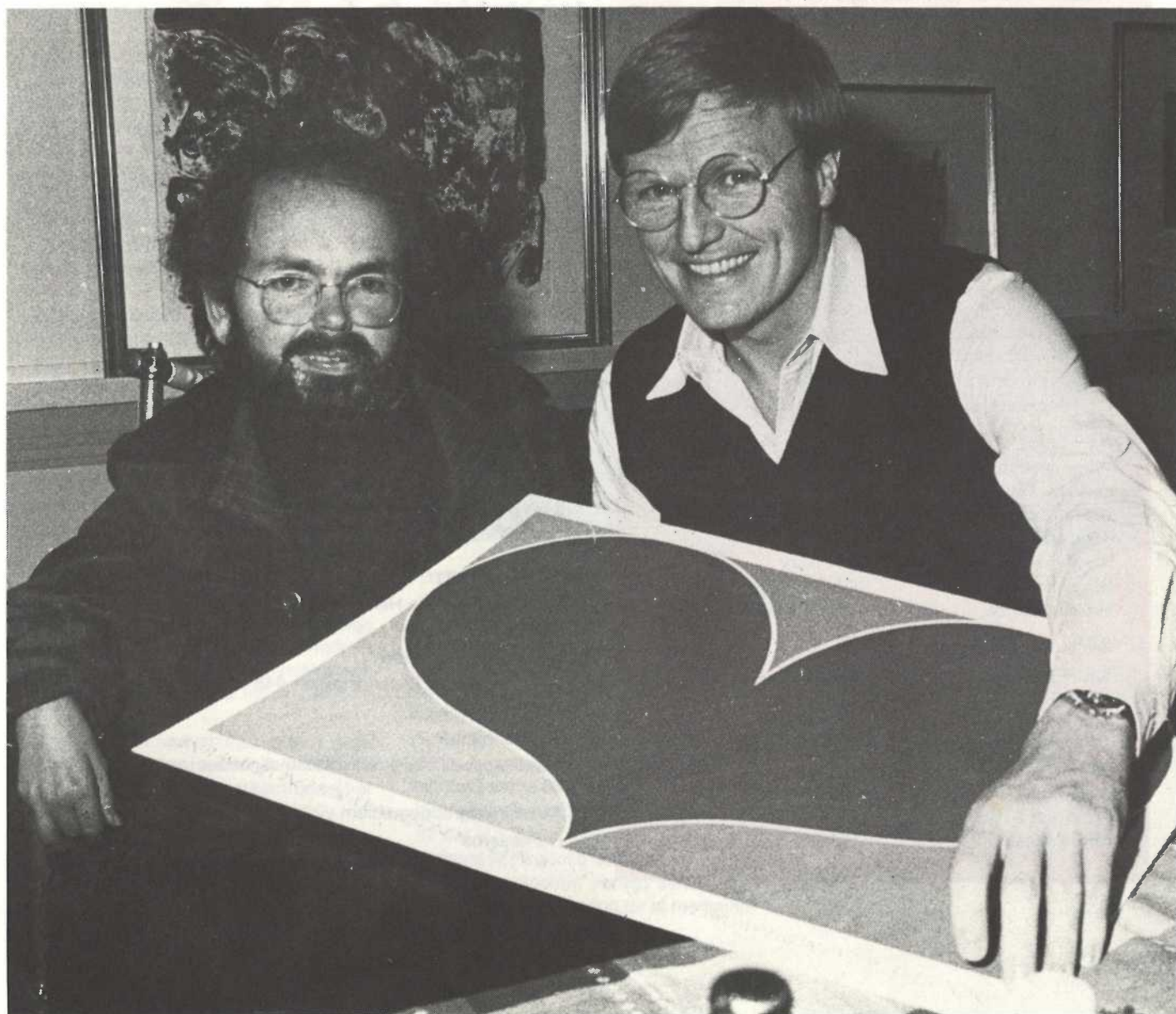


# nyt



fra Muskelsvindfonden

NR. 1 · 1981 · 9. ÅRGANG





## Nyt fra Muskelsvindfonden

ISSN 0105-5224

### Redaktionen:

Evald Krog  
(ansvarshavende)  
Marius Byriel  
Erik Fogtmann  
Søs Kjeldsen  
Jens-Erik Sinnbeck

### Redigering og lay-out:

Marius Byriel  
Søs Kjeldsen  
Oplag: 2500  
Frekvens: 4 gange årligt  
Abonnement/medlemskontingent: 75 kr.

### Tryk:

Narayana Press, Gylling

### Adresse:

Muskelsvindfonden  
Fond til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser  
Vestervang 41  
8000 Århus C  
Giro 9011110  
Godkendt af Erhvervenes Indsamlingskontrol  
Tilsluttet EAMDA (European Alliance of  
Muscular Dystrophy Associations)

### Sekretariat:

(06) 13 97 77

### Vejlednings- og behandlingscentret:

(06) 19 10 23

## Personalets arbejdsområder:

### Sekretariat:

|                       |                   |
|-----------------------|-------------------|
| Marius Byriel         | PR og information |
| Jens Sohn Christensen | Sekretær          |
| Søs Kjeldsen          | Journalist        |
| Dorte Gluud Larsen    | Sekretær          |
| Henrik Lauridsen      | Lokalgrupper      |
| Flemming Nickel       | Sekretær          |
| Anders Roed           | Sekretær          |
| Lis Thomsen           | Regnskaber        |

### VB-center:

|                      |                  |
|----------------------|------------------|
| Peter N. Kristiansen | Sekretær         |
| O. Hein-Sørensen     | Lægelig sekretær |
| Gerda Bang Larsen    | Sekretær         |
| Jette Møller         | Ergoterapeut     |
| Anne-Lise Olesen     | Sekretær         |
| Birgit Steffensen    | Fysioterapeut    |
| Merete Stoltze       | Ergoterapeut     |

### Klinik for fysioterapi:

|                         |               |
|-------------------------|---------------|
| Karin Andersen          | Fysioterapeut |
| Kirsten Lauersen        | Fysioterapeut |
| Kirsten Meldgård        | Fysioterapeut |
| Anne Marie Kjær Nielsen | Fysioterapeut |
| Randi Gade Sørensen     | Fysioterapeut |
| Birgit Werge            | Fysioterapeut |
| Anni-Dorrit Hansen      | Fysioterapeut |
| Katy Pedersen           | Sekretær      |

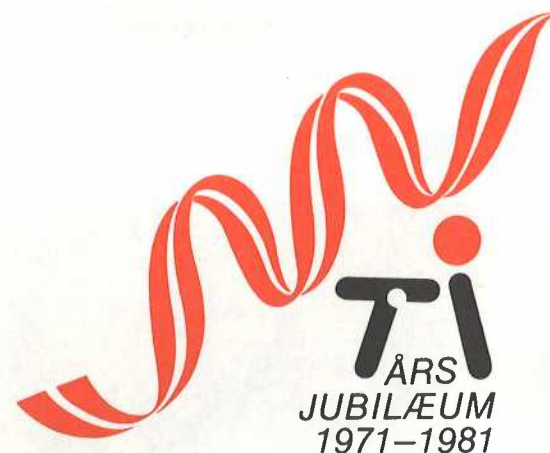
## Kontor nyt

Læge Hans Bjerregaard har udstået sin civile værnepligt og er fra februar holdt op på VB-centret. Hans plads er overtaget af sekretariatets lokalgruppemedarbejder Peter N. Kristiansen, som også er læge i det civile liv.

Dette arbejde bliver nu varetaget af en ny civilværnepligtig på sekretariatet: Henrik Lauridsen, der dog kun skal være hos os i 10 uger. Henrik er uddannet psykolog.

Sekretariatet har desuden fået en projektmedarbejder, journalist Søs Kjeldsen er ansat frem til 1. maj. Foruden at være med i redaktionen af Nyt fra Muskelsvindfonden skal hun sammen med bladets fotograf Kim Klastруп lave to lysbilledserier og en plancheudstilling.

På Klinik for fysioterapi holder fysioterapeut Karin Andersen for tiden barselsorlov, og som vikar er Anni-Dorrit Hansen trådt til.



## Indhold

|                                                           |        |
|-----------------------------------------------------------|--------|
| Det sker i 1981                                           | side 4 |
| Interview med Ole Hein-Sørensen                           | 8      |
| Døgnplejen i Viborg                                       | 9      |
| Tema om Respiration                                       | 10     |
| Gennemgang af Bistandslovens §48 og §58                   | 14     |
| Nyt fra VB-centret                                        | 16     |
| Teknisk hjørne                                            | 19     |
| Handicappedes beskæftigelsesmuligheder i 80'ernes Danmark | 20     |
| Aktivt lokalgruppemedlem vil ikke have noget igen         | 23     |
| Fra læserne                                               | 24     |



## Siden sidst

### Af landsformand Evald Krog

Vi har før givet udtryk for, at vi ikke tror på de store generelle handicappolitiske landvindinger i 1981, selvom det er Internationalt Handicapår.

Alligevel er der spænding i luften i Muskelsvindfonden. For selvfølgelig er der salg i det år, og så har det tilmed flasket sig så belejligt, at Muskelsvindfonden også holder 10 års fødselsdag i år. Det os af spænding, fordi vi ikke tidligere ved nytårstide har skullet holde styr på et så omfattende program som her i 1981. Det præsenterer vi for læserne i dette nummer af bladet.

Kan vi gennemføre de planlagte indsamlingsaktiviteter, kan vi udføre den informationsvirksomhed, som er planlagt og som nok overstiger, hvad vi tilsammen har kunnet præstere de første 10 år – ja, så vil der ske sager. Og vi tror, vi kan.

Overtro er vel ikke min stærke side, men meget taler for, at hver gang vi bliver 5 år ældre, sker der nogle større markeringer i Muskelsvindfonden. Må jeg blot minde om VB-centrets start i 1976.

1981 vil utvivlsomt blive året, hvor der for alvor skal tages de første nødvendige skridt til opførelsen af Muskelsvindfondens Behandlings- og Forskningsinstitut. Ideerne har vi, pengene må vi skaffe.

Begejstring er nødvendig, og den er der. Glem for et øjeblik vort lands politikeres dårskab. Vi vil vise dem, at samfundet har brug for de handicappede.

Må jeg udråbe et: Slut op om vores arrangementer og ideer, giv os inspiration – og husk forresten lige kontingentet, når du kommer på posthuset.

### Forsidebillede:

## Arnoldi-plakat til fordel for Muskelsvindfonden

Et stort rødt hjerte tegnet af Per Arnoldi bliver vartegnet for Muskelsvindfondens Kunstudstilling og -auktion i Århus Kunstbygning fra 26. februar til 1. marts.

Per Arnoldi besøgte Muskelsvindfonden i Århus sidst i januar. Her præsenterede han ved et pressemøde i Århus Kunstbygning originalen til plakaten, som han vederlagsfrit har lavet til Muskelsvindfonden.

Det er et typisk Arnoldi-billede: Enkle former og klare glade farver: – Hjertet er en muskel og samtidig et fortærsket symbol, der er så nedslidt, at man godt kan tillade sig at tage det op igen. Plakaten skal ikke være dybsindig, men skal kunne ses på lang afstand, sagde Per Arnoldi, da han viste den frem.

Den skal nu trykkes i tre forskellige udgaver. En stor og en lille plakatudgave, hvor den nederste halvdel skal være tekst, der skal informere om arrangementet. De skal blandt andet hænges op i 200 forretninger i Århus By.

Desuden skal motivet trykkes som serigrafi i et begrænset oplag, som signeres og nummereres. Prisen bliver 500 kroner. Muskelsvindfonden tager allerede nu imod bestillinger på Arnoldis plakater, som også vil blive solgt i Kunstbygningen i udstillingsdagene.

Læs mere om udstillingen inde i bladet.  
(foto Kim Klastруп)

## Spareplan '81



Bogholder Lis Thomsen har travlt – heldigvis – med at registrere nye medlemmer og trofaste „gamle“ indbetalere. (foto Kim Klastруп)

Skaf et nyt medlem og spar dit eget kontingent. Ja, det skrev vi til alle vore medlemmer, da vi sendte det årlige girokort ud i løbet af januar.

Vi kaldte det Spareplan '81, og det gik ud på at medlemmerne skulle give girokortet til en nabo, en ven eller en kollega og lade vedkommende udfylde det og sende det ind. Når vi modtog indbetalingen kunne vi se på girokortets nummer, hvem det gamle medlem var og sende vedkommende en kvittering for at medlems-

kabet 1981 var „betalt“.

Som alle gode tilbud gjaldt det kun i begrænset tid. Vi satte 16. februar på som sidste frist.

Glæden var stor, da det begyndte at strømme ind med indbetalinger fra nye medlemmer og fra trofaste „gamle“, og vi ser med forventning frem til at det vil fortsætte, til alle har været omkring posthuset.

Tak for hjælpen.



## Det sker i 1981

Det er en ganske omfattende aktivitetsliste for 1981, vi kan bringe i dette nummer. Og så er det endda kun nogle af de mange ting, der sker i vores jubilæumsår og Internationalt Handicapår.

For samtidig fortsætter sekretariatets og VB-Centrets almindelige daglige rutiner, for slet ikke at snakke om lokalgruppernes arbejde rundt i landet.

Men efter et kig på aktivitetslisten er der tre arrangementer, som fortjener mere uddybende omtale. Det er Vejle-dagene, Handicapmessen i Ålborg og dansk-hollandsk ungdomsseminar i Pindstrup.

## Vejle-dage

Et omfattende program har efterhånden taget form i forbindelse med Muskelsvindfondens og Den Jyske Idrætsskoles Vejledag.

I februar, marts og april vil folk i Vejle næsten ikke kunne undgå på et eller andet tidspunkt at mærke til Muskelsvindfondens arrangementer.

Der bliver debataftener, foredragsaftener, film og lysbilleder, koncerter med Delta Cross Band, Sneakers, Niels Hausgaard og Kræn Bysted's, kirkekoncert, bankospil, lodseddelsalg over hele byen, plakatudstilling, værtshusholder for en dag, og en hel dag er sat af på Vejle Idrætsskole som projektdag med børneteater, loppemarked, auktion, tombola, oplysningsstande og koncert.



Niels Hausgaard – optræder på Vejle Idrætsskole.



Præsidiets medlemmer i Vejle i anledning af handicapåret. Fra venstre lærer Jørn Richter, Bjarne Svensson, formand for SIV, Bjarne Hauger, Den Jyske Idrætsskoles rektor, pastor Knud Petersen, borgmester Karl Johan Mortensen, tekstilkøbmand J. Merrild Knudsen, direktør og formand for City-foreningen, Aage Kappel, lærer Flemming Westh, chefredaktør Vagn Nygaard, Vejle Amts Folkeblad, samt formanden for Fællesorganisationen i Vejle, Tony Andersen. Forrest Evald Krog. (foto Hans Østergård)

Fundamentet for de ialt 16 arrangementer er den Jyske Idrætsskole i Vejle: Forstander Bjarne Hauger, lærerne Flemming Westh og Jørn Richter og idrætsskolens 114 elever.

