sygehuset betalte for respiratoren, vedligeholdelsen, udgifter til oplæring af hjælpere - og i de få

tilfælde hvor der var brug for uddannet overvågningspersonale - ventilatørholdet. Til gengæld blev alle andre udgifter afholdt af kommunen.

Men i december 1987 fik statens specialkonsulenter for handicappede medhold i sundhedstilsynet i, at det var Rigshospitalet og ikke Dragør Kommune, der fremover skulle betale for udgifterne til en 54-årig kvindes hjælpere. Siden 1971 havde den polio-ramte kvinde brugt respirator og havde fået hjælp døgnet rundt. Dels fra ægtefællen og dels fra en række hjælpere under den såkaldte "Århus-ordning" (bistandslovens paragraf 48, stk. 4).

I sin afgørelse lagde Sundhedsstyrelsen bl.a. vægt på, at der i bistandslovens paragraf 48 står, at der er tale om hjælp til personer med respirationsinsufficiens (nedsat vejtrækningsevne. red.), som på grund af et særligt apparatur har behov for overvågning, er der tale om en sygehusudgift.

Endvidere blev der henvist til forskellige skrivelser fra Indenrigsministeriet, hvor det bl.a. slås fast, at det ingen betydning har, at det er privatansatte hjælpere, som udgør *vagtholdet* (reds. kursivering) til hjælp ved *respiratorbehandlingen* (reds. kursivering) i hjemmet. Det er stadig sygehusafdelingen, som skal betale den del af hjælpen, som kan henføres til respiratorbehandlingen. Det vil i det konkrete tilfælde sige de 21 af døgnets 24 timer, hvor kvinden bruger respirator.

Ikke ventilatører i virkelighedens verden

- Og det er bl.a. her, det går galt, siger Muskelsvindfondens handicappolitiske konsulent, Jørgen Lenger. I virkelighedens verden er der nemlig som regel hverken tale om vagthold, eller behandling. Hjælperne laver nemlig i stort omfang det samme som før den handicappede fik sin respirator. D.v.s. gør rent, hjælper med personligt toilet, laver mad, kører bil o.s.v.

Selvfolgelig skal hjælperen holde øje med, at respiratoren fungerer, ligesom der er en smule arbejde og vedligeholdelse forbundet med at have et sådant apparat. Men det andrager højst een

time i døgnet, siger Jørgen Lenger.

- Eller sagt på en anden måde: Det lille hul i halsen gør ikke alverden til forskel for den enkelte - bortset fra at han eller hun bedre kan få luft - og så bør det vel heller ikke gøre så stor forskel for det offentlige, siger Jørgen Lenger.

Sagen Bente Madsen

Jørgen Lenger bygger bl.a. sit udsagn på sagen Bente Madsen. Bente Madsen har muskelsvind, sidder i el-kørestol og har siden 1975 brugt respirator. Efter at have boet på institutionen for respiratorpatienter på Hans Knudsens Plads i København, flyttede hun i 1981 i egen bolig og fik tildelt en hjælperordning efter bistandslovens paragraf 48, stk. 4.

I juni i år bad Frederiksberg kommune statens specialkonsulent for handicappede om en redegørelse. I brevet fra specialkonsulenten opfordres kommunen til at få overflyttet hjælperudgifterne til Frederiksberg Hospital under henvisning til Dragør-sagen og de forskellige indenrigsministerielle skrivelser.

Men samtidig hedder det i brevet fra specialkonsulenten, at "alle andre former for bistand til brugere, hvortil der indtil påbegyndelsen af respiratorbehandlingen og i sammenhæng med denne kan ydes tilskud efter Bistandsloven, er naturligvis fortsat Bistandsydelse".

Og videre "hvis hun (Bente Madsen. red.) ikke var i respiratorbehandling, ville hun således være berettiget til bevilling af hjælperordning i henhold til Bistandslovens paragraf 48, stk. 4."

- Alle er enige om, at Bente Madsen opfylder betingelserne for at få en hjælperordning efter paragraf 48, stk. 4. Men fordi hun tilfældigvis bruger respirator, er det pludselig en sygehusudgift at få rengjort hjemmet, købt ind o.s.v. For selvfølgelig har Bente Madsen ikke ansat et ventilatørhold, som skal holde øje med at hendes respirator fungerer, og så en række hjælpere, som sørger for alle de andre ting. Det ville være spild af offentlige ressourcer, siger Jørgen Lenger.

Kontorchef Poul Pedersen fra Socialstyrelsen forstår ikke helt problemet, for han mener slet ikke at

der er tale om nogen ny praksis:

Der har været lidt "slør" i det

- Lige siden et cirkulære fra 1975 har det været fastlagt, at sygehusvæsenet skulle betale de aktiviteter, som de står for. Altså også ventilatørfunktionen. Og op igennem 80'erne er denne udgiftsfordeling flere gange blevet bekræftet i skrivelser fra Indenrigsministeriet. Så det er ikke nogen ny praksis.

På Rigshospitalet siger overlæge Erik Jacobsen, at de har ændret deres praksis i 1987 på baggrund af Dragør-sagen.

- Det kan jeg ikke forstå. Det er i hvert fald ikke efter aftale med os og med vort samtykke. Vi har hele tiden fastholdt, at sygehusene skulle betale for ventilatorerne. Der er en ubrudt linie fra 1975 og til i dag. Men det er da rigtigt, at der har været noget "slør" i det. Og jeg har da også godt hørt, at man i nogle sager på Rigshospitalet har valgt at administrere det på en anden måde. Det kan godt være, at man på et tidspunkt har kunnet gøre det. Men når vi efterfølgende får placeret udgifterne hos sygehusvæsenet, fastholder vi blot den linie, som har ligget fra starten.

Professor Bent Juhl fra Århus Kommunehospital opfatter det også som en ny praksis. Og han frygter, at det kan få sygehusene til at være tilbageholdende med at tildele respiratorer. Kan du forstå den frygt?

- Jo, det kan man måske nok. Men det er vel en del af beslutningsprocessen, at udgifterne skal afholdes, når man sætter en behandling i gang. Også inden for sygehusvæsenet prioriterer man, hvad det er for ting, man går i gang med. Det er en del af billedet.

Handler det dybest set om, at I godt vil spare nogle penge for at få de sociale budgetter til at se pænere ud?

- Nej, det mener jeg ikke. Det handler om at have sammenhæng i beslutningerne. Det er jo sygehusvæsenet, som har kontrollen med og

ansvaret for at respiratorpatienterne får den rigtige behandling. Derfor er det også naturligt, at udgifter afholdes her.

Kigger man på korrespondancen i denne sag, kan man ikke udlægge det på anden måde, end at I har brugt ret mange kræfter på at slå fast, at det her er en sygehusudgift?

- Vi har blot sagt, at sådan er reglerne, og sådan har de hele tiden været. Men det er da rigtigt, at det er farvet lidt af Dragør-sagen, som vi har haft sideløbende. Og det har været os magtpåliggende at slå fast, at det her har været gældende hele tiden.

Stiller sagen på hovedet

De respiratorbrugere, som jeg har snakket med, siger samstemmende, at de bruger 1 - 1 1/2 time i døgnet på aktiviteter, der kan henføres til respiratoren. Er det ikke at stille tingene på hovedet, at tage udgangspunkt i dette lille hjørne af den samlede hjælp?

- Det kan jeg ikke gå ind og vurdere. Det må du snakke med Sundhedsstyrelsen om, siger Poul Petersen.

Selv om Poul Petersen benægter, at der er tale om en ny praksis, er Jørgen Lenger ikke i tvivl om at det forholder sig sådan. Og at der bør gøres noget for at få lavet om på den.

I to omgange har han henvendt sig til socialminister Aase Olesen for at gøre opmærksom på problemet - senest i september 1990.

- Jeg mener den eneste rigtige måde at løse problemet på er, at hjælperordningen som en fast regel afholdes over bistandslovens paragraf 48, stk.4, uanset at hjælperen i en begrænset del af arbejdstiden bistår ved brugen af respiratoren. Og hvis det ikke kan lade sig gøre, må vi have klare regler for hvordan udgifterne dækkes. For der er i dag stor uklarhed om hvem der skal dække hvad. Og det kan vi ikke leve med, siger Jørgen Lenger.

Tina Kirkegaard fra København er en af de ca. 25 personer med muskelsvind, som bruger respirator - i Tina Kirkegaards tilfælde dog kun om natten.



Foto: Michael Daughdiz, Maj

FLOTTE KARAKTERER TIL "MUSKELSVIND HOS BØRN"

Børnefamilierne har taget godt imod bogen "Muskelsvind hos børn", som blev udsendt af Muskelsvindfonden i foråret 1988. Det er en vedkommende og lærerig bog, som er let at læse, lyder skudsmålet fra en række forældre til børn med muskelsvind. Men det vil le have være rart at have haft bogen, da barnets sygdom blev konstateret, tilføjer mange.

Af Mikael Mølgaard

Det er hovedkonklusionen på en spørgeskemaundersøgelse om værdien af opslagsbogen "Muskelsvind hos børn". Undersøgelsen bygger på svar fra 88 af de 149 familier, der i maj 1988 modtog et spørgeskema fra Muskelsvindfondens Udviklingscenter.

Det svarer til en tilbagemelding på 60%. Og det er ganske pænt, siger ergoterapeut Jette Møller fra Muskelsvindfonden, der sammen med cand. psych. Kai Jørgensen har stået for undersøgelsen.

Det generelle helhedsindtryk af bogen er, at den er let at læse og orientere sig i, ligesom bogens kapitler bærer præg af forfatterens forståelse for og indsigt i forældrenes situation, konkluderes det på baggrund af svarene.

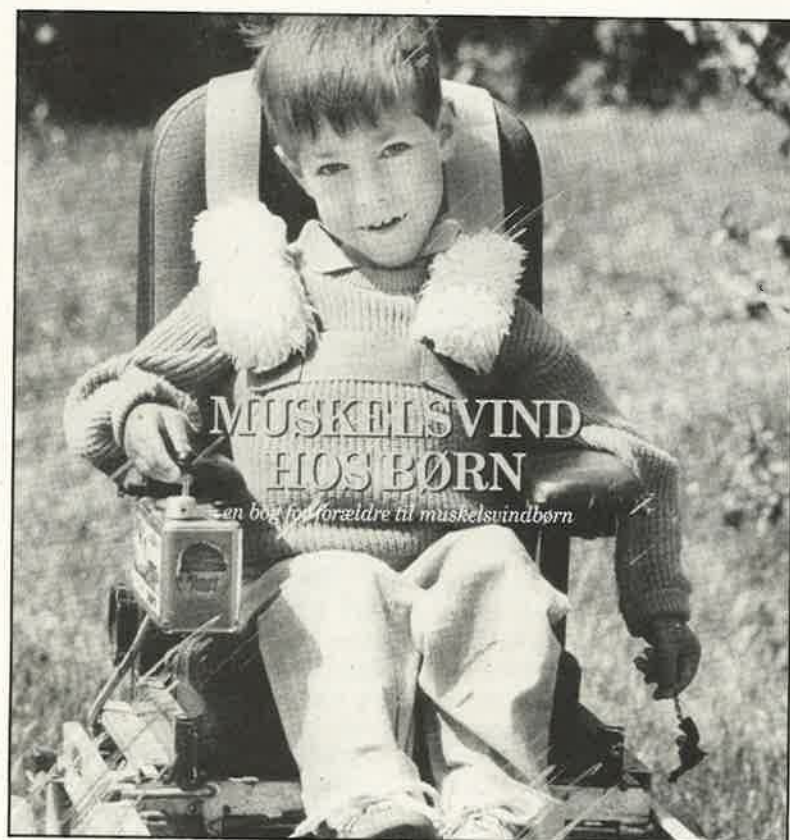
Som en af forældrene udtrykker det: "Holdningen bag bogen er opmuntrende, ærlig og støttende"

75% af forældrene angiver, at de i det daglige regner med at ville bruge bogen som opslagsværk, mens 25% kun sjældent mener at de har brug for at kigge i bogen.

Omkring 1/3 af forældrene vurderer, at bogen har givet dem nye informationer, der har betydet en lettelse i det daglige arbejde med at passe barnet.

De "gamle" familier har en stor viden

Når ikke flere har lavet om på daglige rutiner, skyldes det formentligt, at spørgeskema-



erne i stort omfang er udfyldt af "gamle" familier, der har en stor viden i forvejen, vurderer Jette Møller.

- De fleste forældre har haft børn med muskelsvind i mange år, og kender derfor mange af tingene i forvejen. I forhold til familier med nydiagnosticerede børn, tror jeg brugsværdien vil være meget større, siger hun.

Og den samme vurdering synes forældrene i stort omfang at lægge for dagen. Som det hedder i en af kommentarerne i undersøgelsen:

"Denne bog ville have været guld værd, hvis jeg havde

haft den da vores dreng fik diagnosticeret muskelsvind. Den indeholder alt det, vi med møje og besvær selv har måttet finde ud af hen ad vejen".

Der er også stor enighed om, at bogen bør læses af andre end forældre til børn med muskelsvind. Det anføres i 93% af svarene. Og her tænkes der først og fremmest på barnets skolelærer, familiens læge og sagsbehandler samt eventuelle hjælpere.

Pæne karakterer

I undersøgelsen er familierne blev bedt om at vurdere hvert

enkelt af bogens 15 kapitler. Generelt får kapitlerne pæne karakterer - lige med undtagelse af afsnittet om sygdommens arvelighed, som betegnes som teoretisk og svært at forstå, samt afsnittet om tandpleje, som forældrene ikke finder lige så væsentligt, som bogens andre emner.

Til gengæld er der stor tilfredshed med de kapitler, der ud over præsentation af baggrundsviden er direkte handlingsanvisende. Eksempelvis kapitlet om bistandsloven, hvor der i bogen er eksempel på hvordan man skriver en ansøgning og forholder sig, hvis man er utilfreds med en kommunal afgørelse.

Endelig er familierne blevet bedt om at komme med forslag til uddybelser af kapitlerne samt til nye emner, som kan medtages ved en kommende revision af bogen. Her er der flest ønsker i retning af flere informationer om vejtrækningsproblemer, rygoperationer og dødsproblematikken.

- Umiddelbart står vi ikke overfor at skulle genoptrykke bogen, siger Jette Møller. Men mange af de emner, som forældrene efterlyser, vil vi lave særskilte pjecer om, som så kan tjene som supplement til bogen.

Interesserede kan gratis rekvirere resultatet af spørgeskemaundersøgelsen på Muskelsvindfondens VB-center.

4 UD AF 5 FORÆLDRE HAR DÅRLIG RYG

For forældre til muskelsvindbørn synes det nærmest at være en "erhvervssygdom" at have dårlig ryg. 4 ud af 5 forældre har problemer med ryggen. Og de fleste synes at betragte det som en uundgåelig følge af at have et handicappet barn.

Af Mikael Mølgaard

Det er en af de mange informationer, som kan udledes af en spørgeskemaundersøgelse, som er lavet af ergoterapeut Jette Møller, Muskelsvindfonden og cand. psych. Kai Jørgensen. Selv om undersøgelsen i første omgang er lavet for at undersøge værdien af bogen "Muskelsvind hos børn", indeholder rapporten en række andre informationer, der tilsammen giver et ganske godt billede af børnefamiliens situation anno 1990.

Og det er på mange måder et tankevækkende billede. Selv om der er sket forbedringer det sidste årti, er der på mange områder langt igen før forholdene kan siges at være blot tilnærmelsesvis tilfredsstillende.

- Man kan sige, at undersøgelsen bekræfter formodningen om, at det er et 24 timers job at have et barn med muskelsvind, og at det kan være svært for forældrene at hente den nødvendige hjælp, siger Jette Møller.

Undersøgelsen bygger på svar fra 88 forældre til et eller

flere børn med muskelsvind. Og af svarene kan man bl.a. udlede, at gennemsnitsfamilien består af to forældre, et handicappet barn samt en rask søskende. 4 ud af 5 familier bor i eget hus, og faderen arbejder gennemsnitlig 40 timer om ugen, mens moderen "nøjes" med 28 timer.

85% af forældrene mener, at det medfører væsentlige stramninger i familiens budget at have et handicappet barn. Stort set alle familier modtager en eller anden form for økonomisk tilskud fra kommunen - langt de fleste til transport (73%), og over halvdelen af familierne har fået foretaget boligændringer.

Familierne er overladt til sig selv

For familierne er det normale, at de i årets løb er i kontakt med en række forskellige behandlere (sagsbehandler, fysioterapeut, ergoterapeut, læge m.v.). 3 ud af 4 familier ville i den situation godt have tilknyttet en fast kontaktperson, som de kunne spørge til

råds, og som kunne koordinere de forskellige tiltag. Men kun 27% af forældrene har rent faktisk en sådan kontaktperson, viser undersøgelsen. Og over 80% af forældrene var ikke klar over om de rent faktisk kunne få en, hvis de henvendte sig på kommunen.

- Tallene er i virkeligheden udtryk for, at familierne i stort omfang er overladt til at klare alle praktiske problemer i dagligdagen selv. Og det er meget opslidende, siger Jette Møller, der tror at netop en kontaktperson kan lette "trykket" på familien.

I undersøgelsen giver 2/3 af svarpersonerne udtryk for, at de har et godt forhold til familiens sagsbehandler. Samtidig mener et flertal dog, at sagsbehandleren ved for lidt om muskelsvind og familiens situation. Det tolker Jette Møller på følgende måde:

- Familierne er generelt meget taknemmelige. Hvis de oplever, at en ansøgning om et hjælpemiddel går igen-

nem, vurderer mange, at sagsbehandleren gør sit arbejde godt. Men det er ikke ensbetydende med, at de modtager den nødvendige støtte i dagligdagen.

Netop omkring tildeling af hjælpemidler mener Jette Møller, at der de sidste år er sket en forbedring.

- Da cand. psych. Tonny Reimers i begyndelsen af 80'erne lavede en undersøgelse af 30 duchennefamiliers levevilkår, viste det sig, at mange familier manglede helt elementære hjælpemidler som el-kørestole og personlifte. I dag tyder det på, at de fleste har de mest nødvendige hjælpemidler. Og det er bestemt glædeligt, siger Jette Møller.

Til gengæld har forældrene svært ved at sige noget



Foto: Mogens Lajer

4 ud af 5 forældre til muskelsvindbørn har problemer med ryggen, viser en spørgeskemaundersøgelse. Og de fleste betragter det som en slags "erhvervssygdom", fremgår det af undersøgelsen.

positivt om deres kontakt til lægeverdenen.

Samtalen med lægen var chokerende

I undersøgelsen blev forældrenes purgt, hvordan de oplevede samtalen med lægen i forbindelse med barnets diagnosticering. 70% af familierne betegner samtalerne som chokerende, forvirrende og kun lidt eller slet ikke frugtbare.

En del af familierne har taget kontakt med Muskelsvindfondens VB-center, da de fik mistanke om, at barnet havde muskelsvind. Og disse samtaler med VB-centrets terapeuter betegner 3 ud af 4 som frugtbare, oplysende og kun lidt eller slet ikke chokerende.

Om grunden til den meget

forskellige vurdering af samtalerne, siger Jette Møller:

- Af naturlige årsager er lægerne oftest ikke i stand til at give de samme informationer om hvad det vil betyde for familiens dagligdag, at få et handicappet barn. Lægerne kan give de kliniske oplysninger, og derudover kun henvise til hvad de har læst eller hørt. Men mange forældre vil i den situation have at vide, hvad det helt konkret betyder for familien. Og disse svar kan VB-terapeuter meget bedre give.

I undersøgelsen peger Kai Jørgensen og Jette Møller dog selv på, at konklusionen skal tages med et gran salt, da "kun" 18 - 22 familier har haft kontakt til Muskelsvindfondens VB-center omkring diagnosticeringstidspunktet,

mens 70 familier har haft samtaler med deres læge. Og denne skævhed i talmaterialet giver en vis usikkerhed.

Dårlig ryg - en erhvervssygdom

For forældre til muskelsvindbørn synes det nærmest at være en "erhvervssygdom" at have dårlig ryg. 4 ud af 5 forældre har problemer med ryggen, viser undersøgelsen. Og de fleste synes at betragte det som en uundgåelig følge af at have et handicappet barn. Eksempelvis lyder nogle af svarene på spørgsmålet om hvad forældrene gør, når de får akut ondt i ryggen:

"Bruger smertestillende og muskelafslappende medicin"

"Får lagt en blokade af lægen"

"Sjældent vi har ondt samtidig. Bruger vores hjælpemidler til at løfte. Han er 15 - det er svært at blive ved med at løfte"

Selv om hjælpemidler og brug af rigtig løfteteknik kan tage toppen af problemet, kan dårlige rygge formentlig ikke helt undgås, konkluderer det i undersøgelsen. "Hos de professionelle er der nok lindring at hente i nogle tilfælde, men ingen helbredelse", hedder det i rapporten.

De fleste forældre mener ikke, at det er vanskeligere at opdrage et handicappet barn. 56% svarer nej til spørgsmålet, mens 30% siger ja og 14% ved ikke. Forældrene er dog i stort omfang enige om, at det er anderledes. Som en forældre skriver: "Man står alene med problemerne, skal selv finde på ting og ideer. Til gengæld er man jo også sparet for andre problemer".

Barnet skal gå i almindelig skole

Til gengæld er der ingen vaken i geledet, når det gælder barnets skolegang. Stort set alle mener, at barnet så længe som muligt, skal gå i samme skole, som sine raske kammerater. Men også at det er nødvendigt, at VB-centrets konsulenter deltager i skolemøder een gang årligt, for at få løst eventuelle problemer.

Selv om omkring halvdelen af forældrene mener, at det kan være svært for barnet at beskæftige sig selv, mener rapportens forfattere ikke, at det adskiller sig fra hvad forældre til raske børn ville svare i en lignende undersøgelse.

Generelt mener forældrene dog, at der er for få fritidstilbud til handicappede børn. Og her går ønskerne bl.a. i retning af flere handicapegnede legepladser, svømmehaller og handicapidrætsgrene, der kan dyrkes på alle niveauer.

Og endelig er det vel værd at nævne, at 4 ud af 5 forældre har deltaget i Muskelsvindfondens familiekurser, og 80% har haft udbytte af kurserne.

□



BETHLEHEM

Safia og Amer Nasif er "landet" i Lystrup ved Århus.

Amer Nasif er landet i Lystrup. Han er palæstinensisk flygtning, familiefar, har muskelsvind og laver billeder.

Af Jørgen Jeppesen

Amer rækker mig to maledede postkort. En afskedsgave.

"INTIFADA" står der skrevet med høje, blodrøde blok-bogstaver, tværs hen over motivet, som er israelske soldater, der har fat i kraven på en ung palæstineser.

- Dem skal du have. Og husk nu udstillingen i januar, siger Amer.