Desuden har fonden og Den Jyske I-

drætsskole arbejdet nært sammen med Vejle by gennem det nedsatte 10-mandspræsidium for Vejle Dagene. Vi glæder os til at tage hul på Vejle buketten.

## Dansk-hollandsk ungdomsseminar

60 unge i alderen 14 til 22 fra Holland og Danmark får chancen for at mødes i Pindstrup Centret 20.-23. august til et såkaldt Dansk-Hollandsk Ungdomsseminar.

Deltagerne skal fordeles på 15 danske handicappede med hver deres hjælper og et tilsvarende antal hollændere. Formålet med seminaret er, at de unge skal få lejlighed til at komme hjemmefra og møde andre unge og udveksle erfaringer. Som et à propos til Internationalt Handicapår kan det også ske på tværs af landegrænserne.

Desuden skal mulighederne for at danne

en dansk ungdoms interessegruppe under Muskelsvindfondens undersøgelse. De hollandske deltagere har allerede en sådan undergruppe til den hollandske muskelsvindorganisation.

For de hollandske deltagere til seminaret bliver der en ekstra oplevelse, de bliver fløjet til Danmark i militært fly, arrangeret af den hollandske muskelsvindorganisation.

Interesserede unge muskelsvindramte kan allerede på nuværende tidspunkt henvende sig til Muskelsvindfondens sekretariat for yderligere oplysninger og tilmelding.

## Landsmøde '81

Landsmødet holdes i år på Storkøbenhavns Vandrehjem i dagene 15.-17. maj 1981. Inden vi planlægger programmet endeligt, vil vi gerne have en tilkendegivelse af, hvor mange af vores medlemmer, der er interesserede i at deltage, og hvilke emner, de ønsker behandlet på mødet. Derfor har vi lagt en kupon ind i dette nummer af bladet, som vi beder om at få tilbage i udfyldt stand.

## Muskelsvindfonden og VB-Centrets Aktivitetskalender i handicap- og jubilæumsår 1981

### Februar

- 16. Første tombola-arrangement i en landsdækkende turné.
- 16. „Vi har et handicappet barn“, debataften på Vejle bibliotek.
- 21.-22. Kontaktudvalgsweekend på Pindstrup Centret.
- 26.-28. Kunstudstilling i Århus Kunstbygning.
- 28. Sidste frist for indsendelse af bidrag til forsknings-idékonkurrencen.

### Marts

- 1. Kunstauktion i Århus Kunstbygning.
- 9.-12. Seminar om totalbehandling for amtskonsulenter på Pindstrup Centret.
- 19. „Følelser, humor og handicappede“ debataften på Vejle Bibliotek.
- 23. Landslotteriet starter.
- 24. Amtsuplysende møde for Sønderjyllands Amt.
- 27.-29. Familiekursus på Pindstrup Centret.

### April

- 7. „Solidaritet og socialindkomst“, debataften på Vejle bibliotek.
- 14. Koncert i Idrættens Hus, Vejle med Sneakers og Delta Cross Band.
- 21. Kirkekoncert i Nørremarkskirken, Vejle.
- 21. Værtshusholder for en dag på „Vadestedet“ i Vejle.
- 21. Lodseddelsalg ved dørstemning over hele Vejle by.
- 22. Kæmpe banko-spil på Den Jyske Idrætsskole i Vejle.
- 23. Markedsdag med teater, loppemarked, boder og oplysningsstande på Den Jyske Idrætsskole i Vejle.
- 23. Koncert med Niels Hausgaard og Kræn Bysted's på Den Jyske Idrætsskole.

### Maj

- 1.-3. Familiekursus på Pindstrup Centret.
- 15.-17. Landsmøde på Storkøbenhavns Vandrehjem.
- 22. Landslotteri slutter.

### August

- 7.-9. Musikfestival ved Tangkrogen i Århus.
- 20.-23. Dansk-hollandsk ungdomsseminar på Pindstrup Centret.

### September

- 11.-15. International handicapmesse i Aalborghallen.
- 11.-13. EAMDA generalforsamling i Ålborg.
- 14.-15. Hjælpekonference i Ålborg.
- 25.-27. Familiekursus på Pindstrup Centret.

### Oktober

- 1. Forskningstermin for ansøgninger.
- 10.-11. Kontaktudvalgsweekend på Pindstrup Centret.
- ? Amtsuplysende møde for Københavns Amt.



Den sidste brik falder snart på plads i det lille bomærke for Handicapmessen i Aalborghallen.

## Ålborg-dage

Som dansk repræsentant for EAMDA arrangerer Muskelsvindfonden i samarbejde med Aalborghallen en international handicapmesse 11.-15. september 1981. Hjælpekonferencer og – producenter fra hele Europa er inviteret til at præsentere deres nyheder og produkter i Aalborghallen.

Handicapmessen henvender sig ikke blot til ledere, administratorer og indkøbere i statslige og private institutioner, – også forbrugere kan møde op og ved selvsyn orientere sig om udbuddet af hjælpemidler for alle handicaps. Anderledes kan det jo ikke være i et internationalt handicapår.

I forbindelse med handicapmessen, bliver der holdt generalforsamling i EAMDA. Observatører og delegerede fra 16 europæiske lande vil være til stede på udstillingen.



Direktør Sven Bengtson, Aalborghallen: Samarbejde med Muskelsvindfonden om den internationale messe.

I de sidste dage, udstillingen løber, vil der blive holdt en hjælpekonference, der vil fokusere på samspillet mellem forbrugeren, bevilgende myndighed, sælgeren og producenten af hjælpemidlet. Endelig har vi to ekstra projekter i baghånden i tilknytning til Ålborg-dagene. Beklageligvis kan vi ikke løfte sløret og fortælle, hvad de nærmere går ud på. Men glæd jer til næste nummer, og hold godt øje med dagspressen i mellemtiden.

# I oplysningens navn spilles der på mange mediestrengene

## Det sker i 1981:

Oplysningsafdelingen ser en travl tid i møde, og der bliver spillet på mange mediestrengene for at gøre Muskelsvindfonden, dens arbejde, de neuromuskulære lidelser og deres behandling kendt.

### VB-Centrets udgivelser

Medarbejderne på Vejlednings- og Behandlingscentret er i gang med at udarbejde en ny folder. Den skal bredt orientere og beskrive VB-Centrets funktioner og skal uddeles til alle interesserede. Øvrige oplysningsprojekter i VB-Centret kan du læse om i „Nyt fra VB-Centret“.

### Myastheni Gravis

Efter at gruppen af Myasthenikere sidste år fik udgivet en folder om deres sygdom, har de fået blod på tanden og næste skridt bliver en håndbog. Også denne skal henvende sig til patienter, pårørende og behandlergrupper.

### Bog om totalbehandling

Det succesrige totalbehandlingsseminar på Pindstrup Centret i oktober 1979 skal følges op. Foredragsholdernes indlæg og afskrift af de mange diskussioner foreligger – men skal redigeres til. Overlæge Ole Bentzen og læge Anton Ohrt-Nissen har tilbudt at redigere det

store materiale og samle det til en bog. Den skal efter planen udkomme september 1981. Den bliver udgivet på engelsk og den henvender sig først og fremmest til læger, psykologer, ergo- og fysioterapeuter og andre fagfolk over hele verden.

### Andre medier

Tekst er godt, men som et mundheld siger: „Et billede siger mere end 1.000 ord“ – eller kan gøre det i hvert fald, og endnu bedre er det, hvis ord og billeder kan supplere hinanden:

Muskelsvindfonden fik sidste år lavet to lysbilledserier, som blev vist på landsmødet og siden er blevet brugt flittigt til oplysende møder og i andre sammenhænge. Begge lysbilledserier er blevet kørt over på video, som er nemt at bruge ved mindre forsamlinger.

De første lysbilledserier henvendte sig primært til behandlergrupper, nu skal der laves to, som skal være for folkeskolens yngste og ældste klasser. De vil være færdige i løbet af foråret og blive tilbudt skolerne gennem Amtscentralerne.

### Plancher

Skoler og biblioteker vil også få tilbudt en plancheudstilling udgivet af Muskelsvindfonden. Den skal handle om generelle handicap-problemer, om Muskelsvindfonden og VB-Centrets arbejde, om det at have muskelsvind, samt om hvordan der behandles og forskes.

søs



Svend Due er blandt initiativtagerne til håndbogen. (foto Kim Klustrup)

deles gratis på områdekantorerne i Århus til bevægelseshæmmede, blinde og svagtseende. Andre interesserede må bøde 40 kr. for de 238 sider oplysninger og kan købe bogen hos Århus Kommuneinformation.

### Vurderer ikke

Bogen er tænkt som et praktisk redskab for handicappede, når de planlægger en bytur i Århus. Den forsøger at give en objektiv beskrivelse af de forhold, der har betydning for handicappede, og den vurderer ikke, om forholdene er tilfredsstillende eller handicap-egnede.

Men foruden at være et praktisk redskab er meningen med bogen også, at offentlige og private bygherrer skal få et indblik i, hvor vanskeligt det er at færdes som handicappet, og de skulle gerne tænke sig noget mere om, når de bygger nyt. Blandt initiativtagerne til håndbogen er Svend Due, der i sidste nummer af Nyt fra Muskelsvindfonden fortalte om sit arbejde i forbrugerrådet, som han nu er trådt ud af.

Han fortæller, at det ikke drejer sig om at lave specielle toiletter, specielle døre, eller specielle bygninger for handicappede, men derimod skal vi lave et samfund, hvor det ikke er noget specielt at være handicappet.

„Måske kan man sige, at det er godt, at der ikke er flere handicap-toiletter i Århus, for i stedet skal man lave toiletter så handicappede også kan bruge dem som alle andre, siger Svend Due.

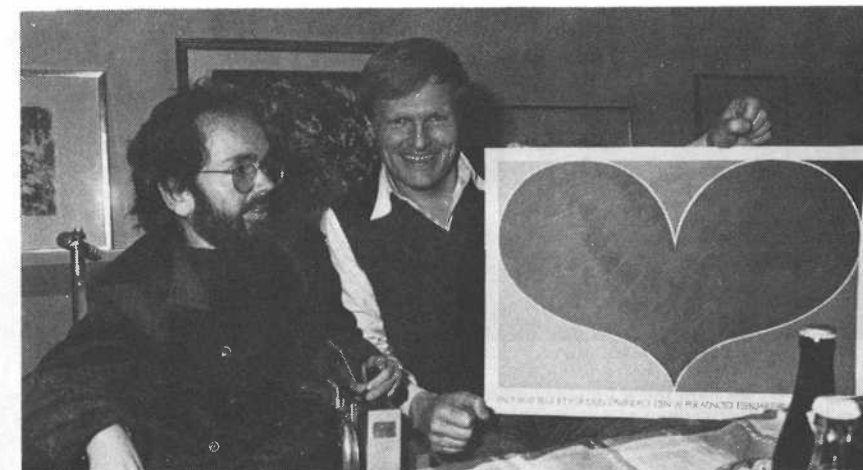
Forskellige organisationer har tidligere udgivet lignende bøger om danske byer, men det er første gang en kommune står som udgiver. Andre kommuner blandt andre Albertslund har siden efter Århusforbilledet taget de første skridt til en lignende håndbog.

søs

## Kunst i Århus

1.400 danske kunstnere er blevet bedt om at medvirke med et eller flere kunstværker, i Muskelsvindfondens kunstudstilling og -auktion i Århus Kunstbygning. Århus Kommune har stillet kunstbygningen til rådighed fra torsdag den 26. februar til søndag den 1. marts.

Per Anoldi har skænket en plakat som skal gøre opmærksom på arrangementet. En række midtjyske kunstnere skal hænge billederne op og sørge for, at det sker kunstnerisk forsvarligt. Det er John Sparre Christensen, Viby J, Preben Schmidt, Risskov, Sinne Evensen, Knebel, Bjørn Bendstrup, Knebel, Allan Glob, Århus og Ole Germansen, Brabrand.



Per Anoldi besøgte Muskelsvindfonden i Århus sidst i januar.

Multikunstneren Jørgen Nash, der nu bor i Sverige, vil ved åbningen torsdag den 26. februar kl. 14.00 stå for, hvad han kalder „digt, musik og happening“. Han siger, dets lige endnu ikke er set i Danmark ...

Derefter vil en trio fra Århus Byorkester spille kammermusik. Det er Svend Rump, Vibeke Lundgren-Nielsen og Thorkild

Dalsgaard. Når de spiller sammen ved sådanne lejligheder, kalder de sig Tre Sonans.

Søndag den 1. marts klokken 14.00 kommer de udstillede værker under hammeren.

Vi bringer referat og resultat i næste nummer af bladet.

## Nedtælling til: Landslotteri '81

Mandag den 23. marts lyder startskuddet til Muskelsvindfondens 6. landslotteri. Knald eller fald eller en mindre omgang russisk roulette? I hvert fald er dette års landslotteri et stort spring frem mod virkeliggørelsen af et landsdækkende og husstandsomdelt i landslotteri. Læs nærmere om den forestående kampagne og dine egne chancer og muligheder for at give en hånd med.

Det sidste landslotteri i 1979 bød på 90.000 trykte lodsedler til 5 kroner stykket, en samlet præmiesum på 100.000 kr. og 106 gevinster. I år gælder det 275.000 lodsedler til 10 kr. stykket, en halv million på gevinstsiden og 572 præmier.

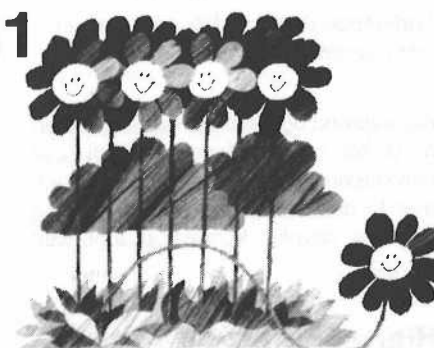
Der er uægteligt sket et og andet med formatet. Målt i lodseddelsum er der tale om det andet største landslotteri i Danmark i første halvdel af 1981.

### GEVINSTLISTEN

fordeler sig på en A og en B serie, og giver 2 chancer for at vinde:

#### A-SERIEN

- 250.000 kroner kontant
- En drømmerejse for 2, værdi: 25.000 kroner
- 8 rejser á 5.000 kroner
- 275 gavekort á 100 kroner



Farvestrålende blomster bliver det gigantiske landslotteris bomærke, her i fattig gengivelse.