På socialforvaltningens område-kontor i Risskov viser han i januar næste år billeder om palæstinenserens opstand, intifada'en.

For to år siden havde Amer Nasif aldrig tegnet. I hvert fald ikke andet end de børnetegninger, han som de andre 2.000 elever lavede i FNs skole for palæstinensiske flygtningebørn i Østbeirut, inden han forlod den i begyndelsen

af 70'erne for at blive soldat i PLO.

Nu tegner og maler han næsten dagligt, har allerede holdt fem små udstillinger, og forklaringen på det gemmer sig bag forkortelsen FCF. For-Revalideringscenter for Flygtninge. En skole i Århus for handicappede flygtninge.

Amer har muskelsvind af typen limb-girdle, og FCF åbnede hans øjne for hidtil skjulte evner.

Sad og tænkte i seks måneder

- Han har det meget bedre nu, siger Safia. Amer nikker, mens han kone beretter videre om før og nu. Vi sidder i deres lille gårdhavehus i Lystrup nord for Århus.

- I seks måneder, uafbrudt i seks måneder, sad han her i stuen og tænkte. Bare sad og

tænkte. Mest på børnene. Om de måske - måske ikke - får sygdommen.

Safia taler i korte sætninger på dansk, men hun er ikke særligt svær at forstå. Det er ret flot, når hun kun har gået i Flygtningehjælpens sprogskole i fireenhalv måned. Men i sit hjemland Tunis var hun i gang med en uddannelse til arabisk-fransk tolk, så sprogøret er veludviklet.

Værre er det med Amers dansk. Han er nødt til at bruge Safia som tolk, når han skal forstå eller sige mere end de enkleste sætninger.

- Jeg skal gå mere i skole og lære sprog, indrømmer han og forklarer samtidig, at det er svært for ham, fordi han kun har gået få år i skole og aldrig lært et fremmed-sprog.

Omtumlet tilværelse

Amer og Safia Nasif. 34 og 27 år, har tre børn sammen. Sønnen Jahja på fem år og tvillingerne Sabrina og Mohammed

Michael, der snart bliver to år. En familie, som har ført en tilværelse, hvis omtumlethed sikkert er svær rigtigt at forstå som dansker.

Amer er født i Bethlehem men måtte til Libanon i 1970, da faren

døde, og hans mor ikke kunne overkomme at forsørge ham og hans tre brødre.

I -82 tvinger Israel med invasionen af Libanon PLO ud af landet, og Amer forlader Beirut sammen med Yassir Arafat og alle de andre PLO-soldater med kurs mod Tunis, hovedstaden i Tunesien.

Her begynder sygdommen for første gang at vise tænder, men Amer slår det hen og tænker: "Det er nok eftervirkningerne af den bombe-eksplosion i Beirut, hvor jeg fik murbrokker ned over ryggen."

Men det bliver værre, og det bliver ved. Fra at have været aktiv soldat med daglig fysisk udfoldelse må Amer finde sig i et stillesiddende arbejde bag et skrivebord.

Eet lyspunkt er der dog, brylluppet med Safia i 1983.

Billedet af det glade par i skinnende, hvidt tøj står nu øverst på reolsystemet i stuen i Lystrup og minder om en anden tid og et andet sted.

Til Danmark

Symptomerne forsvinder ikke, undersøgelser på et hospital i Tunis er resultatløse, og i -86 får Amer af PLO bevilget penge til en grundig undersøgelse i Østberlin. Fire måneder er han der og skal netop til nye undersøgelser på en anden klinik i byen, da han kaldes hjem øjeblikkeligt. Dele af PLO skal flytte til Syd-yemen, familien må følge med.

Kaotiske måneder følger. Amer er i Østberlin på ny. Safia dør med heden i ørkenlandet, som hun og lille Jahja ikke kan klare. hun rejser hjem til Tunis, men her har

hvordan det er at være omgivet af sprog, man slet ikke forstår. Man bliver som dansker helt glad for at høre "muskelsvind", på arabisk.

Hvordan mon det er for Amer at lytte til dansk?

Men selv om han har det svært med sproget, så vil han meget gerne ud og gøre nytte.

- Jeg vil gerne arbejde. Kunne give noget. Hjælpe andre handicappede. Måske hjælpe andre arabisksprogede handicappede i Danmark, siger Amer og fortæller, at han så vidt vides er den eneste med muskelsvind. Men han kender andre landsmænd og andre arabere i Århus, København og Sønderborg, der har forskellige fysiske handicaps.

- Vi har tænkt lidt på at lave en gruppe, som kan tage sig af de problemer, vi har som handicappede og som

To procent smiler ikke

- Danmark er flot. De hjælper mig på samme måde, som de hjælper danskerne, siger Amer. Han har kun ros tilovers for sundhedssystemet, som har givet ham diverse hjælpemidler. Også tilskud til en bil fornylig.

Men rosen tilfalder også danskeren på gaden.

- Hvis jeg falder, hjælper de mig op. De giver plads til mig. Det er højst to procent, som ikke smiler, fortæller Amer og synes ikke, at racisme og fremmedhad er særligt udbredt. Her i landet. I Mellemøsten er det langt værre, synes han. Dels i hans fødeland Palæstina/Israel, dels i nogle af de arabiske lande.

Han fortæller med bitterhed om dengang, han passerede den saudiarabiske by Jeddah i transit på vej til Yemen. 12 timer tilbragte han på en stol i en arrest, fordi



Foto: Mogens Lajer

eksempel af tvillingdrengens navn, Mohammed Michael. Han har med fuldt overlæg fået to navne, et arabisk og et dansk.

Traditionerne

- Så kan han bruge det danske i skolen, hvis han bliver drillet med det arabiske, forklarer Safia.

Nogle traditioner hænger fast. Et mindre selskab af arabiske mænd og kvinder

- BEIRUT - LYSTRUP

familien heller ingen fremtid. Da en af Amers brødre har fået asyl i Danmark beslutter de sig for at prøve det samme og ankommer i 1987. Som statsløs palæstinenser får Amer uden problemer asyl.

Nye undersøgelser på danske hospitaler. Men allerede i Østberlin har man fundet nogenlunde ud af diagnosen. I Danmark slås den endegyldigt fast.

Muskelsvind på arabisk

- Bla-bla-bla-muskelsvind-bla-bla-bla-muskelsvind-bla-bla-bla...

Amer og Safias samtale er som, når man hører nyheder på grønlandsk i radioen. Pludselig lyder et velkomment pæredansk ord midt i den uforståelige strøm. Arabisk har ikke noget præcis ord for muskelsvind, derfor siger de "muskelsvind" også på arabisk.

Og bortset fra at det lyder pudsigt, så fortæller det sikkert mere end mange ord,

arabisk-sprogede handicappede, fortsætter Amer.

Ud af grubleriet

Et ophold i Pindstrup sammen med andre danskere med muskelsvind var med til at skubbe Amer ud af en tiltagende isolation, hvor han bag hjemmets fire vægge grublede dagen lang over sin skæbne.

- Hvordan skal det gå børnene og Safia? Om nogle år kan jeg ikke længere gå! Jeg har svigtet Palæstina! Mit hjerte bliver sygt!

Amer genkalder sig sine tanker fra den periode. Tanker han sagtens kan have endnu, men de tager ikke pippet og modet fra ham længere.

- På Pindstrup mødte jeg andre voksne med muskelsvind, der har børn ligesom jeg. Børn, som måske også får sygdommen. Det var godt at finde ud af, at jeg ikke var den eneste.

- Pindstrup har lært mig, at jeg også skal tænke på mig selv og det, jeg har lyst til.

han var palæstinenser. Det var hårdt, også fordi sygdommen allerede dengang havde godt fat.

Palæstina

Blikket i Amers brune øjne bliver fast, når talen falder på Palæstina. Men i øvrigt er han ikke den, der uden videre indleder en samtale, som næsten ikke kan undgå at dreje sig om politik.

- Jeg vil godt snakke om Libanon. Palæstina og min fortid. Men det er som, at danskerne, når de hører ordet palæstinenser, straks tænker terrorist.

- Vi er ikke terrorister. Vores land er besat. Religionen er heller ikke problemet. Jøder, muslimer og kristne kan sagtens leve sammen. Problemet er, at det hele er blevet til politik, mener Amer.

- 50 procent af det, de fortæller i TV om Mellemøsten, er falsk, tilføjer han.

Familien Nasif er langsomt ved at blive en del af det danske samfund. Det ses for

var inviteret til at overvære interviewet med Amer. Troede Muskelkrafts udsendte naivt, da han ankom halvt om formiddagen og forbløffet hilste på gæsterne, der nød kaffe, the, kage og tobak rundt om sofabordet. Men pludselig rejste de sig og sagde farvel.

- Vi skiftes til at besøge hinanden hver mandag, tirsdag og onsdag morgen. Det er bare en tradition, vi har hjemmefra, forklarede Safia.



Foto: Mogens Lajer



ET BROGET BILLEDE

Kenyanere stillede op i udrangerede hospitalskørestole og på opdagede tider. Mod de vesteuropæiske atleter i deres letmetalstole havde afrikanerne ingen chancer. På en og samme tid blev VM i handicapdræt i Assen et billede på handicapdrættens troværdighedsproblem og kontrasten mellem de rige og fattige lande.

Af Hanne Birgitte Pedersen

Kassernen i den hollandske by Assen havde aflagt sin militære værdighed og bød sig til med restauranter, cafeer, biograf, butikker, bank og en skadestue. Soldaterne havde forladt barakkerne, 20.000 m² telt var stillet op og ramper sikrede kørestolsbrugere ubesværet adgang til alle faciliteter. I de kommende to uger skulle stedet huse deltagerne i VM i handicapdræt 1990, et mammutstævne, der bød på overlegne idrætspræstationer, opvisning i hjælpemiddelteknologi og tvivlsomme dommerkendelser.

Mere end 3.000 idrætsudøvere, trænere og hjælpere fra alle verdensdele marcherede den 14. juli ind på stadion i Assen - og blev modtaget af begejstrede klapsalver fra mere end 22.000 tilskuere. Den "meksikanske bølge" fejede hen over stadion, så selv de indbudte honoratiores på tribunen løftede hænderne.

Åbningsceremonien blev en festlig optakt til VM, hvor den danske trup tog godt for sig af medaljerne. I alt blev det til 14 guld, 16 sølv og 19 bronzemedaljer, nok til en placering som den 10. bedste nation ud af 48.

Men på trods af den sportslige succes, var der en del utilfredshed med afviklingen af stævnet i den danske lejr.

Connie Hansen fra Danmark satte verdensrekord på fire distancer - og blev vinder af kvindernes marathon for kørestolsracere.

De kritiske røster udtalte, at der var sat for meget focus på det sociale samvær mellem handicappede, og at arrangørerne udviste en irriterende mangel på professionel holdning til idrætspræstationerne.

Opdagede tider

Kørestolsraceren Connie Hansen har deltaget i mange internationale stævner, og hun var ikke begejstret for indkvarteringsforholdene eller for maden, der var uden fibre og vitaminer, hvilket man kunne overbevise sig om ved et kig i madpakken.

Men det syntes hun alligevel var til at leve med. Værre var det, at arrangørerne ikke tog konkurrencerne tilstrækkeligt alvorligt.

For at kunne deltage i et VM, skal man kunne fremvise resultater, der lever op til de givne kvalifikationskrav, som hver idrætsgren stiller. Men arrangørkomiteen havde uden form for dokumentation accepteret de oplysninger, idrætsfolkene selv gav om deres resultater.