#### B-SERIEN

- Et gavekort på 50.000 kroner
- En drømmerejse for 2, værdi: 25.000 kroner
- 8 rejser á 5.000 kroner
- 275 gavekort á 100 kroner

Rejsegavekortene indløses hos Spies Rejser. De øvrige gavekort kan anvendes over hele landet til indkøb af varer efter frit valg i Brugsen, Kvickly, Anva samt OBS!

### HUSSTANDSOMDELING

Nu skal alle 275.000 lodder (heldigvis) ikke sælges i løssalg. 125.000 lodsedler er specielt udformet til postomdeling i et

forsøg på at måle lotteriets gennemslagskraft „via brevsprækken“. Århus er sammen med 4 andre postdistrikter udset til forsøgsby, og husstandsomdelingen i Århus vil blive fulgt op af en kraftig presse- og annoncerdækning. Denne kampagne skal give et fingerpeg om resultatet af en 100 procent overgang til landsdækkende postomdeling. Det bliver et spændende forsøg.

### LØSSALG

Tilbage i puljen er 150.000 lodsedler til løssalg. Det er mange og de skal sælges. Salgskanonerne er så småt kørt i stilling og omfatter bl.a. følgende kanaler:

- detailforretninger
- pengeinstitutter
- kampagnekomiteer
- folkeskoler
- lokalgrupper
- og fondens medlemmer

### BRUG BESTILLINGSKUPONEN

Med dette nummer følger en kupon til bestilling af lodsedler og salgsmaterialer. Brug den. Til indkøb af egne gevinstchancer (vi tænker på risikoen for at vinde 250.000 kr. kontant) til salg blandt naboer og bekendte eller til opstilling og salg i din nærbutik. Købmanden eller slagteren vil garanteret gerne være forhandler og have lodsedlerne stående på disken i en salgsboks.

Vi siger tak for hjælpen og glæder os til at få kuponen tilbage.

## Praktisk håndbog for handicappede

Man skal op ad fem trin af granit, der hver er 16 cm høje og 32 cm dybe. Man kan tage fat i et gelænder, der sidder i 80 cm's højde, og når man kommer frem til dørene, der hver er 85 cm brede, skal de skubbes indad, og de har pumpe. Og så står man i vindfanget til Hovedpostkontoret i Århus.

Det står alt sammen at læse i bogen „Handicappedes adgangsmuligheder til offentlige bygninger, anlæg, m.v. i Århus Kommune“, som udkom midt i januar efter tre års arbejde.

Bogen er udgivet af social- og sundhedsforvaltningen i Århus Kommune på initiativ af det sociale forbrugerråds undergruppe om invalides forhold.

I bogen kan man læse om parkeringsmuligheder, dørtrin, dørbredder, toiletforhold, gulvbelægninger osv. i en lang række bygninger i Århus. Det drejer sig om steder som biografteatre, restauranter, museer, kirker, indkøbscentre, undervisningssteder og offentlige kontorer. Altså steder hvor mange folk kommer, og hvor mange har brug for at komme.

Bogen er trykt i 1500 eksemplarer og ud-



# Den pæne læge, der gik fra svenske rygmarvsskader til danske muskelsvindramte

## Interview

-Man støder på ham gang på gang: Både som læser af bladet her, som patient, som pårørende og som aktivt medlem og deltager til landsmøderne: Overlæge Ole Hein-Sørensen, Århus Kommunehospital. Han er lægelig sekretær ved Vejlednings- og Behandlingscentret og formand for centrets bestyrelse.

Han er den pæne læge med det korrekte ydre og de velformede sætninger, rask i bevægelserne og med en udviklet sans for humor. På spørgsmålet om han er den nye lægetype, bliver han undvigende, men svarer dog, at han ikke er nogen hård negl, og at lægegerningen jo rigtig nok er andet end at give piller og opere-

re. For mange forældre til et muskelsvindramt barn har det første møde med Hein-Sørensen været ved samtalen efter diagnosticeringen på Kommunehospitalet (KH).

Dette møde er et resultat af den samarbejdsaftale, der eksisterer mellem Muskelsvindfondens VB-center og KH.

-For KH er aftalen til støtte og stimulering for videnskaben, siger Hein-Sørensen. Da KH er et undervisningshospital vil fremtidige lægegenerationer kende til



Overlæge Ole Hein-Sørensen accelererer sin indsats i Muskelsvindfondens regi. (foto Mogens Laier)



Undersøgelserne på Århus Kommunehospital foregår i en tryk og velkendt atmosfære. (foto Søren Mortensen)

muskelsvind og behandlingsmulighederne. De har mulighed for at se de 3 til 4 nye muskelsvindramte, der hver måned kommer til diagnosticering og de omkring 100, der jævnligt kommer til ambulant kontrol.

### Hjertebarnet

Det er ud fra devisen: Jo mere man beskæftiger sig med noget, desto mere interessant bliver det, at Ole Hein-Sørensen accelererer sin indsats i Muskelsvindfondens regi.

Hans doktordisputats handlede ellers om svenske patienter med rygmarvsskader, men han blev af sin chef, professor dr. med. Olivarius, der selv altid har vist stor interesse for patienter med muskelsvind, opfordret til at være KH's repræsentant i samarbejdet med VB-centret, og nu er denne patientgruppe hans hjertebarn.

Ole Hein-Sørensen er med til møderne på VB-centret, når de nye klienter skal til undersøgelse. Han får de nødvendige oplysninger og kan sammen med sin sekretær lave et færdigt undersøgelsesprogram. Når patienten kommer til indlæggelse ligger det helt fast, hvilke undersøgelser vedkommende skal igennem fra mandag til torsdag.

Mindst tre læger ser på hver enkelt patient inden diagnosen stilles:

-Vi kan allesammen overse noget, og flere par øjne ser bedre end et enkelt par. Vi er et helt team af læger, som hver på vores område bidrager til diagnosticeringen, forklarer Hein-Sørensen.

Lige efter diagnosen er stillet, taler han med forældrene en time eller to: -Vi ved, at mange forældre kun opfatter en lille del af det, vi forklarer dem, fordi de på det tidspunkt er i chok. Derfor kalder jeg dem ind til samtale igen en måned senere.

### 100 pct. sikkert

-Vi er helt ærlige overfor forældrene, og udover oplysninger om sygdommen giver vi arvebiologisk vejledning. Den mest udbredte af sygdommene, Duchennes Muskeldystrofi, rammer kun drenge, men nedarves gennem mødre, derfor kommer både moderen, hendes søstre og patientens søstre til undersøgelse, for at vi kan fastslå, om de er bærere af de arvelige egenskaber, siger Ole Hein-Sørensen.

Han fortæller, at de største fremskridt indenfor forskningen foregår omkring problemet med arvelighed:

-I dag kan man med 70 pct. sikkerhed fastslå om en person er bærer af de arve-

lige egenskaber, men om få år, vil man sandsynligvis kunne sige det med 100 pct. sikkerhed. Men man mangler endnu meget, inden man kender den direkte årsag til muskelsvind.

Det var blandt andet konklusionerne på en kongres i Venedig, hvor Hein-Sørensen deltog. Han siger, det personligt var en stor oplevelse at møde nogle af verdens førende forskere af muskelsvind, og at han tit er med til kongresser og seminarer for ikke at stå i stampe. Risikoen, for at han skal gå i stå, ligger ganske vist ikke lige for. Faktisk er der en stadig udvikling i behandlingen af patienterne.

### Stærke kontakter

Alene patienttallet til den ambulante kontrol er stigende. I starten optog muskelsvindpatienternes kontrolundersøgelser kun et par timer om måneden af Hein-Sørensens tid. I dag er det to hele formiddage om måneden. Det kan ikke ske i andet end en tryk og velkendt atmosfære, for patienterne møder Hein-Sørensen og de samme sygeplejersker til alle undersøgelser.

Plejepersonalet på KH har ved de gentagne møder med muskelsvindramte fået øget deres interesse betydeligt for denne sygdom og dens følgevirkninger. Ole Hein-Sørensen forklarer, at forældresamtalerne og de jævnlige undersøgelser giver nogle stærke kontakter til patienterne og deres pårørende. Han nævner, at han føler det til tider personligt hårdt at have med disse alvorlige sygdomme at gøre, og man fornemmer, at han er stærkt engageret i sine patienters tilværelse.

-Samtidig er disse stærke kontakter også til stor glæde, især hvis man kan hjælpe disse patienter og deres pårørende, hvad jeg føler, VB-centret har gjort i mange tilfælde, tilføjer Ole Hein-Sørensen.

### Robuste karle

Et kig bagud i de forløbne år viser, at to episoder står særlig stærkt i Hein-Sørensens erindring. Det er dels totalbehandlingsseminaret på Pindstrup centret i oktober 1979, hvor en række af verdens førende forskere var samlet, og dels et seminar for ergo- og fysioterapeuter. Her formåede et panel, at fortælle mere om det at have et handicap eller leve med handicappede end mange forelæsnings-timer kunne have givet disse behandlere. Virkelig lærdom. Ikke et øje var tørt hos disse ergo- og fysioterapeuter, som ellers er nogle robuste karle, erindrers Hein-Sørensen.

Søs Kjeldsen

## Horisonten Rundt

### Døgnplejen i Viborg

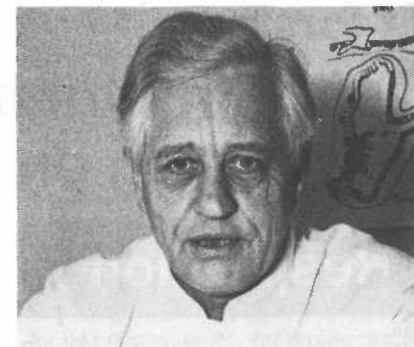
I radioens program „I Ro og Mag“ for nogle uger siden beskæftigede man sig med plejeproblemet hos ældre og her først og fremmest med Døgnplejen i Viborg.

Det blev oplyst, at den først var forsøgt etableret i Svendborg omkring 1970, men måtte opgives. For 2½ år siden tog man fat i Viborg, fordi ledende hjemmesygeplejerske, fru Lis Holstborg, hjemmesygeplejen i Viborg kommune, fandt det urimeligt, at ressourcerne ikke kom de ældre plejekrævende indbyggere til gode. I samarbejde med de praktiserende læger, Viborg brandvæsen og de respektive kommunale udvalg startede man forsøgsvis Døgnplejen i Viborg, som senere er blevet synonymt med døgnp-leje, når den er bedst.

Det blev i udsendelsen oplyst, at der i Danmark i 1980 findes 14,1% af befolkningen over 65 år, omkring 1% er over 80 år. Der findes i dag omkring 1.400 plejehjem med ialt ca. 50.000 pladser, et tal, der i de kommende år bliver forøget med 4.000 pladser. Anlægsudgiften pr. plejehjemsplads er omkring ½ mill. kr.

Målet for døgnp-lejen i Viborg var at skabe et sådant sikkerhedsnet under de ældre plejekrævende personer, at de kunne forblive i deres eget hjem, også selvom de boede alene. Gennem alarmring via telefon og kaldeanlæg til brandstationen kan vedkommende døgnet rundt, alle ugens 7 dage, tilkalde hjælp, der ydes af vagthavende hjemmesygeplejerske, der i en af døgnp-lejens seks biler hurtigt kan være på pletten. I dag, hvor systemet har fungeret i 2½ år, omfatter det 84 personer med tungt plejebæhov og 63 personer med lettere plejebæhov. Af disse er ialt 55 udstyret med trådløst kaldeanlæg. Glider de på badeværelsesgulv og ligger hjælpeløs, trykker de på kaldeanlæggets alarmknap. Straks efter melder vagthavende på brandstationen, at alarmen er modtaget, og at hjemmesygeplejersken allerede er på vej udstyret med nøgle til entredøren. Bliver de sengeliggende, kan de regelmæssigt få besøg af hjemmesygeplejersken og/eller hjemmehjælper. Kræves vagten konstant, bliver den etableret eller vedkom-mende kan straks modtages i en af de senge på et plejehjem, der er reserveret til denne akutte service.

Man må give udsendelsen ret i, at der ikke kræves megen fantasi for umiddelbart at overse de menneskelige og plejemæssige fordele, et sådan system in-



Overlæge Ole Bentzen, medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab: - Mange fordele ved døgnp-leje. (foto Kim Klustrup)

debærer for de ældre, der har brug for det. Uden systemets eksistens ville mange have været henvist til langvarig indlæggelse på hospital, al for tidlig overflytning til plejehjem eller ophold i eget hjem uden pleje og tilsyn, til stor belastning for dem selv og deres pårørende. Døgnp-lejen i Viborg, der startede som et forsøg, har ført en omfattende forsøgsrapport. Dets økonomiske konsekvenser er analyseret af Amtsrådsforeningens forskningsråd, der konkluderer, at systemet havde givet en gevinst på 12,5 mill. kr. Udgiften for de 84 tunge plejepatienter ville have været 18,9 mill. kr., for de 63 lette plejepatienter 7,9 mill. kr., ialt: 26,8 mill. kr. til dækning af udgiften på plejehjem.

Heroverfor står Døgnp-lejens udgifter ialt 14,3 mill. kr. Det drejer sig om fortsat folkepension 1,4 mill. kr., (der ville være inddraget under ophold på plejehjem), udgift til hjemmesygeplejerske og hjemmehjælper i alt 6,3 mill. kr., udgift til daghjem, dagcenter og hjælpemiddelcentral ialt 5 mill. samt administration andre 0,9 mill. kr.

Døgnp-lejen i Viborg er nu overgået fra forsøgsperioden til en fast institution, men bemærkelsesværdigt nok er der kun een anden kommune i Danmark, Åbenrå kommune, der har indført systemet.

Udsendelsen konkluderer på grundlag af det danske behov for plejehjemspladser ialt 350.000 (225.000 tunge og 125.000 lette) at indførelse af Viborg-modellen i alle landets kommuner ville medføre en besparelse på 4-5 milliarder kr. årligt. Set på denne baggrund burde diskussionen om Handicapåret 1981 ophøre og omsættes i aktiv indsats for at vise vejen, også for andre lande, til løsning af en stor humanitær og økonomisk opgave: behovet for de ældre, der er handicappede af at være blevet gamle og plejekrævende. Udsendelsen slutter med citat af Tordenskjold: Hvad Nøler I Efter.