Man opdagede ikke, at en kenyansk kvinde havde tilmeldt sig på en tid, der lå 7 sek. under den officielle verdensrekord.

- Det er helt klart, at kenyanerne havde tilmeldt sig på opdagede tider, og det får lov at passere, fordi arrangørerne ikke har check på tingene. Men alligevel vil de selv bestemme, og det er ikke altid godt nok, siger Connie Hansen, som fik konsekvensen af de opdagede tider at mærke.

Da det gik op for kenyanerne, hvor hurtigt, de andre kører, udeblev de fra konkur-

rencerne, og det betød, at flere indledende heats blev aflyst kun 20 minutter før start, fordi der ikke var deltagere nok.

- Hvis para- og tetraplegikernes internationale atletikforbund havde magt, som de har indsigt ved sådan et stævne, så ville man undgå de situationer. Fordi tilmeldingstiderne så ville være blevet kontrolleret og være opnået af seriøse folk, der satser på at vinde, siger Connie Hansen.

For let at vinde

Også inden for svømning kender man problemet med opdagede tider, og der lød klager over andre tvivlsomme afgørelser.

John Petersson, populært kaldet "piskeriset" blev frataget sin guldmedalje i 200 meter medley, hvor han oven i købet præsterede en verdensrekord. Han blev diskvalificeret på en fejl i en vending.

Reglen siger, at begge arme skal røre bassinkanten samtidig, men den regel gælder ikke, hvis armene ikke er lige lange, og det er Johns ikke - der er to centimeters forskel. Så for at kunne overholde reglen skal han ligge skævt i vandet - et urimeligt krav til en konkurrencesvømmer.

Protesten over afgørelsen blev ikke taget til følge, hvilket ikke kunne komme bag på nogen. Det var nemlig den

▷

De bedste rammer

Den hollandske arrangørkomite havde lagt sig i selen for at skabe de bedste rammer for en vellykket idrætsbegivenhed: Via et show i Hollandsk TV indsamlede komiteen på en aften 24 millioner gylden (ca. 100 millioner danske kroner). Dermed hvilede VM på et solidt økonomisk grundlag. Hollænderne bidrog ikke bare med penge, over 2000 personer arbejdede gratis for komiteen under VM, halvdelen af dem var spejdere, som dagligt påtog alt arbejde fra opvask over opsyn på stadion til optræden i VM byen om aftenen.

Der blev konkurreret om mesterskabet i 14 vidt forskellige idrætsgrene, dertil kom 3 "games" (ikke officielle mesterskaber) og 8 demonstrationsidrætter. Formentlig er det sidste gang, at verdensmesterskaberne arrangeres som et stort stævne, fremover ønsker man at afvikle mesterskaberne for hver enkelt idrætsgren, som man altid har gjort det indenfor friskidrætten. Det skal være et af midlerne til at sætte idrætten i fokus på bekostning af det sociale samvær - med det mål at forhøje den idrætslige værdi.

dommer, der diskvalificerede John, som også tog stilling til protesten.

Det var ikke bedre, da Mogens Justesen, flere gange guldvinder i kørestolsrace for spastisk lammede, blev diskvalificeret for at komme lidt for sent til sidste fremmøde før 5000 m løb. Mogens Justesen kom for sent, fordi han var til medaljeoverrækkelse, som det er obligatorisk at

vandt ikke mindre end fem guld, og en bronzemedalje ved OL i Seoul. Under VM i Assen blev det "kun" til een guldmedalje. Det skyldes ikke, at Anders Christensens konkurrenter fra Seoul er blevet så meget bedre inden for de sidste to år, men at klassifikationssystemet er lavet om. Det bekymrer ham ikke, selv om det betyder, at han nu svømmer mod konkurrenter,

- Man skal køre stærkt i svingene og for at kunne det, skal man have en kørestol med kompensator - en styreenhed, som gør det muligt at komme rundt uden at bruge kræfter på styringen - det kan nærmest sammenlignes med en autopilot, og sådan en har jeg først fået for nylig, fortæller Jens Andersen.

Kreativiteten er i det hele taget stor, og den nye teknologi nyttig, når det gælder udstyr og hjælpemidler til idrætsfolk.

Den etbenede løber, Dennis Oehlers fra USA, havde fået konstrueret en protese, som kan holde til de kraftige udfoldelser på atletikstadion. Og med træningsindsats på ca. 30 timer om ugen satte han (i 1988 ved OL i Seoul) verdensrekord for benamputerede i 100 m sprint med en tid på 11,7 sek. - kun halvdelen sekund langsommere end selveste Carl Lewis. I Assen vandt Dennis Oehlers tre guldmedaljer. Trænerens navn: Carl Lewis.

Fysisk bedre

De østeuropæiske lande var i Assen med i et VM for første gang - og for DDR's vedkommende sidste gang. Alligevel opnåede nogle af landene flotte resultater, og Sovjetunionen imponerede med en samlet 2. plads (Vesttyskland blev bedste nation).

Deltagerne fra den tredje verdens lande havde sværere ved at gøre sig gældende, de mangler både penge og udstyr. På atletikstadion bevægede nogle sig for eksempel rundt på banen i kørestole, som de danske hospitaler for længe siden har stillet i depot.

Men det er ikke den eneste forklaring på de manglende resultater, der findes langt alvorligere årsager.

Lone Bak Pedersen har vundet mange mange medaljer i boccia, som kun er VM disciplin for de sværest handicappede spastikere, og generelt klarer danskerne sig overordentlig godt.

- Men i forhold til mange lande, og især u-landene, er vi fysisk meget bedre, fordi vi får en bedre behandling. I Danmark bliver vi korrigeret via operationer og fysioterapi, og det er ingen selvfølge i andre lande, siger Lone Bak Pedersen.

VM noter

Det var den 16 årige svømmer Peter Lund Andersens erklærede mål "at vinde alt, hvad der var mulighed for" ved verdensmesterskaberne i Assen. Han vandt to guld og tre sølvmedaljer. Med til historien hører, at han kom med på afbud.

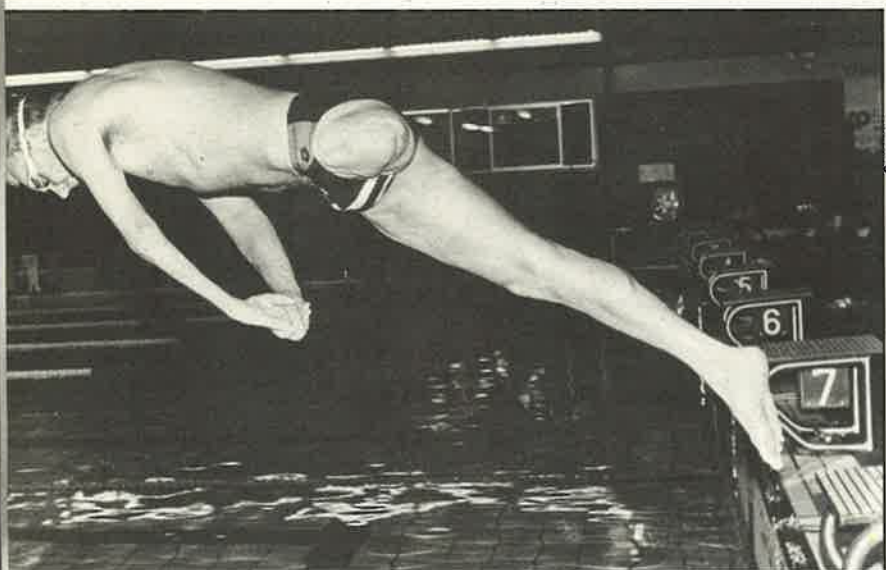
Franskmanden Mustapha Badid, verdens hurtigste kørestolsracer, vandt marathondløbet i suveræn stil. Forinden havde han høstet tre guld og en bronzemedalje.

De danske ryttere konkurrerede mod tre andre nationer: USA, Holland og England, og det gav fire guld og 5 sølvmedaljer, og dermed blev Danmark bedste nation. En rytter fra Argentina var også tilmeldt, men stillede ikke op. De danske og engelske ryttere hjalp hende med træningen, men det var ikke nok. Hun kunne slet ikke ride.

DHIF's sponsor, Lars Larsen, indehaver af Jysk Sengetøjslager, besøgte VM sammen med sin kone. Og han forstod at gøre sig nyttig som råber under den blinde Pia Monna Jørgensens træning.



Et styrt sendte kørestolsraceren Connie Hansen langt bagud i marathondløbet. Alligevel lykkedes det hende at blive nr. 4. Connie Hansen vandt fire guldmedaljer og satte ny verdensrekord i 10.000 m kørestolsrace med tiden 27,26,25.



Kim Andersen fra Danmark starter i 200 m. medley-svømning ved VM i Assen.

møde op til. Der var ellers forventning om en ny verdensrekord.

Det er den slags begivenheder, der har ført til, at man taler om handicapidrættens troværdighedsproblem, og man har de seneste år arbejdet hårdt for at komme det til livs.

Kritikken af handicapidrætten har bl.a. gået på, at træningsindsatsen ofte kunne være bedre. Der var for mange klasser og dermed for lidt konkurrence i de enkelte klasser, kort sagt, det var for let at vinde medaljer.

Godt for idrætten

For at stoppe talen om troværdighedsproblemer har de internationale organisationer besluttet at gøre verdensmesterskaberne mere konkurrencebetonet end tidligere ved at indføre et nyt klassifikationssystem.

Allerede under forberedelserne af OL i Seoul 1988 blev der lagt et stort arbejde i at ændre på det, og de ændringer er nu trådt i kraft for så godt som alle idrætsgrene.

Svømmeren Anders Christensen, der konkurrerer i gruppen af spastisk lammede,

der er mindre handicappede end han selv.

- Det gør ikke noget, at medaljehancerne er blevet mindre. Faktisk kunne der tidligere ske det, at der kun var to deltagere i en konkurrence, men alligevel blev der uddelt medalje. Konkurrencen er blevet hårdere, og det er godt for idrætten, siger Anders Christensen.

Større værdi

Der var almindelig enighed om, at medaljernes værdi er større nu end for to år siden. Men det er ikke alene træningsindsatsen, der er afgørende, også udstyret skal være i orden.

Racerkørestolen er skræddersyet til den enkelte kører og er svejst sammen af superletmetallrør, og hjulene har særligt behandlede egre.

- Hvis udstyret ikke er det sidste nye, kan man ikke være med på toppen, fortæller kørestolsraceren Jens Andersen. Han sad på atletikstadion og ærgrede sig over, at han kun havde tilmeldt sig marathondløbet og ikke de andre distancer på bane, hvor han ellers ville have gode chancer.



Foto: Mikael Andersson/MIRA/ 2. Maj

NÅR SEXUALITETEN BANKER PÅ

De sidder i hver deres kørestol, med en meter mellem kroppene, med arme som måske ikke kan række ud, hænder som ikke kan gribe, nå, slå og nive. Og fødder som ikke kan sparke. Mens andre børn ustandselig er i kropskontakt - tumler, slås, giver knus - og dermed lærer noget om sanseglæde og kontakt. Om grænser. Og om deres eget køn - og andres.

Af Mikael Mølgaard

Der er en glæde ved at røre ved andre - og blive rørt ved. Det ved børn instiktivt. De kan slet ikke lade være. Men mange fysisk handicappede

børn bliver snydt for denne dimension. Og det slår "skår" i den naturlige udvikling, som alle børn skal igennem for at kunne opleve kropsglæde,

kønsidentitet - og senere få et sexuliv.

Det siger cand. psych. Brita Snellman. Og der er en vis vægt bag ordene. I 18 år har hun arbejdet på Geelsgård Kostskole i Virum. En skole for fysisk handicappede børn og unge. Igennem årene har hun været i kontakt med hundredvis af børn og unge med forskellige former for fysiske handicaps - herunder flere drenge med Duchennes muskeldystrofi.

Selvom vi i vores kultur har for vane af betragte sexualitet som noget man gør de første erfaringer med, når

puberteten banker på, grundlægges "fundamentet" for et menneskes sexuliv allerede i den tidligste barndom. Og det styrkes - eller smuldrer - bid for bid - hele vejen igennem opvæksten. Afhængig af hvilke udfordringer eller barrierer barnet møder på sin vej.

Selv om Brita Snellman ikke er meget for at generalisere - "Jeg er så bange for de stereotype etiketter, man let kommer til at sætte på børnene" - mener hun, at det er institutionsanbragte børn med medfødte handicaps, der er sværest stillet.

▷



- Der er forskel på at have været og være blevet behandlet som handicappet fra fødslen af, og så at have gennemlevet den første opvækst som normal. Det sidste er jo typisk situationen for drenge med Duchennes muskeldystrofi. Det er de muskelsvindbørn, som jeg kender mest til, fordi der i tidens løb har gået mange på Geelsgård, siger Brita Snellman.

De tillidsfulde duchenne-drenge

Adskiller duchenndrengene sig fra andre handicappede børn?

Brita Snellman: - Ja, det synes jeg de gør. Netop fordi de oftest først får stillet diagnosen muskelsvind i 4 - 5 års alderen, har de nået at opbygge en identitet som ikke-handicappet med almindelige relationer til forældre, søskende og kammerater. Jeg oplever generelt duchenne-drengene som børn med et tillidsfuldt forhold til deres omgivelser.

Men hvad så når de kommer i kørestol og oplever at kræfterne svinder?

Brita Snellman: - Det er klart, at der kommer en usikkerhed og angst i forhold til hvad fremtiden byder. Og man kan sige, at de skal til at ændre opfattelse af dem selv i takt med at kroppen forandrer sig. De har oplevet sig selv som almindelige og friske og kønne, alt efter hvordan omgivelserne har reageret på dem. Og dette billede skal de til at lave om på. Det kan være utrolig svært. Og der spiller det en fantastisk stor rolle hvordan især forældrene forholder sig.

Forældrene skal forholde sig ordentligt til barnets krop

Hvad skal forældrene gøre?

Brita Snellman: - Først og fremmest forholde sig ordentligt til barnets krop. Forældrene skal give barnet en

oplevelse af, at han er pragtfuld og helt i orden. At det lige netop er det barn, som de altid har ønsket sig. Men det kan være utroligt svært for forældrene, især hvis de selv har svært ved at acceptere at kroppen bliver anderledes. Faktisk er det umuligt at formidle en glæde, som man ikke inderst inde føler. Barnet oplever hurtigt falskheden, også selvom der er tale om en nænsom falskhed. Noget man forsøger at gøre for at beskytte barnet.

Det handler vel om, at forældrene skal have bearbejdet den sorg, som de føler?

Brita Snellman: - Ja, og når vi snakker om forældre til muskelsvindbørn, handler det om sorgen over at deres raske barn viser sig at være handicappet.

Du lægger vægt på, at børnene oplever kropskontakt med såvel forældre som med kammerater. Hvad kan man som forældre gøre for at modvirke at duchenne-drengene bliver passive betragtere af verden, når de er kommet i kørestol?

Brita Snellman: - Først og fremmest kan man tage dem op af kørestolen engang i mellem. Eksempelvis placere dem på et tæppe på gulvet, og så lade dem lege og tumle, i det omfang de nu kan klare. Enten med en søskende eller med en kammerat. Det er vigtigt, at børnene ikke altid oplever sig selv i en oprejst position i en kørestol.

For unge i puberteten betyder udseende og påklædning meget. Det gælder vel også duchenne-drengene?

Brita Snellman: - Ja. Det betyder meget, at se ud og være klædt som kammeraterne. Er det moderne at have langt hår og have huller i cowboybukserne, bør duchenndrengene også have lov til at se sådan ud. Også selvom påklædningen og udseendet måske ikke lever op til forældrenes normer for hvad der er pænt. Og så er det en god ide, at holde sig ret tæt til den diæt, som drengene sikkert er blevet anbefalet at følge. Selvfølgelig skal man have lov til at "skeje" lidt ud i weekenden eller ved en fødselsdag. Men det er aldrig

sjovt at være for tyk - handicappet eller ej. Og duchenndrengene er i faregruppen fordi de rør sig så lidt, og derfor nemt bliver overvægtige.

Hvor meget betyder disse ting for selvtiliden?

Brita Snellman: - Utroligt meget. Man kan sige, at jo mere duchenndrengen er med på noderne - er klædt og ser ud som kammeraterne - jo større selvtilid vil han formentlig få. En overvægtig dreng i en kørestol, som i tøj og hårstil skiller sig ud fra de andre, vil få det svært. Også når det gælder kontakten til det modsatte køn.

Den naturlige blufærdighed

I en artikel i bladet Handicapnyt beskriver du nogle unge, som du har mødt i din tid på Geelsgård. Bl.a. Stine på 15, der i længere tid har haft selvmordstanker fordi hun for første gang har set sin egen stærkt deformerede krop i et stort badeværelsespejl. Og Peter, der nægter at deltage i skolens seksualundervisning fordi han ikke ønsker at høre om "det svineri". Er det naturlige reaktioner fra unge handicappede?

Brita Snellman: - Nej, det vil jeg ikke sige. For når jeg tænker tilbage på de to unge mennesker, så var de meget hårdt ramt følelsesmæssigt. Men det var nogle meget forståelige reaktioner fra deres side.

Hvad vil du betegne som typiske reaktioner, hvis vi snakker om duchenne-drengene?

Brita Snellman: - Det er svært at sige generelt. Men det gælder for duchenndrengene, at de bliver meget hjælpeløse. Eksempelvis skal de have hjælp til den personlige hygiejne. Og det betyder, at man uvilkårligt kommer til at overskride nogle grænser for deres generthed og integritet. De skal jo på WC, og de skal vaskes. Og det betyder, at nogle af børnene får - ikke en forkert - men en mangel på en almindelig generthed, som hører puberteten til. De får en manglende blufærdighed, og det er ikke godt for dem. Den er et naturligt led i den følelsesmæssige og seksuelle udvikling. Man kan ikke forhindre denne indtræen-

gen på deres enemærker. De skal jo vaskes og på WC. Men det er måske klogt, at lade en professionel hjælper overtage den del af arbejdet, så snart det kan lade sig gøre.

Den slags må personalet da forhindre...

Er det generelt sådan, at forældre til handicappede børn inderst inde ikke forestiller sig, at børnene nogensinde kan få et sexliv. Og derfor undgår at forberede den unge på den situation?

Brita Snellman: - Jeg synes, at holdningen var mere udbredt for 18 år siden, da jeg startede på Geelsgård. Men jeg møder selvfølgelig stadig forældre, der afviser, at deres barn nogensinde skulle få et sexliv. Det er svært at have med at gøre. Som den fader, der engang ringede mig op og var utilfreds med, at hans svært handicappede unge datter havde fået en ven. Han mente, at den slags måtte personalet forhindre. - For hun vil jo alligevel aldrig få et rigtigt sexliv, og det har hun vel heller ikke behov for?, som han sagde. Men det er heldigvis ikke den almindelige holdning. Tværtimod er de fleste forældre meget optaget af, og har brug for at snakke om børnenes seksuelle udvikling. De gør sig mange tanker om, hvad der vil ske når børnene kommer i puberteten.

Støder du aldrig på forældre, der nok siger, at emnet interesserer dem, men hvor du fornemmer, at de inderst inde alligevel ikke tror på, at deres barn nogen sinde skal få et sexliv?

Brita Snellman: - Jo, det gør jeg da. Der er en del forældre, som har lært, at man skal acceptere sexualitet under alle former. Fordi det hører med til pæn opførsel nu om stunder. Men i virkeligheden har de svært ved at forestille sig, at deres eget barn har seksuelle behov, følelser, fantasier - og at barnet nogensinde skulle få et sexliv. Men det er vel i virkeligheden ikke så mærkeligt. For forældre til handicappede børn er lige så forskellige som mennesker er flest. Hvis jeg skulle generalisere omkring forældrene måtte det være, at de ofte bliver nogle meget bevidste mennesker. De er

- Forældrene skal huske at tage børnene op af kørestolen en gang i mellem. Eksempelvis placere dem på et tæppe på gulvet, og så lade dem lege og tumle i det omfang, det nu kan klare, siger Brita Snellman.

nødt til at tage følelsesmæssigt stilling til så mange centrale problemer. Derfor udvikler de ofte en stærk personlighed p.gr.a. barnets handicap.

Karsten kunne ikke onanere

Du skriver i din artikel i Handicap-Nyt, at hvis man arbejder med børn, kommer man uvægerligt til at præge dem. Og du siger, i positiv retning, hvis man engang i mellem vover et øje og overskrider sin egen blufærdighedsgrænse. Hvad mener du med det?

Brita Snellman: - Jeg tænker bl.a. på det eksempel med Karsten, som jeg giver i artiklen. Han kan kun kommunikere ved at rette blikket mod en bogstavstavle og er ude af stand til at bruge sine hænder. Hans problem var, at han ikke kunne onanere. Det var svært at snakke med ham om. Dels fordi vi skulle kommunikere via hans hjælper, som var vant til at tyde hans blik mod tavlen, og dels fordi jeg har en ængstelse for at overskride et andet menneskes blufærdighedsgrænse. Jeg husker tydeligt, hvordan jeg forinden måtte overveje om jeg nu turde snakke med ham om det, eller om det ville være klogere at lade være. Men det var en enorm lettelse for os alle tre, da vi endelig fik taget hul på problemet. Det er den slags situationer, hvor vi voksne ofte vælger at lukke øjnene. Vi lader som om, at vi ikke har opfanget signalerne for at blive fri for at overtræde vore egne grænser.

Hvad skal forældrene til en 15-årig dreng med Duchennes muskeldystrofi gøre, hvis de står i den samme situation?

Brita Snellman: - Det er svært at give et entydigt svar. Men først og fremmest bør de snakke med hinanden. Eventuelle inddrage andre forældre eller en professionel behandler. Dog er jeg ikke sikker på, at det altid bør være forældrene der skal snakke med drengen. Ofte vil det være en bedre ide at overlade det til en onkel, en af kammeraternes forældre eller en professionel behandler, som drengen har tillid til. Almindeligvis vil det være lidt af en pinlig affære for en 15-

årig knægt at skulle diskutere den slags ting med mor eller far. Og det er vigtigt, at respektere drengens helt naturlige behov for at skabe en følelsesmæssig afstand til forældrene. Det er nemlig en del af udviklingen i puberteten.

Hvor tæt på kan man gå...

En ting er at tage snakken med drengen, noget andet er de rent fysiske problemer, der kan være for drengen. Hvor tæt kan man tillade sig at gå?