Ole Bentzen



# Et forslag: Del patientbehandlingen op i en hospitals- periode og en social periode

## Respiration

Sidste frist for at deltage i Muskelsvindfondens forskningsidekonkurrence er 28. februar. Vi håber inden da, at modtage en række forslag til, hvordan man blandt andet kan forbedre respiratorbrugeres muligheder. Vi venter dog ikke med hænderne i skødet, men har på disse sider af bladet to artikler, som skitserer nogle af problemerne omkring brug af respirator. Det drejer sig især om de sociale aspekter. For et er, at man rent lægeligt kan få folk til at overleve og fungere med en respirator, men hvorfor er det så svært at give dem et liv af en vis kvalitet?

-Der er ingen prestige i, at en læge får respiratorbruger Jensen til at fungere socialt godt. Det er de biokemiske projekter i laboratorierne, der giver Nobel-priser. Så hårdt udtaler overlæge Henning Sund Kristensen, Rigshospitalet, sig i anledning af respirationspatienters stadig forringede vilkår.

I en samtale med ham og cand. psyk. Ruth Andersen, der selv bruger respirator, kom det frem, at selvom nogle respirationspatienter havde fået en god ordning op at stå med hensyn til hjælp og bolig, så skal man med Sund Kristensens ord: „Begynde med Adam og Eva, hver gang man som patient skal forhandle med de sociale myndigheder“. Der synes ikke at være noget ønske om at lade gode ordninger danne præcedens. -Samtidig er det også utroligt, hvad det offentlige bruger af tid og energi på at skubbe en udgift fra den ene offentlige kasse til den anden, for at de hver især kan holde deres budget, siger Henning



Cand. psyk. Ruth Andersen og overlæge Henning Sund Kristensen: - Gode ordninger burde danne præcedens, så hjemmeboende respiratorbrugere ikke hver for sig skulle begynde med Adam og Eva, når de skal forhandle med de sociale myndigheder. (foto Kim Klasturp)

Sund Kristensen og tilføjer: -Selvom det for os andre at se er en offentlig udgift, hvem der end betaler. Mens socialforvaltningen kan afvise at tage en patient ind på en institution, har hospitalerne pligt til indlæggelse. Det giver et stort problem. Blandt andet i København, hvor man kan se flere hundrede patienter ligge på hospitalerne og vente på en institutionsplads. Sund Kristensen: -For at undgå dette, burde man dele patientbehandlingen op i to perioder: I den første, som foregår på hospitalerne og betales af hospitalet, skal man forsøge at gøre patienten rask, eller få ham/eller hende til at fungere optimalt. I den næste periode, som man kan kalde den sociale periode, er det ikke lægerne, men socialrådgivere, der skal stå for behandlingen. Det kan foregå på hospitalerne eller et andet sted, men det skal være på socialforvaltningens regning, foreslår Henning Sund Kristensen.

### Dyreste løsning dårligst

Hvis Sund Kristensens forslag blev realiseret, ville det nok ikke være gået som i det eksempel, han nævner: En respiratorbruger på Rigshospitalet ville gerne hjem til Roskilde, hvor han kom fra. Hans kone kunne ikke passe ham, derfor ville han i stedet gerne på en insti-

tution i Roskilde. Efter meget lang tids venten på en institutionsplads, oplyste institutionen, at man alligevel ikke kunne tage ham, fordi man ikke havde det fornødne personale. Her kunne man så ønske at normeringen var tilpasset belægningen - og ikke omvendt, indskyder Sund Kristensen. I stedet blev patienten installeret på Roskilde Sygehus på en enestue med en ventilator stående til rådighed døgnet rundt. Alt sammen på hospitalets regning. Det var en langt dyrere løsning, som ikke var særlig god for patienten. Et plejehjem ville have kunnet klare pasningen af patienten på en lige så betryggende måde som hospitalet, og miljøet på et hospital er ikke så hyggeligt eller privat som på et plejehjem. Sund Kristensen mener, at hvis hospitalet i Roskilde havde kunnet sige: Patienten kan ligge her, men det bliver på socialforvaltningens regning, så skulle man nok have fundet en institutionsplads. I den forbindelse kan det nævnes, at i 1979 priser koster en plejehjemsplads i Århus Kommune i gennemsnit 378,92 kr. pr. dag pr. beboer. Det er på et af kommunens moderne plejehjem med stor pleje. Til sammenligning oplyses det fra sygehusforvaltningen i Århus Amt, at en sengeplads på medicinsk afdeling på Århus

Kommunehospital pr. dag pr. patient beløber sig til 917,30 kr.

### Ordning burde være model

Ruth Andersen har en neuromuskulær lidelse og bruger respirator hver dag. Hun bor for sig selv i en villa i Glostrup og har et halvdagsjob som klinisk psykolog på Rigshospitalet. Hun har hjælp omkring sig døgnet rundt. Fem unge piger afløser hinanden, og Ruth Andersen har en aftale med kommunen om, at hun selv administrerer ansættelser og aflønninger, som i gennemsnit beløber sig til 33.000 kr. om måneden. Hun er tilfreds med denne aftale, og ville ønske den kunne danne model, så andre ikke skulle begynde forfra hver gang de skal til at forhandle med det offentlige om en ordning. Hun fortæller, at en utrolig masse tid er gået med at lave regnskaber og retfærdiggøre udgifterne. -Som det er nu, er der for meget, der er afhængig af patienternes eget initiativ og familiens støtte, siger Ruth Andersen.

### Ikke tabe snøvsen

Hun er enig med Sund Kristensen i, at der ikke er råd til livskvalitet i patientbehandlingen i dag. Det er ikke prioriteret særlig højt. Ruth Andersen er glad for sin mulighed for at bo hjemme og siger, hun i sin tilværelse nu har mange valgmuligheder, som hun ikke ville have, hvis hun boede på institution: -Jeg kan udnytte mine muligheder og

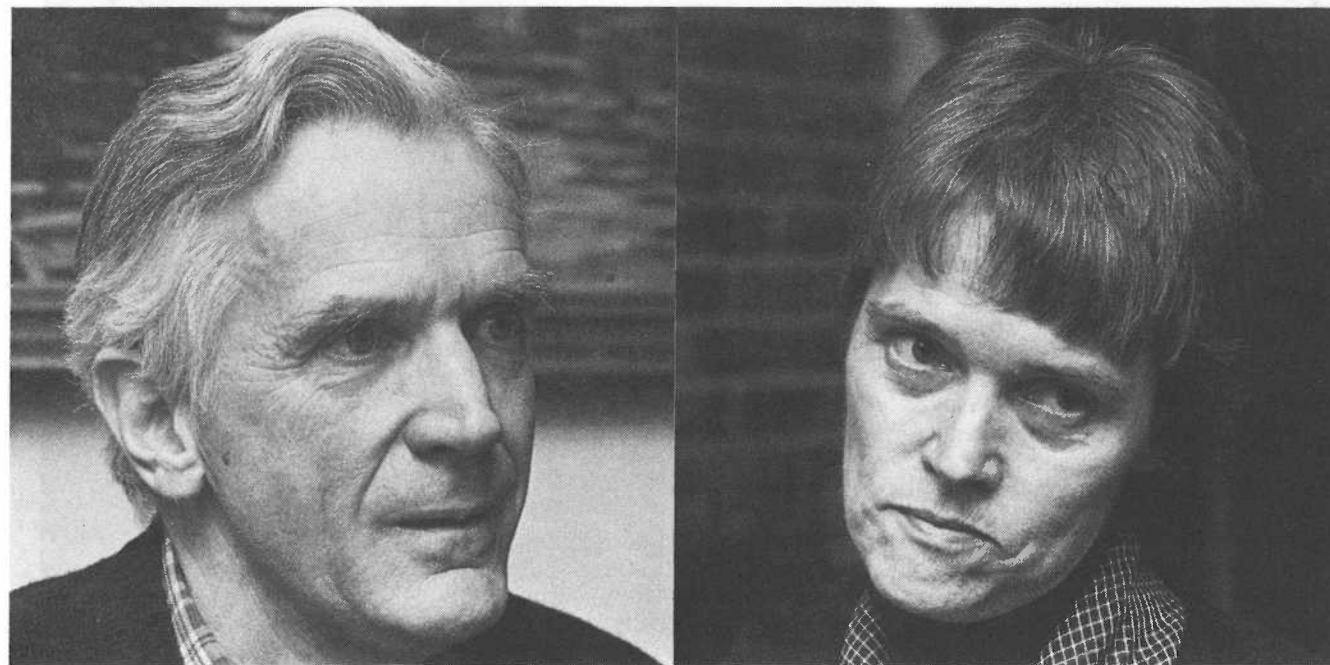
kan fungere mere fleksibelt - takket være de piger, jeg har, til at hjælpe mig, siger hun. Men mange respiratorbrugere har oplevet at det bliver gjort til noget meget besværligt, at komme ud og bo for sig selv. Derfor bliver institutionsophold den eneste løsning. Ydermere kan de ikke vælge frit, fordi mange institutioner kvier sig ved at modtage respiratorbrugere. Ruth Andersens ordning tilbageviser imidlertid påstanden om, at det skulle være svært at oplære personalet i, hvordan en respirator fungerer: -Pigerne er ufaglærte og bliver oplært i løbet af 2 uger. Det er ikke særlig vanskeligt. Det er vigtigere, at det er nogle stabile piger, der ikke taber snøvsen, hvis der sker noget. Samtidig har jeg det sikkerhedsnet, at jeg kan ringe til nogle fagfolk, også midt om natten, hvis det er nødvendigt, fortæller Ruth Andersen. Overlæge Henning Sund Kristensen fortæller, at på hans afdeling, anæsthesiologisk afdeling på Rigshospitalet, har man også aftaler med patienter om, at de kan ringe eller komme med det samme, hvis de behøver det: -Desværre er stramningerne på Rigshospitalet ved at spænde ben for det nu, siger han.

### Forskel på folk

Der er ialt mellem 30 og 40 fuldtids respiratorbrugere her i landet, heraf er 12 polio-patienter. De fleste er udskrevne og bor for deres vedkommende under ret miserable forhold: -De er hverken udsty-

ret med teknik eller hjælp, og der drives i den grad rovdrift på koner, som opfattes værende til for at pleje deres invalide mænd, siger Sund Kristensen. Han fortæller rent historisk, at efter polio-epidemien i 1952 var der 26 patienter, der blev varigt afhængige af respirator. Der blev lavet en særforforsordning i 1960 for disse patienter. Den hed IRP, og skulle tage sig af de behandlings-, uddannelses og plejemæssige foranstaltninger for de polio-patienter, der brugte respirator. -Denne gruppe blev virkelig tilgodeset, forklarer Sund Kristensen. Der var et centraliseret budget, som var tilpasset behovet, og det fungerede rimeligt godt. Men for de respiratorbrugere, der ikke var polioramte, gjaldt der helt andre regler, og for disse grupper er det gået stadig tilbage, siger han. Ved særforforsorgens udlægning i 1980 blev skellet mellem respiratorpatienter med polio og et andet handicap ophævet, hvad der var rimeligt nok, men samtidig blev alle spørgsmål omkring respiration lagt ud til de enkelte amter, og det mener Sund Kristensen er en fejl: -I stedet for at decentralisere, skulle man have udbygget IRP, så patienterne kunne henvende sig der, også med deres sociale problemer, og ikke som det er blevet i dag: At de hver for sig rundt i landet skal begynde forfra, hver gang de skal til at forhandle med de enkelte amtskommuner, mener Henning Sund Kristensen.

SØS



Henning Sund Kristensen er overlæge på Rigshospitalets anæsthesiologiske afdeling. Ruth Andersen er klinisk psykolog på Rigshospitalet, næstformand i Muskelsvindfondens repræsentantskab og selv respiratorbruger. (foto Kim Klasturp)

## Respiratorbruger:

# Måtte selv sætte sig ind i loven og læse sig til sine rettigheder

## Respiration

Svend Åge Laursen, Viby, er den eneste ikke-polioramte, der bruger respirator konstant, som er flyttet ud i egen privat bolig. Han er et eksempel på, hvordan man selv må kæmpe for at forbedre sine sociale forhold.

Han kom i 1977 til skade ved et trampolinspring, og er i dag lammet fra underkæben og ned, sidder i kørestol og bruger konstant respirator. Han er afhængig af hjælp døgnet rundt.

Han lå først i to måneder på Århus Kommunehospital, derefter et halvt år på Rigshospitalets respirationsafdeling og endelig boede han 2½ år på Høskovkollegiet i Århus.

På Rigshospitalet traf han sin nuværende forlovede, sygehjælper Jytte Drenck. De boede sammen på et lille værelse på Høskovkollegiet og søgte om at få en større bolig.

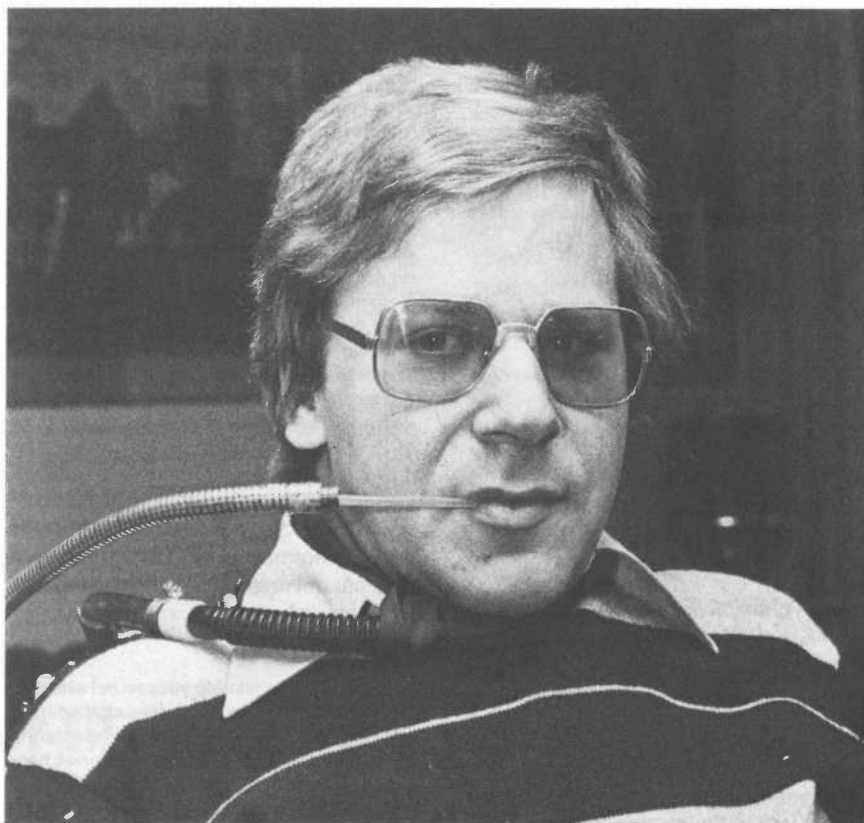
De fik lovning på en beskyttet bolig, men to dage før de skulle flytte ind, sagde Hobro Kommune, som er Svend Åge Laursens hjemkommune, pludselig nej. Årsagen var, at den fik at vide, at der ingen pasning indgik i den nye bolig, hvad der ellers normalt gør, og Hobro Kommune skulle derfor også betale alle 16 timers hjælp.