Brita Snellman: - Hvis problemet eksempelvis er, at drengen ikke kan få hænderne ned til tissemanden, så synes jeg, at man skal få en professionel, som har forstand på den slags ting, til at snakke med drengen. Eventuelt en ergoterapeut, en læge eller en sygeplejerske, som har kendskab til de hjælpemidler, der findes. Det er for så vidt ligegyldigt hvem det er, bare de kender og er åbne over for mulighederne. Men det betyder ikke, at forældrene skal forsøge at lave en sådan aftale bag drengens ryg. For det gennemskuer han alligevel. Det kunne f.eks. sige " Ved du hvad, vi ved jo, at man i din alder begynder at tænke på den slags ting, men at der kan være visse problemer når man er handicappet. Derfor vil vi godt lave en aftale med den eller den. For vi synes ikke, at det er os, som skal snakke med dig om det, da vi er dine forældre". Uanset hvordan man vælger at sige det, vil det nok være en svær omgang, og drengen vil sikkert blive rød i kammen.

Er det så ikke bedre at lade være?

Brita Snellman: - Nej, ikke hvis drengen har brug for hjælp. Det er bedre at tage snakken, på trods af drengens og ens egen forlegenhed. Og så ellers give ham muligheden for at opleve sin krop og komme af med sine spændinger. Det er et helt naturligt behov for alle mennesker.

Der hang en vibrator på toilettet

Har du oplevet, at denne fremgangsmåde er blevet benyttet?

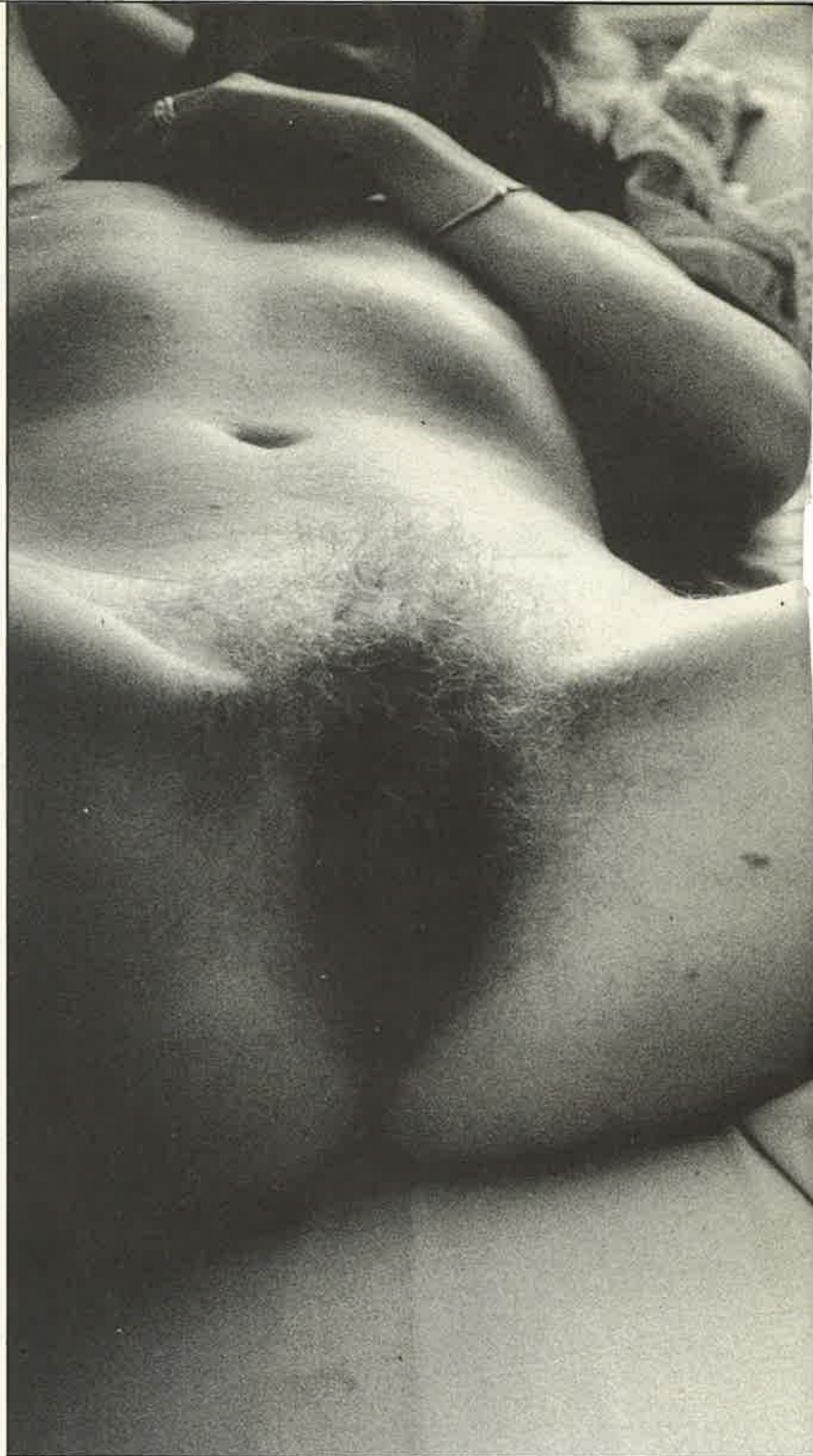
Brita Snellman: - Jeg kan i hvert fald give dig et ek-

sempel, hvor jeg med mine egne øjne kunne se, at man havde løst problemet. Jeg kom på et tidspunkt i en familie, hvor der var en dreng med muskelsvind. Og når jeg skulle på WC derhjemme, kunne jeg ikke undgå at lægge mærke til en vibrator, som var ophængt ved siden af handicaptoliet. Jeg er temmelig sikker på, at den hang der, for at drengen kunne onanere med den. Det var en følelsesmæssig stærk familie, som havde formået at gøre noget ved problemet. Vi snakkede aldrig om hvordan de havde grebet det an, og hvem der havde sørget for, at dimsens blev hængt op. Men

de havde gjort noget helt konkret.

Puberteten er kendetegnet ved, at de unge løsriver sig fra forældrene. For en duchenne-dreng kan det være svært at foretage den løsrielse, fordi han er så afhængig af hjælp fra de selv samme forældre. Hvad kan forældrene gøre for at hjælpe drengen?

Brita Snellman: - I nogle familier har man ansat en hjælper udefra. Eksempelvis en ung mand, der bl.a. hjælper drengen når han skal i bad, vaskes eller på toilettet. På den måde får drengen en mulighed for at "være sig selv" og und-





gå den dybe afhængighed af forældrene. Men det kræver selvfølgelig, at kommunen vil bevilge en hjælperordning. En anden mulighed er, at drengen flytter hjemmefra. Eksempelvis på institution. Generelt mener jeg ikke, at det er godt for børn at vokse op på en institution. Men for pubertetsbørn, kan det være en god måde at komme væk fra forældrene på. Drengen kan eksempelvis bo på institutionen fra mandag til fredag, og så komme hjem i weekenderne. Et sådant ophold kan være med til at styrke løsrivelsen.

Hvad er det, som en institution kan byde på?

Institutionerne og kammeratlivet

Brita Snellman: - Først og fremmest kammeratlivet. De kommer sammen med andre jævnaldrende i samme situation, og oplever et samvær, som de har svært ved at få med deres ikke-handicappede kammerater. Derfor er det som regel heller ikke noget alternativ, at lade drengene bo i en anden familie for en periode. Det vil ikke hjælpe dem af med den ensomhed, som mange stærkt fysisk handicappede unge ofte føler. Jeg tror, det er vigtigt, at drengene ud over deres familiemiljø føler, at de også hører til i et handicapmiljø. Det kan være hårdt altid at være

den eneste, som er anderledes.

Hvor meget bliver der snakket om unge handicappedes seksualitet på institutionerne?

Brita Snellman: - Jeg synes man i stigende grad er begyndt at tage emnet alvorligt. Man snakker om det, holder foredrag og skriver meget om fysisk og psykisk handicappedes muligheder for at have et sexalliv. Men jeg mener på den anden side ikke, at man gør nok. Hvis man som udenforstående lyttede til hvad der bliver sagt af kloge ord på kurser, møder og foredrag, ville man måske tro, at alt var i sin skønneste orden. Men det er det ikke.

Det er nemmere at nikke indforstået ved et foredrag, end at gå hen på sin afdeling og udvise en mere åben indstilling over for børnenes og de unges sexualiv.

Fordi det er svært at tage fat på?

Brita Snellman: - Ja, fordi det er så tabubelagt.

Og fordi det ikke blot handler om de unge handicappede, men også om een selv?

Brita Snellman: - Ja, helt klart.

□



Foto: Preben Kirkholt

Dressing-dollars fra amerikansk filmstjerne

Poul Newmans blå øjne faldt i begyndelsen af september på Muskelsvindfonden og Dansk Handicap Idræts Forbund. Den amerikanske skuespiller havde nemlig egenhændig bestemt, at disse to organisationer hver skulle have 10.000 dollars fra filmheltens fond, Newman's Own.

Poul Newman har lagt navn til en række fødevarerprodukter, bl.a. pop-corn, salatdressinger og sovse, der markedsføres under navnet Newman's Own. Og produkterne giver et årligt overskud på 70. mio. dollars.

Samtlige dollars samles i en fond og uddeles efterfølgende til velgørende formål.

Selv om den populære skuespiller ikke selv var til stede ved overrækkelsen, har han selv udpeget de organisationer, som skulle have en portion penge. Det sagde direktør Hans Chr. Mikkelsen, generalagent for Newman's Own i Danmark, da han gav Evald Krog fra Muskelsvindfonden og Annette Riis Mikkelsen fra Dansk Handicap Idræts Forbund hver sin check.

Hvad med handicappede i U-landene...

Danske handicaporganisationer bør hjælpe handicappede i U-landene, mener det tidligere bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfonden, og nuværende koordinator for Kenya Institute of Special Education.

Forudsætningen er dog, at en større del af den danske udviklingsbistand kommer U-landenes 500 mio. handicappede til gavn. Selv om handicappede tilhører en svag gruppe, er den slet ikke nævnt i målsætningen for hvordan den fattigdomsorienterede udviklingsbistand bør gives, skriver Kurt Kristensen i Danidas tidsskrift, Udvikling nr. 3.

Her kunne man lære noget af eksempelvis Sverige, hvor 13 organisationer har dannet sammenslutningen Swedish Organisation of Handicapped International Aid Foundation (SIHA), der hjælper handicaporganisationer i Den 3. Verden. 90% af støtten til SIHA hentes fra den svenske statslige udviklingsbistand.

Et lignende initiativ i Danmark vil falde fint i tråd med planerne om at "udvide samarbejdet med private organisationer i udviklingsproces-

sen", som det hedder i det seneste officielle udspil for hvordan U-landsbistanden bør benyttes.

Ifølge Kurt Kristensen bør handicapaspektet integreres i alle Danida-støttede projekter, ligesom langt flere handicapprojekter bør støttes - og en del af projekterne kunne formidles gennem danske handicaporganisationer.

Objektivt set har Danmark nemlig gode forudsætninger for at hjælpe handicappede i Den 3. Verden, mener Kurt Kristensen og peger bl.a. på, at:

- Danmark siden den store socialreform i 1933 har udbygget en stærk social sektor, hvilket har medført at handicappede har fået langt bedre forhold end i andre lande

- Danmark var et af de første lande, der integrerede handicappede børn i det almindelige skolesystem

- Og at Danmark med udlægningen af særfor sorgen i 1980 blev en model for behandling af handicappede børn og unge.

Og alle disse erfaringer kan bruges i U-landene, mener Kurt Kristensen.



Foto: Axel Schütt

Lavtgulvsbussen fra Fredericia er indstillet til Helios-prisen.