I stedet købte parret selv et hus, som de fik indrettet hensigtsmæssigt. For nok kan kommunen spænde ben for en udflytning ved ikke at stille en bolig til rådighed, men den kan ikke hindre beboerne at flytte ud i egen bolig.

Men herefter begyndte striden om hjælpere til Svend Åge Laursen. Klogeligt nok giftede parret sig ikke, for så havde Jytte Drenck nemlig haft pasningspligt. Alligevel mente socialforvaltningen, at hun kunne passe Svend Åge Laursen i 24 timer i døgnet mod betaling for de otte timer.

Det nægtede hun. Hun har hele tiden haft sit job som sygehjælper i København og rejser til hovedstaden hver anden uge for at arbejde i fire dage.

Parret satte sig i løbet af tre måneder fuldstændig ind i den sociale lovgivning



Svend Åge Laursen måtte igennem 5 måneders ankesag for at få tilfredsstillende sociale forhold. (foto Kim Klastrup)

og kørte i fem måneder en ankesag. De trak på venner og bekendtes ekspertise, og gennem sit job på Rigshospitalet søgte Jytte Drenck også kollegers hjælp og rådgivning.

Resultatet efter flere klager er, at Svend Åge Laursen har 24 timers hjælp de dage, hvor Jytte Drenck er på arbejde i København og 16 timer de dage, hvor hun er hjemme. Hun passer ham så om natten, hvor han skal vendes hver anden time.

I medholdet blev der lagt vægt på, at Svend Åge Laursen havde opnået en forbedret livskvalitet ved at komme ud at bo privat. Ordningen kører godt nu. Men sagen er stadig ikke afsluttet: Hobro og Århus Kommuner strider om regningerne. Om nødvendigt vil parret anke videre til socialministeriet, hvis der bliver pillet ved den fungerende ordning.

De mener generelt, at de har fået alt for lidt offentlig bistand og råd om, hvilke rettigheder og muligheder loven giver respiratorbrugere.

søs

## I forbifarten

Arbejdsminister Sved Auken har nedsat et udvalg, der skal arbejde på at forbedre de handicappedes situation på arbejdsmarkedet.

Formanden for Dansk Blindesamfund, Svend Jensen, er udpeget til formand for udvalget. Vanføreforeningen, Landsforeningen Sindslidendes Vel, Dansk Arbejdsgiverforening, LO, FTF, Kommunernes Landsforening, Socialministeriet og Arbejdsdirektoratet er anmodet om at lade sig repræsentere i udvalget.

Udvalget skal blandt andet vurdere på hvilke områder, der kan sættes ind med nye initiativer, som kan gavne handicappedes beskæftigelsesmuligheder. Det vil løbende få adgang til at fremsætte forslag og vurderinger samt deltage i debatten om handicappedes forhold på arbejdsmarkedet.

(RB) 28.1.81



# Et handicap er ingen undskyldning: Hvis du har råd, må du selv betale

(Frit efter §48)

Man skal nu selv betale, hvis man har råd, hvor man før fik dækket alle merudgifter som følge af et handicap og fik dækket udgifter til nødvendige hjælpemidler uden hensyn til den økonomiske situation. Det er den fundamentale ændring af Bistandsloven efter 1. januar 1981. Socialrådgiver Søren Hagen, der er specialbistandsmedarbejder ved Århus Kommune, gennemgår her i to artikler Bistandslovens §48 og §58, der er de to mest anvendte paragraffer.

*Den nye principielle ændring af Bistandsloven har medført nye cirkulærebestemmelser. I forbindelse med §48 drejer det sig om cirkulæret om kontanthjælp (punkt 51 til 56).*

Det fremgår af cirkulæret, at der ikke er ændret ved betingelserne for at få dækket merudgifter, der er heller ikke ændret ved hvilke udgifter, man kan få dækket. Ændringen består i, at en familie nu kun kan få hjælp, såfremt de ikke selv har råd til at betale. Dette uddybes i cirkulæret, men det er et stort spørgsmål, om man bliver klogere af det, idet der er tale om følgende sværende argumenter:

„Ved vurderingen heraf skal der tages hensyn til merudgiftens størrelse og familiens erhvervsforhold og økonomiske forhold, ligesom der skal tages hensyn til familiens størrelse, sammensætning, alder, mv. Det afgørende for denne vurdering vil være, at den merudgift (eller det indtægtsstab, jvf. pkt. 54, litra j), der er tale om, ikke med rimelighed kan forventes afholdt indenfor familiens budget, fordi udgiften vil bringe dette ud af balance eller i tilfælde, hvor der er tale om et kronisk handicap, i en længere årrække vil belaste familiens økonomi uforholdsmæssigt. (pkt. 54 litra j) siger, at der i særlige tilfælde kan ydes erstatning for tabt arbejdsfortjeneste, når forsørgeren har måttet ophøre med sin beskæftigelse for at passe et barn med svært handicap i hjemmet, og familien derved får et væsentligt indtægtsstab, som bringer det iøvrigt rimelige budget ud af balance)“.

Bliver man ikke klogere af at læse dette, så fortsætter cirkulæret teksten på denne måde:

„Der er således større mulighed for at yde hjælp, jo sværere handicap og større udgift, der er tale om, men der vil også være mulighed for at yde hjælp til dækning af mindre merudgifter, hvis økonomien, f.eks. når familien i forvejen får kontanthjælp, er så anstrengt, at selv forholdsvis beskedne ekstra udgifter vil være afgørende for mulighederne for at beholde barnet hjemme. Med merudgifter, som iøvrigt normalt må forudsættes at kunne afholdes indenfor rammerne af familiens økonomi, men som i den konkrete situation er særligt belastende, kan der evt. ydes hjælp til en del af merudgifterne.“

Der er altså merudgifter, som normalt anses for „mindre merudgifter“. Derfor må udgiften normalt afholdes af forsørgeren selv, når det drejer sig om børn. Men som et plaster på såret følger det:

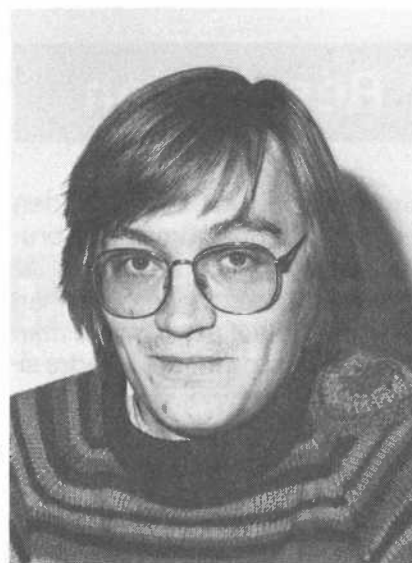
„der vil i sådanne tilfælde ydes en hel eller delvis hjælp efter §48 stk. 1, når merudgiften i den konkrete situation vil være særligt belastende for familien, eller der er tale om et kronisk handicap eller en kombination af flere sådanne mindre udgifter.“

## Nyt formål med §48

Som noget nyt er det i §48 nævnt, hvad formålet er, det lyder således:

„§48 har til formål gennem kompensations for særlige merudgifter ved forsørgelsen at tilskynde til, at personer med handicap kan forblive i eget hjem.“

Tidligere fandtes der ingen speciel formålsbestemmelse, målet var at dække reelle merudgifter, og det er svært at se, hvad denne nye formålsbestemmelse skal til for. Den er forøvrigt gennemført uden nogen form for socialpolitisk debat. Der findes et tilsvarende formål i bestemmelserne om hjemmehjælp. At indføre den i §48 antyder, at kommunen ikke må tvinge handicappede børn på institution ved at give afslag på merudgifter. Det kan få til følge, at forældre nu vil true med at sætte deres børn på institution. Vi skal nu åbenbart til at snakke forretninger. På den ene side står forældrene – på den anden side står sagsbehandlere og



Socialrådgiver Søren Hagen, medlem af Muskelsvindfondens repræsentantskab: – §48 antyder, at forældre og socialudvalg skal tale forretninger. (foto Kim Klastrup)

sociale udvalg. Der vil formentlig ikke alene blive tale om forretninger, men i høj grad forvirrede forretninger. Indførelsen af så flydende vurderingsgrundlag vil formentlig medføre en uensartet sagsbehandling fra kommune til kommune, og fra familie til familie.

## Kommunal praksis

Det vil for enhver kommune være ønskeligt at lette sagsbehandlingen ved at indføre nogle vejledende takster. Dette er set i forbindelse med brug af socialindkomsten, hvor der er tale om sammenlægning af barnets, den unges socialindkomst. Der vil så – afhængig af størrelsen af socialindkomsten – være en graduering fra en bagatelgrænse op til et maksimum beløb. Indenfor dette beløb gives der støtte. Bagatelgrænsen er 200 kr., det vil sige, at hvis et hjælpemiddel koster under 200 kr., skal man selv betale det og får ingen støtte, men hvis et hjælpemiddel f.eks. koster 250 kr., og man er berettiget til støtte, så betaler socialforvaltningen alle 250 kr. Det må imidlertid slås fast, at der ikke i cirkulæret teksten står noget om faste

takster eller bagatelgrænse. Det kommer helt an på den enkeltes økonomiske situation. Derfor: I stedet for at få tildelt hjælp efter en fast takst eller skala, så kan man som forældre kræve, at ens faktiske privatbudget lægges til grund for „udmåling af egenbetaling“. Det kan ganske vist så være ubehageligt at skulle blotlægge sin økonomi.

## §48 stk. 2: Merudgifter som følge af handicap for hjemmeboende børn

Det skal særligt bemærkes, at der fortsat kan dækkes merudgifter til voksne hjemmeboende handicappede uden skelen til indtægtsforhold. Der er altså ikke sket nogen ændringer i §48 stk. 2. Da der nu ikke længere kan ydes hjælp til medicinudgifter efter §58, er den sidste mulighed for tilskud til medicin at finde i §48 stk. 2. Alle andre muligheder skal

være prøvet først f.eks. personlige tillæg til en pension. Betingelserne for at få tilskud til medicin er, at man har et vidtgående handicap, og har brug for medicin i forbindelse med dette handicap. Endelig skal man høre under personkredsen i §48 stk. 2. Det sidste er tilfældet for personer med muskelsvind under betegnelsen vanføre. Om ændringerne i §48 er der følgende to bemærkninger: De familier, der tidligere har fået tilskud efter §48 stk. 1, og som med ændringen i Bistandsloven kan forvente en nedgang, har også ret til, at denne nedtrapning skal foregå i en rimelig overgangsperiode. En anden ting – og det er den eneste positive nyskabelse i bestemmelserne – er, at det sociale udvalg er forpligtet til at inddrage sagkyndig bistand. For personer med muskelsvind og respiratorinsufficiens betyder dette, at de sociale udvalg nu skal søge vejledning og hos Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.

# Lyspunktet i §58: Hjælp til batterier til kørestole

*Der er helt anderledes klare regler, hvad angår betalingen i §58, end der er i §48 stk. 1.*

Bagatelgrænsen er hævet fra 150 kr. til 200 kr. Det vil sige, at alle selv skal betale hjælpemidler, som koster under 200 kroner. Hvis de koster over 200 kroner, og man er tilskudsberettiget, betaler socialudvalget hele beløbet. For børn og unge under 18 år stilles hjælpemidler vederlagsfrit til rådighed. For alle over 18 år er størrelsen på tilskuddet fra det offentlige til hjælpemidler, der er dyrere end 200 kroner, bestemt af ens socialindkomst. Man skal betale 5 pct. af det beløb, som ens socialindkomst er større end 129.000 kroner. Dog maksimalt hjælpemidlets pris. Hvis beregningen viser, at ens egenbetaling er under 200 kroner, så opkræver det offentlige dog ikke beløbet. Dersom ens nuværende socialindkomst er forøget med mere end 40 pct. eller nedsat med mere end 5 pct. i forhold til sidste beregning, skal socialindkomsten omregnes. Dette sker ved henvendelse på socialkontoret.

## Intet medicintilskud

I §58 fremgår det, at der fremover ikke ydes hjælp til medicin, hvilket for de fleste muskelsvindramte ikke har den store betydning – dog undtaget gruppen af folk med Myastheni Gravis. Følgende ændringer af §58 er relevante i forhold til muskelsvindramte:

### Korsetter:

Der kan nu ydes støttekorsetter og reserverkorsetter efter behov – ikke som hidtil med faste tidsintervaller.

### Fodtøj:

Ved tilretning af almindeligt fodtøj og indlæg i almindeligt fodtøj er egenbetalingen forhøjet for voksne personer til 310 kr. Foruden at restbetalingen er afhængig af ens socialindkomst. For børn og unge under 18 år er der indført en egenbetaling på 150 kr., hvorefter restbeløbet vil være tilskud.

### Ortopædiske hjælpemidler:

Ingen ændringer, det bemærkes dog, at der ikke er nogen bagatelgrænse for disse hjælpemidler.

## Kørestole:

Man kan fremover modtage tilskud til reparation og vedligeholdelse, hvis beløbet er over bagatelgrænsen. Desuden kan man nu også få hjælp til batterier til el-kørestole.

Det vil utvivlsomt for mange være en letelse, at der ikke længere skal skelnes mellem almindelige vedligeholdelsesreparationer og reparationer af andre årsager. Fra nu af skal socialkontoret betale den del af udgiften, der overstiger 200 kr. Hvis ansøgeren er over 18 år træder socialindkomsten i kraft.

## §58 og motorkøretøjer

Kriterierne for hvem, der kan opnå støtte til motorkøretøjer er uændrede. Støtten ydes med et rentefrit lån indtil 61.000 kr. Halvdelen af lånet er afdragsfrit, men dersom socialindkomsten er over 62.000 kr. forhøjes den afgiftspligtige del med 20 pct. af den del af socialindkomsten, der overstiger 62.000 kr.

Særlig indretning af bilen og forsyning med invalideaggregater ydes som tilskud, der ikke skal tilbagebetales.

Personer, hvis socialindkomst overstiger 125.000 kr., skal bidrage til betalingen med et beløb på 5 pct. af den del af socialindkomsten, der overstiger 129.000 kr. Ganske som ved andre hjælpemidler.

En væsentlig ændring er, at motorkøretøjet som hovedregel først kan udskiftes efter 6 år mod tidligere 4 år. Kun efter erklæring fra bilinspektøren om behovet for udskiftning, kan man få lov at skifte hyppigere.

I forbindelse med skift af køretøj skal lån og tilskud afvikles.

Man kan stadig klage til Amsankenævnet, hvis man er utilfreds med socialforvaltningens afgørelse i forbindelse med §48 og hjælpemidler i §58.

Det ville være ønskeligt at kunne komme med nogle konkrete eksempler på brugen af §48 og §58. Men lovændringen er så ny og kommunerne har knap nok fået indarbejdet de nye bestemmelser, derfor kan det ikke siges endnu, hvordan lovændringerne vil slå igennem i praksis. Hvis nogen har tvivlsspørgsmål kan de henvende sig til Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.

Søren Hagen



# Bog, kurser og samarbejde

## Nyt fra VB-centret

Vejlednings- og Behandlingscentret har også store planer for 1981. Vi går nu ind i vores 5. år og mener, at der er samlet så meget erfaringsmateriale, at den meget efterspurgt bog om muskelsvindsygdommene og deres behandlingsmuligheder nu kan realiseres.

Bogen skal kunne bruges som vejledning til personer med muskelsvind, deres pårørende og fagfolk, som på en eller anden måde har kontakt til folk med muskelsvind. Bogen produceres i samarbejde med sekretariatet og forventes på markedet i slutningen af 1981.

### Kurser

Der er planlagt en udvidelse af familiekurserne, således at der i år afholdes tre familiekurser, – alle på Pindstrup Centret.

Det første kursus er fra 27.-29. marts, og er tilegnet store skolebørn, d.v.s. fra 10-12 år og opefter.

1.-3. maj holdes et opfølgingskursus på begynderkurset i 1979. Da deltagerne var familier med næsten jævnaldrende børn, var alle enige om, at det kunne være spændende og givtigt at mødes igen. Kurset vil i første omgang henvende sig til deltagerne i det tidligere kursus, men vil naturligvis være åbent for andre familier med børn med muskelsvind i alderen 5-10 år. Skolevalg og skolestart vil blive de gennemgående emner.

Sidste familiekursus er et begynderkursus og finder sted 25.-27. september.

I samarbejde med Pindstrup Centret er tilrettelagt et kursus om „totalbehandling“ af muskelsvind for amtskonsulenter. Dette kursus er nærmere omtalt andetsteds.

### Mere personale

I løbet af 1981 håber vi på, at vi i samarbejde med Muskelsvindfonden får en nærmere afklaring af de kautions- og visitationsproblemer, som stadig ligger i forhold til Københavns og Sønderjyllands amter.

I 1981 håber vi også på at få udbygget kontakten til Polioinstituttet og Rigshospitalet, således at betjeningen af vore sjællandske medlemmer bliver lagt i lidt fastere rammer, ligesom samarbejdet med Odense Sygehus forventes udbygget i løbet af 1981.

For at nå alt dette er det tvungende nødvendigt med en personaleudvidelse på alle centrets områder: Centrets klientan-

tal er stadig stigende og der skal være tid til ajourføring i de mængder af nye regler inden for socialrådgivningen, som kommer i øjeblikket. Vi skal også forsøge at følge med på hjælpemiddel- og det behandlingsmæssige område.

Jette Møller

## Totalbehandlingsseminar for amtskonsulenter

Ved særforsorgens udlægning ansatte amternes specialcentre en række konsulenter til at bistå kommunernes sagsbehandlere med hjælp til personer med vidtgående fysisk eller psykisk handicap. Mange af disse konsulenter har deres erfaringsgrundlag fra åndssvageforsorgen og har derfor kun et lille kendskab til den gruppe med svære fysiske handicaps, som personer med muskelsvind omfatter.

I samarbejde med Pindstrup Centret og den Sociale Højskole i Århus har Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter arrangeret et kursus om „Totalbehandling af personer med muskelsvind“.

Kurset henvender sig til amternes „specialbistandskonsulenter“ og de socialrådgivere, som i større kommuner arbejder i „specialbistandsgruppen“. Kursusprogrammet er inddelt i følgende emner:

### Sygdoms- og livssituation

Herunder kommer sygdomsgennemgang ved overlæge dr. med. Ole Hein-Sørensen, Århus Kommunehospital. Arvelighed ved prof. dr. med. Aage Juhl Therkelsen, Århus Universitet. Myasthenia Gravis ved prof. dr. med. Olaf Bjarne Paulson, Rigshospitalet. Den totale livssituation for børn med Duchennes Muskeldystrofi ved læge Carl-Otto Göttsche, Århus Amtssygehus.

### Den social-psykologiske situation

Forældreinformation og kriser ved stud. psyk. Anita Kruse, Ishøj. At leve med mu-

skelsvind ved studerende Birthe Munthe, København. At være forældre til børn med muskelsvind ved Lynege Hansen, Ballerup. Skole-uddannelse-erhvervs-fritid, en paneldiskussion med lærer A. Tønnesen, Nørremarksskolen i Ribe, studievejleder Pauli Thomsen, Blindeinstituttet i Hellerup, centerleder Jørgen Møller, Tarup Gamle Præstegård i Odense.

### Den terapeutiske og sociale situation

Fysioterapi og andre behandlingsformer ved fysioterapeut Birgit Steffensen, Vejlednings- og Behandlingscentret. Respiration og lungekomplikationer ved overlæge Henning Sund Kristensen, Rigshospitalet. Praktisk og økonomisk bistand ved anskaffelse af hjælpemidler, indretning af bolig med videre ved ergoterapeuterne Jette Møller og Merete Stoltze, Vejlednings- og Behandlingscentret. Hjemmehjælp og aflastning ved socialrådgiver Søren Hagen, Århus.

### Organisatoriske forhold:

Specialrådgivning i samarbejde med VB-Centret i Århus. Muskelsvindfondens og VB-Centrets organisatoriske forhold og samarbejde med amterne ved landsformand Evald Krog.

Amtskonsulenterne er en meget væsentlig faggruppe for vore klienter. Derfor glæder vi os til at se dem på Pindstrup Centret i marts.



## Fysioterapi på Polioinstituttet

Muskelsvindfonden og VB-centret har i længere tid arbejdet for at få et centralt behandlingstilbud til de muskelsvindramte i København og det øvrige Sjælland, og har i den forbindelse haft kontakt med Polioinstituttet.

På Polioinstituttets store fysiurgiske klinik i Hellerup er der mulighed for bassinterapi, og her har man i flere år behandlet andre handicappede end polio-ramte – også muskelsvindramte.

Overlæge Erreboe-Larsen er fast tilknyttet klinikken og også muskelsvindpatienter kan forvente en behandling på et fagligt meget højt niveau: Fysioterapeuternes erfaring fra behandlingen af poliopatienter vil kunne bruges overfor fondens klienter, idet polio og muskelsvind i mange sammenhænge kan minde om hinanden.

### Spørgeskemaundersøgelse

Inden kontakten blev etableret ønskede Muskelsvindfonden og VB-centret at få



På Polioinstituttets Fysiurgiske Klinik er der mulighed for bassinterapi – også for Muskelsvindfondens medlemmer.

et indtryk af, hvor mange af vores medlemmer, der var interesserede i at få behandling på Polioinstituttet. Derfor modtog samtlige muskelsvindramte medlemmer på Sjælland i november '80 et spørgeskema fra VB-centret.

Allerede i december var der kommet så mange svar tilbage, at de var klar til at blive bearbejdet. Det viste sig, at 30 medlemmer var interesserede i at benytte Polioinstituttets Fysiurgiske Klinik.

I midten af december blev der holdt et møde på VB-centret. Her deltog overlæge Erreboe-Larsen og overfysioterapeut Ehlers Nielsen fra Polioinstituttet, Ole Hein-Sørensen og overlæge Høncke fra Århus Kommunehospital, terapeuter fra VB-centret samt Evald Krog fra Muskelsvindfonden.

Fysioterapeut Birgit Steffensen fra VB-centret indledte med kort at gennemgå principperne i den fysioterapeutiske behandling af muskelsvind.

Derefter diskuterede man, hvordan det nærmere klientsamarbejde mellem VB-centret og Polioinstituttet kunne foregå. I den første omgang kan alle muskelsvindramte, som er interesserede i behandling på Polioinstituttets klinik gå til deres egen læge og anmode om en henvisning til Polioinstituttets Fysiurgiske

Klinik. Herfra vil de så blive indkaldt til undersøgelse, og der vil blive lagt et behandlingsprogram til rette for hver enkelt.

### Kørsel og respiration

Ved spørgeskemaundersøgelsen viste det sig, at mange vil være afhængige af en transportordning.

For de medlemmer, der bor i det storkøbenhavnske område, vil det sikkert ikke være noget problem at finde en kørselsordning. Ligesom man vil forsøge at finde en ordning for de medlemmer, der bor udenfor det storkøbenhavnske område. Nogle medlemmer med respirationsproblemer har særlig behov for rådgivning og behandling. Overlæge Erreboe-Larsen sagde på mødet, at hun ville være opmærksom på dette problem, og det blev nævnt, at der kunne være en mulighed for at overlæge Henning Sund Kristensen, anæsthesiologisk afdeling på Rigshospitalet, kunne gå ind i et samarbejde for at løse dette problem.

Peter Kristiansen  
Søs Kjeldsen



Polio og muskelsvind minder om hinanden, derfor kan Polioinstituttets fysioterapeuter bruge deres ergering fra poliopatienter overfor muskelsvindfondens klienter.



## Velegnet benpose til alle

En pose til fødder og ben, så de holdes varme i selv den værste kulde, var Bodil Pedersens ønske. Men de to modeller hun fik hjem fra hjælpemiddelcentralen syntes hun dels var for dyre, og dels var de for voldsomme og besværlige i brug. De skulle åbnes foran med en lynlås, og bagstykket gik så langt op, at det var meningen, at brugeren skulle sidde på det. Derfor var de besværlige at få af og på. Sammen med sin syerske designede Bodil Pedersen selv en pose. Hun har fået den syet i army-grøn teteron, i midten er der vatteret pilot-nylon, og foret er teddy-bear. Den er både varm og vindtæt, og der er god plads til fødderne. Posen åbnes med en lang lynlås i hver side, og da bagstykket ikke går længere op end til sædet, kan posen lige trækkes af og på. Forstykket er formet, så det dækker skødet og to „luffer“ går rundt om livet. Når hun er indendørs kan Bodil Pedersen lige slå forstykket væk fra skødet. For at posen ikke skal falde ned, bindes den fast i siderne til kørestolens armlæn. Posen kan både sys til M og K og til store og små. Prisen har været omkring 425 kroner, heraf er syløn 175 kroner.



Et praktisk stykke overtøj er et slag. Bodil Pedersen har fået sin syerske gennem 7 år til at sy sig to slag i henholdsvis teteron og i uld. Begge har for af teddybear. De lukkes med knapper og er nemme at få af og på. Yderligere oplysninger om slag og pose fås på Muskelsvindfondens VB-Center eller hos Bodil Pedersen, tlf. 05 - 52 89 68.



Bodil Pedersens benpose er både vind- og vandtæt, og der er god plads til fødderne. (foto Kim Klastrup)

## Kursus på Egmont Højskolen

Medier, meningsdannelser og minoriteter er kodeordene for et nordisk integrationskursus for handicappede og ikke-handicappede på Egmont Højskolen fra 6. til 19. juli i år.

Ungdomskredsen under Vanføreforeningen arrangerer kurset, der får plads til 40 handicappede, 40 ikke-handicappede og 20 børn.

Blandt emnerne, man kan melde sig til, er elektroniske medier, agiterende musik, sex og samlivsformer, dramatik, plakater, aviser, vævning og plantefarvning. Gennem nogle af disse emner vil man forsøge at styrke handicappedes muligheder for at påvirke samfundets holdning over for minoritetsgrupper.

Kurset henvender sig især til folk under

40 år. Nærmere oplysninger hos Muskelsvindfondens sekretariat, eller Landsforeningen af Vanføres Ungdomskreds på tlf. (08) 14 13 55 eller (03) 45 95 86.

## Landslejr på Bornholm

KFUM og KFUK arrangerer i dagene 27. juni til 4. juli 1981 en landslejr i Klemmesker på Bornholm. Deltagerne bliver medlemmer af den kristelige forenings ungdomsklubber over hele landet. Der er plads til 600 unge i alderen 13 til 17 år. Handicappede unge, som ikke er medlem, er også velkomne til at deltage. Alle der har brug for hjælp vil få en stillet til rådighed på selve lejren, og gratis flytransport kan bevilges til de, der har brug for det.

Yderligere oplysninger hos Britta Ulnits tlf. 01 - 71 52 83 eller på Muskelsvindfondens sekretariat.

## Teknisk hjørne

### Akkumulatorer

I det sidste blad snakkede vi om det nye „vidunder“. Den vedligeholdelsesfri akkumulator. Vi nævnte kun eet fabrikat nemlig AC Delco, men allerede nu kan vi fortælle, at andre fabrikanter har fået samme gode idé nemlig Chloride med type-serien 2000. Det skal nok vise sig, at der meget hurtigt vil være mange „vidundere“ at vælge imellem.

Husk: når nogle af jer får erfaringer med de nye akkumulatorer, gode eller dårlige, så lad os få et præj, så andre kan få glæde af netop jeres erfaringer.

### Private radioanlæg / Walkie Talkie

Man kan købe private radioanlæg af mange årsager, eksempelvis:

1. For simpelthen at komme til at snakke med andre mennesker.
2. For at komme til at snakke med mennesker, der også har radioanlæg som hobby.
3. Eller af mere praktiske årsager, så som nødkald ved havari med den elektriske kørestol.

I Danmark er det Post- og Telegrafvæsenet, der holder styr på radiobølgerne. Private, der ikke har specielt kendskab til radioanlæg, kan uden særskilt tilladelse anskaffe sig et walkie-talkie-anlæg, der er beregnet til at sende på 27 MHz (mega hertz) båndet. Anlæg på dette bånd må kun sende med en effekt på 0,5 W, hvorfor der ikke kan opnåes ubegrænset rækkevidde.

Vender vi tilbage til årsagen til, hvorfor man har eller vil anskaffe sig et radioanlæg, så giver det sig selv, at et 27 MHz anlæg er ganske udmærket til de 2 første formål, nemlig snak, men ikke til nødkaldet. Årsagen er den til tider meget livlige snakken, der er på 27 MHz, hvor et nødkald så med stor sandsynlighed vil drukne.

Det skal dog retfærdigvis nævnes, at 27 MHz-båndet er delt op i flere kanaler, og at det er ved at blive en uskreven lov, at een af disse kanaler kun må bruges til nødkald (Falck er ved at få gennemført en speciel nødkald-ordning på een af kanalerne, men den er nærmest beregnet for sportssejlere). Nødkald over privatradio er altså ikke problemfrit i dag!