Fire projekter indstillet til pris

I december udløses spændingen. Her uddeler EF nemlig en række Helios-priser til projekter, der har vist sig "særlig efterfølgelsesværdige og til gavn for handicappede", som det hedder i kriterierne for hvem der kan modtage prisen.

Socialstyrelsen, der er sekretariat for det danske Helios-projekt, har udpeget fire danske projekter, som kan komme i betragtning.

Et af dem er en ny lavtgulvsbus, som fabrikken Dansk Automobil Byggeri (DAB) i Silkeborg har udviklet, og som for øjeblikket kører i Fredericia på prøve. Gulvet er kun 15 cm. fra fortovskanten og indgangspartiet er forsynet med en rampe.

Kunstmuseet Trapholt ved Kolding er et helt nyt museum, der er fuldt tilgængeligt for handicappede. Og det har fået komiteen til at indstille Trapholt til prisen.

Med nogenlunde samme begrundelse er hotel- og kursuscentret Scanticon Borupsgård ved Helsingør også blevet indstillet.

Og endelig er renoveringen af et stuehus fra 1700 tallet i den lille landsby København i Sydjylland blev indstillet. I tilknytning til det gamle stuehus er det opført et nyt fælleshus. Såvel det renoverede stuehus som nybyggeriet, begge dele udført af De Vanføres Boligselskab, er indrettet så det er tilgængeligt for handicappede.



Det risler koldt ned ad ryggen

Af Britta Schall Holberg

Jeg har i den senere tid været ude for to næsten enslydende udtalelser eller holdninger, som får det til at risle koldt ned ad ryggen på mig. Udtalelser og holdninger, der kan få os allesammen til at begribe, hvordan et overhåndtagende bureaukrati opstår. Simpelthen fordi vi hver især ikke lever op til, eller tør leve op til at sætte vores personlige præg på det, vi laver, men enten skubber afgørelserne opad eller under alle omstændigheder kun gør, som vi gør, fordi vi er bange for, hvad den næste instans vil mene eller gøre.

For at være på den sikre side, tager vi slet ikke stilling til de problemer, der forelægges os, men skyder bare skylden for det, vi gør, over på de andre, de næste.

En taksator i klemme

For det første mødte jeg en umådelig sympatisk taksator, som med kuglepen og lister, midt i sit arbejde med det bo, han var ved at taksere, sagde: "Ja, jeg bliver jo nødt til at sikre mig, for hvis disse ting siden kommer på auktion, og de sælges dyrere, end jeg har takseret, så finder man frem til mig, og så får jeg en gevaldig påtale eller det, der er værre..."

Efterfølgende sad jeg så med en vurdering af boet, som jeg ikke ved andet om, end at det er takseret, sådan at der ikke kan sættes nogen finger på taksatoren. Hvad han i øvrigt mener var det rimeligste, det har jeg ingen anelse om.

Men af angst for, hvad "de andre" vil sige, hvis osv., blev det altså vurderet sådan, boet.

Til kommunalt torskogilde

Sandelig om jeg så ikke noget senere var til torskogilde. Midt under seancen siger en af de folkevalgte: "Ja, du ved jo, hvor indviklet det her skattesystem er, og det vil blive noget ubehageligt for os, hvis vi får afgjort sagen således, at de næste kan sige: Jamen hvordan er det dog, de vurderer i den kommune? Så der er faktisk ingen anden udvej for os end at slå op i bøgerne, så vi er sikre

på, at vi ikke gør noget, vi kan få vrøvl for."

Synspunktet forfulgtes ved et møde, hvor vi, i en helt anden kreds, men også med blandede folkevalgte og embedsmænd skulle lave et sæt vedtægter.

De folkevalgte foreslog en ændring til de af ministeriet udsendte forslag til vedtægter. Embedsmanden så op med alle tegn på rædsel og sagde: "Et langt liv har lært mig, at man kommer heldigst og sikrest af sted, hvis man retter sig efter det, der er udsendt af ministeriet."

Angste mennesker er kimen til det totalitære samfund

Se, for det første har vi her eksempler på kimen til det totalitære samfund: mennesker, der af angst for, hvad de andre vil sige, de der sidder højere oppe, sørger for at afgøre sagerne på en måde, som de ved ikke vil vække mishag eller løftede øjenbryn af nogen art hos det næste led i kæden.

Det handler om at gøre, som man tror, de andre vil afgøre sagen, så får man ikke vrøvl, heller ikke hvis der skulle blive klaget over ens afgørelse af den, sagen vedrører. Man sikrer sig.

I de to sidste tilfælde er der yderligere det pikante i holdningen, at der her er tale om folkevalgte organer, som netop er folkevalgte og indsatte som folkevalgte, fordi det er meningen, at de skal anlægge mere dagligdags, mere menneskelige, mere helhedsorienterede, mere nuancerede betragtninger i sagbehandlingen end embedsmændene kan, fordi de alene er ansat til at følge love og regler.

De folkevalgte skal tage deres opgave alvorligt

Det er jo ikke meningen, at de folkevalgte skal bryde love og regler, men blot at de i sagsbehandlingen skal sikre, at borgeren eller sagen får den meget nuancerede behandling, som embedsapparatet ikke er i stand til at give personen eller sagen.

Hvis der skal være mening med at skyde folkevalgte organer ind i systemet, må de tage denne opgave alvorligt, ellers kunne vi nøjagtig lige så godt lade embedsmændene afgøre alle sager. Ellers: vi behøvede slet ikke at have drøftet vedtægten, hvis det ikke var meningen, vi med vore folkevalgte øjne skulle tage stilling til det forslag, der var kommet fra ministeriet. Skulle vi bare have rettet os efter det, havde der jo slet ikke været grund til at holde møde.

Jeg er blevet klar over, at megen af vores sagsbehandling i folkevalgte organer foregår efter den omtalte recept. Dvs. at de folkevalgte fuldstændig overtager embedsmandens rolle. Hvad skal vi så have disse folkevalgte instanser for?

Hvis vi indretter os sådan, så får vi et teknokratisk styre, og ikke et demokratisk, hvor demokratiet netop betyder, at de folkevalgte og embedsapparatet har forskellige roller i systemet. Den ene part som rådgiver, den anden som beslutningstager.

Vi vander os under det tyngende bureaukrati

Det er ikke underligt, hvis vi af og til vander os under et tyngende bureaukrati og en tyngende følelse af magtesløshed, hvis vi som sagsbehandlere eller folkevalgte af angst for at tage personlige standpunkter skynder os at pakke os ind under de forskrifter, der er foreslået af andre, eller træffer afgørelser ud fra, hvad vi tror de næste vil mene.

Hvis det er vores menneskelige måde at reagere på, kommer vi til at gøre megen skade.

Man kunne også med gru spørge: er det sådan f.eks. retsvæsenet arbejder ??? For så har det jo slet ingen mening at have flere instanser.

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



Foto: Mogens Lajer

Pjecen fra Socialstyrelsen er præget af de mange "kokke", der har været involveret - og så mangler der nogle billeder.

Efter klippe-klistre metoden

Små og mindre kendte handicappgrupper
SIKON - Socialstyrelsen 1990
Bogbutikken, postboks 2695
2100 København Ø.
112 sider 95,- kr.

Sikon Socialstyrelsens Informations- og Konsulentvirksomhed har udgivet en lille bog (pjece) med titlen: Små og mindre kendte Handicapgrupper. Med undertitlen: Information om.

1. Spielmeyer-Vogts sygdom.
2. Cystisk fibrose.
3. Rygmarvsbrok.
4. Muskelsvind.
5. Knogleskørhed (Osteogenesis Imperfecta)
6. Medfødte hjertelidelser hos børn.

Pjecen henvender sig først og fremmest til professionelle som kommer i kontakt med de handicappede og deres pårørende, men kan også anvendes af den personkreds som pjecen omhandler.

Pjecen, som er den første af en række tilsvarende pjecer, har været undervejs i 3 1/2 år og er samlet af en lang

række bidragsydere med specialviden på forskellige områder. Ved gennemlæsning af pjecen får man også indtryk af mange "kokke", bl.a. ved meget forskellig sprogbrug, ikke blot mellem de forskellige afsnit, men også inden for afsnittene om den samme sygdomsgruppe.

Pjecen er opbygget som 6 enkeltpjecer med ens indholdsfortegnelse i hver af pjecerne. Denne opbygning medfører mange gentagelser, specielt i de afsnit som omhandler muligheder for hjælp efter gældende lovgivning og bistand i skolen, da der jo ikke eksisterer en speciel lovgivning for hver sygdomsgruppe. Med en så lille bog om så store problemer kunne pladsen være udnyttet betydelig bedre, hvis man i hvert afsnit havde nøjedes med at skrive det som er specielt for den enkelte sygdom eller sygdomsgruppe. Med en indholdsfortegnelse ville det nok være muligt for de fleste læsere at finde de nødvendige oplysninger uden de mange gentagelser.

Afsnittet om muskelsvind adskiller sig fra de andre afsnit ved at omhandle mange forskellige sygdomme, det har derfor været svært at tilpasse informationen til de fastlagte overskrifter. Der er derfor inden for afsnittet brugt plads på unødvendige gentagelser, og helt udeladt oplysning om VB-centerets tilbud om familiekurser og bogen om Muskelsvind hos børn.

Svært ved at passe ind

Afsnittet bærer også nogle steder præg af "klippe-klistre metoden" f. eks. i begyndelsen af beskrivelsen af bistand i skolen hvor der slet ingen sammenhæng er mellem de første sætninger.

Min anmeldelse er nok noget præget af, at jeg selv har været involveret i flere udkast til muskelsvindafsnittet. Jeg ved hvor lang tid det har taget, og hvor mange mennesker der har været involveret. Vi har fra VB-centret taget opgaven meget seriøst, da vi selv i høj grad har fundet det væsentligt, at der

kom let tilgængelig information ud til de mange mennesker, som i deres arbejde møder børn og voksne med disse sjældne sygdomme. Mine forventninger til pjecen kan derfor have været urealistisk høje.

Beskriver nogle væsentlige problemer

Pjecen beskriver nogle væsentlige problemer for de familier, som er ramt af sygdommene og nævner en stor del af de muligheder, der er for at hente hjælp til familierne. Jeg er ikke i tvivl om, at pjecen kan være en stor hjælp for f. eks. en sagsbehandler, der for første gang møder en klient med en af disse sygdomme. Men som tidligere nævnt: Pladsen kunne være bedre udnyttet.

Endelig kunne et par billeder eller en indbydende forside måske have sikret, at den ikke drukner i alt muligt andet informationsmateriale, som findes på ethvert socialkontor.

Jette Møller.

Svensk hæfte

Kan vi ingenting göra?
red. Finn Petré.

22 sider

Nordiska Nämnden för Handikappfrågor 1990.
Vällingby, Sverige.

NHR har udgivet et lille hæfte, der henvender sig til personer, der arbejder med uhelbredeligt syge børn og deres familier.

Hæftet indledes med to afsnit om erkendelsen af, at der er noget galt med barnet. Derefter følger afsnit om at informere forældrene, barnet selv og eventuelle søskende. Hæftet slutter med tiden før og efter barnets død. Der er

desuden et afsnit om nødvendigheden af, at personale på hospitaler, der arbejder med alvorligt syge børn får støtte til at klare de reaktioner, de selv får i forbindelse med arbejdet.

Hæftet er overskueligt og lettilgængeligt. Der gives mange gode råd til behandlere om, hvordan man taler med handicappede børn og deres forældre.

Bogen kan anbefales til folk, som i deres arbejde -eller privat- har kontakt med handicappede børn og deres forældre.