Der er dog een sikker mulighed. Prøv at se interviewet i Nyt fra Muskelsvindfondens nr. 2, 1980. Erling Mohr Jensen viser dér et anlæg med en frekvens (bånd), som kun han og den øvrige familie må benytte. Det siger sig selv, at det ved nødkald er en uvurderlig fordel, men det betyder også, at frekvensen (båndet) kan vælges sådan, at andre landes mindre kontrollerede sendere ikke kan forstyrre sendingen.

Og så til problemet med dette system. Den nævnte frekvens kan kun tildeles firmaer. Altså, man er i dag nødt til at have et firma for at få det ideelle nødkaldelanlæg.

Anlægget er fabr. Storno, og vi har fået tilsagn om, at dette danske (verdenskendte) firma vil bistå familier med specielle nødkaldsbehov (uden eget firma) med de nødvendige forhandlinger overfor Post- og Telegrafvæsenet.

Der kan siges meget mere om radioanlæg. Er der nogle af jer, der sidder inde med erfaringer med specielle anlæg, så skriv til os.

Vi vil ligeledes meget gerne have jeres kommentarer til, om Muskelsvindfondens i Handicapåret bør gå i forhandling med Falck for at komme med på dette nødanlæg eller, om fonden bør gå ind i direkte forhandlinger med Post- og Telegrafvæsenet for at få specielle handicap-nødkald-frekvenser.

Har I spørgsmål om, hvordan Erling Mohr Jensens anlæg fungerer, så er I velkomne til at kontakte familien, tlf. (09) 90 11 19.

Teknisk hjørne ved autoriseret dampfløjtepasser Jensen, Midtfynsekspressen.



### Dagens tilbud

En dansker i udlandet har venligst stillet sin Roltec el-kørestol til rådighed for Muskelsvindfondens. Hun bruger den kun, når hun en sjælden gang er på ferie hos sine forældre. Den kan nu lejes for 15 kroner om dagen til de kørestolsbrugere, der må sende deres egen til reparation eller på anden måde er i bekneb. Henvendelse til Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.

## Længere lynlås i bukserne

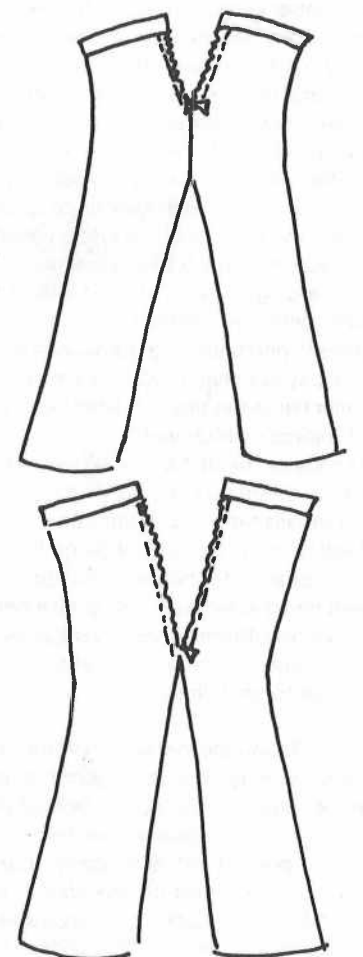
Angående artiklen „praktiske råd om tøj og beklædning“ i Nyt fra Muskelsvindfondens nr. 3 1980, har jeg en tilføjelse, som måske vil interessere andre kørestolsbrugere:

Jeg har før fået en kile bag i bukserne, som omtalt i artiklen, men har senere fundet nogle bukser, som er høje nok bagtil. Det er cowboybukser af mærket „Wrangler“.

Bukserne har dog, ligesom alle andre bukser, den skavank, at tissehullet nærmest er en pyntegenstand, som ikke kan bruges til sit egentlige formål – især ikke når man sidder ned.

Derfor får jeg sat en længere lynlås i mine bukser. Bukserne sprættes op ned til tværsyningen i skridtet, og derefter sys en delbar lynlås i, så man kan åbne helt ned til tværsyningen. Herefter er man fri for at skulle have bukserne af for at tisse. Det er også en fordel, når man skal have bukserne af og på.

Torben Jensen





# »Handicappedes beskæftigelsesmuligheder i 80'ernes Danmark

Poul Lüneborg er cand. jur. og arbejder ved Århus Amtskommunes socialforvaltning som socialkonsulent. Han påviser i denne artikel modsætningen mellem den megen snak om integration og normalisering og de faktiske politiske spareforanstaltninger, der har gjort det endnu sværere for handicappede at få en plads på det danske arbejdsmarked.

*Er der egentlig andre end de handicappede selv, der ønsker „personer med vidtgående fysiske og psykiske handicap“ placeret i erhvervsmæssig beskæftigelse?*

Jeg formoder, at det kan fastslås som en indiskutabel kendsgerning, at befolkningens holdninger overfor blinde, døve, tunghøre, vanføre, sindslidende og åndssvage først og fremmest skyldes uvidenhed. Den handicappedes tilværelse har altid – og er det stadig – været belastet af, at han eller hun dagligt i mødet med andre mennesker skal overvinde overdreven medlidenhed, overbærenhed, angst, aggressioner o.s.v., reaktioner, der er en naturlig følge af, at den gruppe af medborgere, der i 80'erne har fået betegnelsen personer med vidtgående fysiske og psykiske handicap gennem generasjoner har været placeret i den tidligere særforsores institutioner.

I erkendelse heraf har bestræbelserne igennem de sidste årtier under slagordene „normalisering“ og „integration“ søgt at tilvejebringe forudsætningerne for, at handicappede medborgere kan opnå en så vidt mulig selvstændig tilværelse gennem iværksættelse af særlige uddannelsesmæssige, boligsmæssige og erhvervsmæssige foranstaltninger.

Den handicappede medborger vil uanset de mange gode viljer, der ligger bag de nævnte slagord, først opleve accept og respekt fra omgivelserne, når han eller hun har gennemført almindelig skolegang, en uddannelse og har opnået en plads på arbejdsmarkedet. Kun derved vil det være ham eller hende muligt at de-

monstrere, at et givet handicap kan overvindes, og at han eller hun først og fremmest er en borger med et handicap, der fuldgyldigt kan stille de samme krav som alle andre, og om hvem det kan forventes, at han eller hun vil indfri de forpligtelser, der pålægges den enkelte.

Med andre ord kræves det, at den handicappede er i stand til at tilpasse sig – normalisering/integration – i en tilværelse, der baserer sig på de ikke-handicappedes betingelser. Nok så mange skriverier, radioudsendelser og film om handicapproblemer vil ikke ændre den handicappedes situation væsentligt. Kun såfremt der er vilje og forståelse for disse sammenhænge hos vore politikere, hos de sociale myndigheder, hos arbejdsgivere og i befolkningen i almindelighed, vil det være muligt at tilvejebringe de nødvendige forudsætninger for at realisere nogle af intentionerne bag slagordene om normalisering og integration.

Disse begreber blev gennem sidste halvdel af 70'erne og især i 1980 flittigt benyttet af såvel folketings- som kommunalpolitikere. Derfor bliver det de handicappedes opgave her og nu at analysere, om der eksisterer en reel vilje til gennem handling at sikre invalideredes aktive deltagelse i samfundslivet. Dette vil naturligvis kræve en overvejelse af de krav, som ikke blot stilles for at den handicappede kan klare sig på arbejdsmarkedet, men også af de krav som stilles til alle andre på arbejdsmarkedet.

Såfremt man på de her beskrevne vilkår skal sikre handicappede beskæftigelse, vil det stille store krav til udnyttelse af vores pædagogiske, sociale og teknologiske viden, og det vil da formentlig kun være et mindretal blandt de handicappede, der ad denne vej vil kunne indfri forventningerne.

De her anførte betragtninger baserer sig på handicappedes erfaringer gennem årtier, erfaringer som jeg også selv har gjort. Handicappede børn og unges placering i daginstitutioner, i folkeskolen og i uddannelsesinstitutionerne vil hos deres kammerater helt sikkert skabe en større forståelse og tolerance, hvorimod opnåelse af erhvervsmæssig beskæftigelse er en nødvendig forudsætning for at blive accepteret og respekteret i almindelighed. Sidstnævnte forhold er jo ikke noget ukendt fænomen fra den aktuelle diskussion om de arbejdsløses tilværelse.



– Det her anførte baserer sig på erfaringer, som jeg også selv har gjort, skriver Poul Lüneborg, der selv er blind. (foto Kim Klastrup)

## Smukke ord

*Skjuler der sig bag den megen tale om normalisering og integration et ønske hos politikerne om at fremme handicappedes beskæftigelsesmuligheder?*

Dette spørgsmål giver anledning til at fundere over, om politikerne i forlængelse af 70'ernes socialreform for alvor vil tage fat på at realisere de smukke ord i Grundlovens § 75 til også at omfatte handicappede. Det hedder i denne bestemmelse, „til fremme af almenvellet bør det tilstræbes, at enhver arbejdsduelig borger har mulighed for at arbejde på vilkår, der betrykker hans tilværelse“.

Til belysning heraf skal jeg fremdrage en række beslutninger, der har præget de sidste års udvikling, og som ikke giver de handicappede, der forestiller sig, at de kan undgå en tilværelse som invalidepensionister, grund til synderlig optimisme. I denne forbindelse skal jeg bemærke, at de handicappede, der har den nævnte trang, er i smuk overensstemmelse med Bistandslovens § 6, hvori det hedder „enhver mand og kvinde er overfor det offentlige forpligtet til at forsørge sig selv, sin ægtefælle og sine børn under 18 år“.

Arbejdsdirektør Kaj Vestergaard udtalte i begyndelsen af oktober 1978, at politikerne havde tilkendegivet, at ungdomsarbejdsløse og langtidsledige skulle prioriteres forud for alle andre grupper, og da der ikke foreligger særlige planer, der tager sigte på at tilgodese de handicappedes beskæftigelsesmuligheder, bliver konsekvensen, – da der ikke stilles større

ressourcer til rådighed, – at de handicappedes beskæftigelsesmuligheder vil blive yderligere forringet.

I 1980 offentliggjorde kommunerne et sparekatalog, hvori der fra visse politikere i fuld alvor blev foreslået, at man i lyset af den aktuelle beskæftigelsessituation sparede alle udgifter til revalidering m.v. I juni 1980 vedtog folketinget loven om socialindkomst. Samtidig besluttedes det, at dette skulle finde anvendelse ved tilkendelse af handicapkompenenserende foranstaltninger, d.v.s. f.eks. invaliditetsydelse, der er tænkt som en økonomisk kompensation for merudgifter til svært invaliderede i forbindelse med erhvervsmæssig beskæftigelse, og hjælpemidler, der er en nødvendig forudsætning for, at den invaliderede kan bestride et arbejde. Dette kompensationsprincip har gennem årtier været ufravigelig i dansk sociallovgivning.

I november 1980 tilkendegav socialminister Ritt Bjerregaard, at hun grundet de økonomiske konsekvenser ikke så sig i stand til at fremme et forslag om sikring af nødvendig begrænset personlig assistance til handicappede i forbindelse med deres erhvervsudøvelse til trods for, at denne problemstilling har været bear-

bejdet gennem 10 år med en klar påvisning af, at i hvert fald for så vidt angår blinde- og svagsynede ville en sådan foranstaltning sammenlignet med bevilling af invalidepension være en klar offentlig besparelse. I konsekvens heraf opfordrede socialministeren til, at der blev foretaget en vurdering af hensigtsmæssigheden af den i 70'erne stedfundne uddannelsespolitiske udvikling for invaliderede.

Såfremt ovenstående forhold skal betragtes som markeringer i den socialpolitiske udvikling, finder jeg ikke grundlag, som anført tidligere, for at tro på, at vort samfund i fremtiden vil blive præget af intentionerne bag slagordene om normalisering og integration af handicappede. Mulighederne for personer med vidtgående fysiske og psykiske handicaps for at opnå erhvervsmæssig beskæftigelse er absolut ikke blevet forbedret. Dette skyldes ikke alene lavkonjunktoren, som har præget beskæftigelsessituationen gennem de senere år. Men hertil kommer dels at arbejdsformidlingens ressourcer til at bistå handicappede med at opnå arbejde er væsentligt formindskede, dels at den eksisterende støttelovgivning udhules, og

dels at revaliderings- og uddannelsesmulighederne for handicappede nedskæres.

Den her givne vurdering er i sig selv nedslående, men hvad der er om muligt endnu mere katastrofalt, er det forhold, at den ovenfor skitserede udvikling i vores lovgivning, i det sociale bistandsapparat og i undervisningssektoren end ikke er en konsekvens af en generel politisk stillingtagen til disse spørgsmål. Invalideorganisationerne bør forlange, at politikerne tilkendegiver, om de reelt har andre tilbud til personer med vidtgående fysiske og psykiske handicap, end invalidepensionering.

I anledning af det af De forenede Nationer proklamerede handicapår har De Samvirkende Invalideorganisationer markeret sig med slagordet „medbestemmelse og ligestilling“. Der er tilsyneladende behov for, at handicappede fremtidigt slås alene for at opnå medbestemmelse, såfremt yderligere forringelser af vores situation skal ungås. Om det vil være muligt at opnå ligestilling, d.v.s. almen accept og respekt som medborger på trods af et handicap, vil kun fremtiden kunne vise.

Poul Lüneborg

## Provinsbankens Kontosamler gi'r økonomisk overblik



**PROVINSBANKEN**

**-til at tale med**

# Aktivt lokalgruppemedlem vil ikke have noget igen

## Interview

*Bortset fra sin kørestol, et skrivemaskinebord og sit plejetillæg modtager Karen Henriksen ingen hjælp. Hun er 23 år og har muskelsvind. Hun bor hjemme hos sine forældre på en gård lidt udenfor Næstved, og herfra deltager hun aktivt på lokalgruppe-fronten.*

-Mit formål med at være med i Muskelsvindfonden er at gøre et stykke arbejde og sende penge ind. Men jeg er ikke interesseret i at få noget igen og heller ikke i at benytte VB-centret, siger Karen Henriksen.

På spørgsmålet om, hvad hun mener, er Muskelsvindfondens formål, svarer hun: - På spørgsmålet om, hvad hun mener, er Muskelsvindfondens formål, svarer hun: -Formålet må være at samle penge ind til støtte af forskningen, og i forskning indgår også behandling på VB-centret, men kun til dem, der ønsker det.

Jeg ønsker det ikke, for jeg synes, jeg klarer mig godt.