Ann-Lisbeth Højberg

Hjælpemidler til kommunikation



Kommunikationshjælpemidler
-Oversigt over tale- og skrivehjælpemidler.

Niels Erik Mathiassen
og Agnethe Dahl
DATCH 1990

175 sider Pris: 360 kr

Formålet med kataloget er ifølge forfatterne at hjælpe personer med kommunikationshandicap og de relevante personer omkring dem til at få et overblik over det efterhånden store og differentierede udbud af hjælpemidler, som findes inden for dette område.

Rapporten består af et generelt afsnit om kommunikation og kommunikationshjælpemidler med tips til, hvor-

dan man vælger det/de rigtige hjælpemidler.

Resten af rapporten indeholder en produktoversigt med beskrivelse af følgende produktgrupper:

- Udpegningsmateriale
- Elektroniske kommunikationsapparater
- Programmer til computere
- Talehjælpemidler
- Telekommunikationshjælpemidler

Oplysningerne er derefter udmærket bearbejdet i et skema, hvor produkterne er inddelt efter flg. egenskaber:

- Indirekte / direkte aktiveringsmulighed
- Transportabilitet Bærbart/ Flytbar/Stationær

Lene Sørensen



Foto: Mogens Lajer

Børn under 3 år kan godt få en invalidebil

Bil til småbørn

Det kan godt lade sig gøre at få bevilget en invalidebil til et handicappet barn under 3 år. Det har Den Sociale Ankestyrelse bestemt på baggrund af to sager, som styrelsen har behandlet.

I afgørelsen hedder det dog, at der normalt ikke bevilges biler til børn under 3 år, "idet et svært handicappet barn før den alder ikke skønnes væsentligt vanskeligere at transportere end andre børn på samme alder".

Men i den konkrete bedømmelse skal også indgå barnets funktionsevne og muligheden for at transportere barnet i offentlige transportmidler. Og det er

ud fra disse forhold, at ankestyrelsen besluttede at bevilge en bil til to børn på henholdsvis 2 og 2 1/2 år.

For begge børn gjaldt det, at der var langt fra forældrenes hjem og til barnets daglige behandlingssted, ligesom en række hjælpemidler hver dag skulle transporteres frem og tilbage. I første omgang havde revaliderings- og pensionsnævnet givet afslag på ansøgningerne ud fra begrundelsen om, at der normalt ikke bevilges biler til børn under 3 år. Men ankestyrelsen valgte at omgøre denne beslutning.

Nyt svømmecenter

Så fik Silkeborg en ny svømmehal med varmtvandsbassin. Svømmecenter Nordvest blev åbnet i begyndelsen af september og omkring 1000 silkeborgensere i alle aldre benyttede lejligheden til at få en gratis svømmetur i det nye bassin.

Renoveringen af det 20 år gamle Nordvestbadet har været i gang siden foråret 1989. Og det har bl.a. medført, at der blev lavet en helt ny handicapafdeling med varmtvandsbassin og handicapvenlige omklædningsfaciliteter.



Handicap år 2001 - et tværfagligt projekt i Roskilde Amt.

Handicap år 2001

I midten af april startede Roskilde Amt projekt "Handicap år 2001". Formålet er at formulere en overordnet målsætning for handicappolitikken i amtet de næste 11 år frem i tiden. Det skal ske i et samarbejde mellem borgerne, brugerorganisationer, institutioner, politikere og embedsmænd.

Projektet er blevet til i et samarbejde mellem De Samvirkende Invalideorganisationer og social- og sundhedsforvaltningen i Roskilde Amt. Et af målene er bl.a. at disku-

tere en ny opgavefordeling mellem amtet og kommunerne.

Det er det første projekt, der sætter fokus på en samlet handicappolitik, som går på tværs af handicapgrupper og kommunegrænser. Der er ansat to projektmedarbejdere, der bl.a. har til opgave at etablere et kontaktnet, arrangere temadage og fremtidsværksteder samt at nedsætte projektgrupper.

Projektet er støttet af Socialministeriets Udviklingsmidler - de såkaldte SUM-midler.

Nøgle til de tyske toiletter

Handicappede, som kører i bil på de tyske motorveje, kan drage fordel af en ny facilitet. For 15 DM. kan man købe en hovednøgle, som passer til 230 handicaptoliletter og vaskeplad-

ser på rastepladserne ved autobahnerne.

Yderligere oplysninger hos: Nebenbestriebe der Bundesautobahnen, Sternstrasse 72, D-4000, Dusseldorf.

Den stille decentralisering

Ting tager tid - og tingene skal have lov at gå deres stille gang. Nogenlunde sådan konkluderede socialminister Aase Olesen, da hun ved årsskiftet afviste at følge Lotz III udvalgets forslag om, at kommunerne inden fem år skulle overtage alle de sociale opgaver, der i dag varetages af amterne.

Med andre ord slog ministeren til lyd for den såkaldt glidende decentralisering, der i praksis betyder, at kommunerne stille og roligt overtager opgaver fra amterne i takt med at denne arbejdsfordeling synes naturlig.

Ved samme lejlighed erkendte Aase Olesen dog, at det er nødvendigt at holde et

vågent øje med den glidende decentralisering, og få rettet de fejl, der måtte opstå undervejs.

I den forbindelse har ministeren nu nedsat et landsdækkende udvalg, der skal følge udviklingen i opgavefordelingen mellem amter og kommuner. Landsudvalget skal indsamle og formidle de principielle erfaringer, samt komme med forslag til, hvilke skridt der eventuelt skal tages for at forbedre samarbejdet mellem amter, kommuner og brugerne af det sociale system.

I efteråret 1991 skal landsudvalget afgive sin første beretning til ministeren.

Rejse for handicappede

Ifølge dagspressen skal spørgsmålet om handicappedes ferierejser drøftes på en fælleseuropæisk konference i marts 1991 med deltagelse af rejsebureauledere, arkitekter, ledere i busbranchen, luftfartsselskaber og politikere.

Formålet er at gøre det lettere for handicappede at rejse og initiativet, der støttes af EF, kommer fra England, Norge, Finland og Sverige. I Sverige har man i det internationale turistår 1990 gjort handicappedes rejsemuligheder til det vigtigste spørgsmål.

Transplantation af nerveceller

For første gang nogensinde var læger og forskere på internationalt plan samlet for at diskutere muligheden for at transplantere nerveceller til rygmarvsskadede. Det internationale symposium fandt sted i Århus i begyndelsen af september.

Perspektivet er, at give lammede mennesker en del af deres førlighed og sanser tilbage.

I løbet af 80'erne er forskningen i transplantation af umodne nerveceller vokset betydeligt. Teknikken er allerede anvendt eksperimentelt

i behandlingen af Parkinsons syge i udlandet.

Ideen med symposiet var at afæske et svar. Forskningen i dag er spredt, og vi vil gerne give den et skub fremad, siger en af initiativtagerne, Lars Hermansen, der er lam i arme og ben efter en trafikulykke i 1971.

Symposiet var arrangeret af Paraplegikredsen, Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesramte (PTU) samt dr. med. Jens Zimmer Rasmussen, Neurologisk Institut ved Aarhus Universitet.

Pusterørsdart og rouble



Foto: Mogens Lajer

"fodbold" for svært fysisk handicappede - et tilbud fra handicapidrætsforbundet.

Dansk Handicap Idrætsforbund havde den 8. - 9. september arrangeret et kursus i idræt for svært fysisk handicappede. Det foregik i Vingstedcenteret ved Vejle. Kursets formål var at introducere forskellige idrætsgrene for brugere af hånd-kørestol med stærkt nedsat armfunktion, og el-kørestols-brugere.

Jeg deltog i kurset, fordi jeg i over et år har ønsket at bruge min krop mere aktivt,

og gerne sammen med andre. Der er en årsag til, at jeg endnu ikke er begyndt på idræt: Usikkerhed over for hvad jeg kan deltage i, når jeg sidder i el-kørestol.

Denne usikkerhed er blevet væsentlig mindre efter kurset. Jeg har opdaget, at kørestols-hockey eller -fodbold er meget spændende. Jeg kom ligefrem til at svede! Og man kan sagtens deltage i el-stol. En speciel hockeystav kan

nemt sættes på stolen. Hvad angår fodbold, er bolden nem at ramme, da den er ca. 80 cm i diameter.

Kuglen ned ad rampen

Blandt de andre idrætsgrene, var der pusterørsdart og rouble. I pusterørsdart sender man pilen af sted ved hjælp af et pusterør. Rouble er et kuglespil, hvor man skubber kuglen ned ad en rampe, og forsøger at ramme nogle huller i træasser.

Til sidst vil jeg nævne boccia, hvor man kaster små læderbolde. Det gælder om at slå modspillerens bolde væk fra målbollen, for de bolde, der ligger nærmest målbollen, giver point. Hvis man ikke kan kaste bolden, kan man trille den gennem et rør, som en hjælper holder.

Når jeg skal vurdere kurset, synes jeg, det var dejligt, at se og prøve alle de idrætsgrene, det rent faktisk kan lade sig gøre at deltage i. Programmet var meget afvekslende og der var en kort instruktion til hver aktivitet.

På den negative side, vil jeg nævne det lave deltagertal. Vi var 13 deltagere, heraf kun to i kørestol. Res-

ten var trænerne og instruktører, der ville have nye impulser. Dette betød, at instruktører og trænerne deltog i manuelle kørestole, og havde naturlige fordele i kraft af deres fysik.

Afskrækket over prisen

Jeg tror, at mange er blevet afskrækket af prisen på 900 kr., som er mange penge, hvis man samtidig er usikker på hvilket udbytte, man får af kurset. Vi diskuterede, hvad der kunne gøres. Der blev foreslået at holde en aktivitetsdag i hvert amt, for at holde udgifter til forplejning og transport nede.

På kurset er jeg blevet op-tændt af at spille kørestols-hockey eller fodbold, så jeg håber, at flere er blevet interesseret af denne omtale, så vi kan få et hold i gang. Jeg kan i hvert fald mere end jeg troede. Hvis du har lyst til at prøve noget idræt, så prøv at kontakte en af Dansk Handicap Idrætsforbunds amtskonsulenter.

Klaus Bach
Vestervang 30, 3. tv.
8000 Århus C



Foto: Erik Larsen

Penge fra Lions

Det var anden gang i år, at landsformand Evald Krog tog imod en "kæmpecheck" fra Lions Club, Rikkesminde i Odense. Første gang var beløbet på 20.000 kr., og i denne omgang blev Muskelsvindfonden betænkt med 15.000 kr. Og formanden var så ubeskeden i sin takketale at sige, at han værdsatte traditionen, som begivenheden her var ved at komme til at ligne. På billedet ses fra venstre præsident for lionsklubben, Paul Feldborg, landsformand Evald Krog og fhv. præsident Wille.



Foto: Birgit Steffensen

10 år for Thomsen

Muskelsvindfondens regnskabschef var blevet tilsagt ved pølsevognen på rådhuspladsen i Århus. Andet vidste hun ikke. Heller ikke at hun skulle køres i motorcykel med siddevogn og flag til lokalcenter Vestervang, der i dagens anledning var lavet om til cafe - og med et specielt bord med parasol til Lis Thomsen. Regnskabschefen skulle nemlig være hovedperson i "Her er dit liv - på arbejdspladsen". Et stykke skrevet og opført specielt i anledning af Frk. Thomsens 10 års jubilæum på Muskelsvindfonden. På billedet føres den festklædte regnskabschef op til sit bord af de to konferenciere.