Karen Henriksen har ikke lyst til at få nogen form for behandling. Hun har på et tidspunkt fået at vide af en overlæge, at man på hospitalet ikke havde tid til at træste patienterne:

-Mange læger mener, det ikke kan betale sig at give behandling, når man ikke kan spore nogen fysisk fremgang, og den holdning smitter af på fysioterapeuterne. Det er ikke rart at få behandling af nogen, der ikke gider gå ind for det, så hellere klare sig på egen hånd, siger hun.

Det er nok lidt af et princip hos hende, at hun ikke modtager mere hjælp: -Der er jo forskel på at benytte og at udnytte systemet. De, der udnytter systemet, har jeg ingen sympati for. De ødelægger det for os andre, fordi folk tit generaliserer og siger, at sådan er alle handicappede.

Til gengæld vil jeg henvende mig, hvis jeg får brug for noget hos kommunen. Men min mor kan indtil nu passe mig, og mine forældre kører mig, når jeg skal til svømning to gange om ugen.

### Aldrig underskud

Karen Henriksen er sekretær hos Sjællands Volleyball Kreds, der består af omkring 40 klubber. Hun klarer arbejdet hjemme og har gjort det i tre sæsoner.

Det er også hjemmefra, hun klarer at være aktiv i forbindelse med lokalgruppearbejdet. De er en hård kerne på seks aktive, som endnu ikke har lavet et arrangement med underskud. De laver tombola og bankospil og er dygtige til at sælge lodsedler.

Gruppen mødes en gang om måneden hos Karen Henriksen, der har været med siden starten i februar 77. Siden er der holdt otte bankospil i Næstved/Fakse området. Karen Henriksen har stået for indsamling af gevinster ved at ringe rundt til forretningerne i området.

Lokalgruppen har også tre gange kunnet sende en net sum penge til Århus efter tombola. I denne sommer vil gruppen have borden på Næstved Torv i en hel uge - inspireret af tidligere tiders succes.

-Vi ville gerne lave en anden slags arrangementer, men vi ved ikke, hvordan vi skal gribe det an. Det kunne være rart med en færdig opskrift på, hvordan man f.eks. laver en kirkekoncert.

Jeg var også meget imod, da Nyhedsavisen, der blev sendt rundt mellem lokalgrupperne, blev nedlagt. I den kunne vi udveksle erfaringer hver måned. Nyt fra Muskelsvindfonden kommer så sjældent, at vi ikke kan bruge det. Vores arrangementer sker spontant, tit med kun tre ugers varsel, fortæller Karen Henriksen.



- Behandling skal kun være for dem, der ønsker det, mener Karen Henriksen. (foto Kim Klasturp)

### Sparegrisen

Det er ikke lykkedes lokalgruppen at få aktiveret medlemmerne i sit område. På et tidspunkt modtog alle medlemmer i Vestsjællands og Storstrøms Amter en invitation og et spørgeskema, der kom ikke et eneste svar.

Til gengæld har to oplysende møder været godt besøgt. Det ene var for sundhedsplejersker i de to amter, og det andet var for kommunernes og amternes socialforvaltninger. Personalet fra VB-centret ledede møderne, som ud over at være udbytterige også gav en del nye medlemmer.

Lokalgruppens sidste påhit er en sparegris placeret på et iøjnefaldende sted på Munstrup Kro. Forhåbentlig vil krogæsterne betænke den rigeligt.

Søs Kjeldsen



Karen Henriksen, Næstved, er sekretær hos Sjællands Volleyball Kreds. (foto Kim Klasturp)



# Forpligter en vilkårlig Muskelsvindlidelse?

## Fra læserne

Som bruger af VB-centret og samtidig oppositionel deltager i diskussionen, som Hans Bjerregaard refererede i sidste nummer af Nyt fra Muskelsvindfonden (se artiklen „Om Vejlednings- og Behandlingscentret som udviklingscenter“ side 13) føler jeg mig yderst forpligtet til at fremlægge min holdning – og baggrunden for den – til fysioterapeutisk behandling.

Mens jeg var barn, tilbragte jeg 5-6 år på en institution for fysisk handicappede og her var behandlingen ikke blot et tilbud, men en tvang for så vidt som institutionens læge altid ordinerede fysioterapi. Da institutionstilværelsen generelt var ensformig og uinspirerende, blev terapien for mig mere et brud på hverdagens tomhed end en følelse af, at den havde nogen særlig effekt.

Uden at ville tilskrive behandlingen skylden, vil jeg sige, at det har vist sig, at de symptomer, der udarter sig eksplosivt under opvæksten, er temmelig fremtrædende i mit tilfælde – hvilket trods alt siger noget om behandlings effekt. Sådanne refleksioner synes dog uvæsentlige, da man jo næppe kan vide noget om, hvordan de havde udartet sig, hvis jeg ikke havde fået nogen behandling overhovedet.

Ved opbruddet med institutionstilværelsen var min indstilling til fysioterapi således om ikke desillusioneret så dog særdeles moderat. Det fik konsekvensen, at jeg uden bevidst at beslutte det, undlod behandling i en årrække.

Senere, da jeg boede i min egen lejlighed, fik jeg forestillingen om, at folk jo går til gymnastik for at få motion. Da handicapdræt for mig står som et rarietetskabinet (udstilling med særheder), og det derfor iøvrigt kun ville være muligt sammen med ikke-handicappede at deltage i svømning, (da det er den eneste disciplin, man kan deltage i som muskelsvindramt) og da vandet der ville være 16 grader lavere end kropstemperaturen, besluttede jeg ved et lægebesøg at få en henvisning til en fysioterapeut.

### Mødet med »Muskelsvindlerne«

Da Vestervang 39 var den fysioterapiklinik, der lå nærmest, hvor jeg boede, og i øvrigt var den lettest tilgængelige, valgte jeg naturligvis den. På klinikken nævnte

de endog, at de netop havde en fysioterapeut, der specielt interesserede sig for muskelsvind, og det lød jo tiltalende. Så det var altså Birgit Steffensen, der introducerede tankerne om en muskelsvindklinik for mig.

Jeg husker tydeligt, hvor ambivalent min holdning var til det. Det syntes jo udmærket, at man kunne få behandling af nogen, der specielt interesserede sig for netop det handicap. Men det var på en måde omstændighederne, der tvang en til, at man kunne blive behandlet samme sted som andre med lignende handicap, og som man så mødte, fordi man var handicappet – og ikke fordi man havde specielt lyst til at være sammen med dem. Ved en sådan specialbehandling forestillede jeg mig også, at der ville blive fokuseret mere på mit handicap, end jeg havde lyst til. Det har nemlig altid for mig blot været en forbandet upraktisk klods om benet. Da der imidlertid aldrig rigtig har kunnet gøres noget virkelig effektivt ved det, har jeg lært at leve med det og få det bedst mulige ud af det.

Fysioterapi havde altid for mig blot været et spørgsmål om et godt velbefindende efter at have fået bevæget kroppen – og er det stadigvæk.

### Dårlig samvittighed

Det var ikke uden betænkeligheder, at jeg senere flyttede med Birgit hen i nummer 41 for at fortsætte mine behandlinger i Muskelsvindfondens regi. Mine fornævnte teorier, om at der blev focuse-

ret mere på mit handicap, end jeg havde lyst til, viste sig efterhånden at slå til. Efter en tids behandling blev jeg opfordret stærkt til at lade mig indlægge på neurologisk afdeling, for at der kunne blive stillet en præcis diagnose på hvilken type muskelsvind, jeg havde. Allerede den gang fik jeg dårlig samvittighed over, at jeg havde mest lyst til at sige nej, for når jeg nu havde muskelsvind, og når jeg ovenikøbet gratis (for mig selv i hvert fald) modtog behandling på Muskelsvindfondens klinik, så kunne jeg jo ikke være bekendt at sige nej. Alligevel lod jeg mig i indlægge, men jeg følte det skete i „den hellige forsknings navn“.

Fornemmelsen af, at muskelsvind var en sygdom, blev på det tidspunkt særdeles åbenbar, skønt jeg var vant til men altid havde hadet, at mine onkler og tanter hele tiden spurgte mine forældre, hvordan det gik med min sygdom. Dette begreb har nemlig altid for mig dækket en lidelse, man som regel kom over efter et stykke tid. Så ved lejligheder, hvor mit handicap blev bemærkelsesværdigt, og der ovenikøbet blev fokuseret meget på det, følte jeg mig faktisk syg. Alle usædvanlige kropsreaktioner blev et tegn på noget betydningsfuldt, og i sådanne perioder blev jeg også ofte i yderst dårligt humør og meget deprimeret.

Sådan får jeg det stadigvæk, når terapiens relevans evalueres. Den dårlige samvittighed over evalueringens manglende betydning for mig vender evindeligt tilbage. Samtidig følger en taknemmelighedsgæld, fordi jeg ved opfordrin-

ger til at deltage i disse eller hine undersøgelser får indtryk af, at det er et privilegium at blive behandlet af terapeuter, der ved, hvad de arbejder med. Er det rimeligt, at man, fordi man, tilfældigvis har muskelsvind, skal have dårlig samvittighed og føle sig syg, og derfor forpligtet til at deltage i et forskningsprojekt f.eks.?

### Min vurdering af fysioterapi

Som sagt tidligere går jeg kun til fysioterapi for motionens skyld, så derfor går det aldrig upåagtet hen, når det er tiden for at måle min muskelkraft og min ledbevægelighed. For det er mig totalt ligegyldigt, om jeg kan bøje eller strække mine led mere eller mindre fra den ene gang til den anden, eller om jeg har flere eller færre kræfter. Jeg kan nemlig selv mærke, hvis jeg virkelig har fået færre kræfter, og så prioriterer jeg naturligvis behandlingen højere, end hvis det går jævnt godt hele tiden, hvad det oftest gør. Testresultaterne svinger da også jævnt afhængig af, hvor intensiv behandlingerne har været. Når jeg kan komme 14 dage til Albanien, lmd. på Kolding Højskole, eller der nogle gange i træk foregår noget mere spændende i mit studium, foretrækker jeg altid det fremfor fysioterapien:

For „når nu det fra eksperter side hævdes, at handicappede nedslides dobbelt så hurtigt som andre, ville det da være dumt at lade noget gå sin næse forbi, ikke?“ (citater af en anonym huspoet jeg kender). Og jeg vil ikke lade mit handicap styre min tilværelse.

Ydermere mener jeg, at testen i meget høj grad bærer præg af manglende præcision. Sådan vil det altid være, da det er forskellige mennesker der tester. Lægerne aftjener jo ikke civil værnepligt for evigt, og fysioterapeuterne lader sig som regel også kun ansætte for en tid. Endvidere kan fysioterapeuten næppe bedømme resultatet reelt første gang hun/han tester, da hun/han på testens tidspunkt måske kun har behandlet patienten en kort periode.

### Konklusion

Diskussionen er tydeligt nok opstået p. gr.a. de forskellige udgangspunkter VB-centrets ansatte og brugerne (i hvert fald nogle af os) nødvendigvis må have. Det er klart, at når forskning er centrets vigtigste formål, er det ud fra det, de arbejder; men det kan ikke på forhånd være givet, at brugerne er interesseret i at deltage.

Desværre er vi i vores samfund opdraget til at være autoritetstro, og det betyder i

alt for mange tilfælde, at folk i en patientrolle fralægger sig ansvaret for deres egen krop og overlader til sundhedsmyndighederne at beslutte om og i så tilfælde, hvordan der skal behandles. Og det på trods af visheden om, at læger i nok så mange tilfælde på gr. af manglende tilstrækkelig kendskab til sygdommen iværksætter en eksperimentel behandling uden at ane, hvordan resultatet af den vil blive. Overfor patienten kaldes det blot „forsøgsvis behandling“. Sluttelig vil jeg derfor gerne fremføre, at i

## Svar til Jenny Moberg fra VB-centret

Jenny Mobergs indlæg er en kommentar til en artikel Hans Bjerregaard havde i sidste nummer af Nyt fra Muskelsvindfonden.

Hun nævner i sit indlæg, at den behandling, hun fik på institution som barn, havde præg af tvang. Hans Bjerregaard og Birgit Steffensen, Vejlednings- og Behandlingscentret siger i den forbindelse, at mange børn er blevet tvunget til at gå til behandling: -For mange børn har det helt givet været en plage, så de senere har fået et anspændt forhold til fysioterapi.

-Hvad siger I til, at Jenny Moberg ikke bryder sig om at mødes med andre med lignende handicap?

Hans Bjerregaard: -Det er da helt forståeligt, at man gerne vil være sammen med andre end handicappede, men det er nok ikke opnåeligt at få sit behov for sociale relationer opfyldt i forbindelse med en behandlingssituation – hvadenten man er handicappet eller ej.

Birgit Steffensen: -Rent faktisk henter mange sig psykisk støtte ved at møde andre her på VB-centret med samme handicap, og det er også en del af meningen med stedet her. På hospitalerne f.eks. kan man ikke på samme måde støtte hinanden, fordi der er mange forskellige slags syge med helt forskellige problemer. Men her på stedet kan man benytte sig af det, eller lade være.

-Jenny Moberg spørger i sit indlæg om det er rimeligt, at hun skal have dårlig samvittighed, hvis hun ikke deltager i udviklingsarbejdet på VB-centret.

Birgit Steffensen: -Nej, det kan ikke være meningen, at vore patienter ligefrem skal have dårlig samvittighed. Men Jenny Moberg har selv valgt at gå til behandling i denne klinik for fysioterapi, som i relation til muskelsvindpatienter må betragtes som en del af VB-centret.

Og VB-centret arbejder med en målsætning for øje, som er opstillet af Muskelsvindfonden – og dermed af brugerne selv.

et land, hvor man taler så meget om menneskerettighederne, burde det også være en menneskeret, at en patient selv fik lov til at vælge, hvilke af de tilbud om behandling, som lægen kunne give, (selvfølgelig med en forklaring på, hvad resultatet ville blive og hvilke evt. bivirkninger, der ville følge med) de ville have, fordi de selv havde mest tiltro til og lyst til at prøve. Men det vil jo betyde ganske fundamentale ændringer f.eks. for medicinalvareindustrien ...

Jenny Moberg



Jenny Moberg i en behandlingssituation: – Fysioterapi er for mig et spørgsmål om motion og et godt velbefindende.

Socialministeren svarer Oluf Lauth:

## I sparetider må de velstillede selv dække nogle af deres udgifter

Muskelsvindfonden har sendt det seneste nummer af „Nyt fra Muskelsvindfonden“ til folketingets medlemmer med en opfordring til at læse interviewet med Oluf Lauth.

Efter at have fulgt opfordringen føler jeg trang til at komme med en kommentar til de synspunkter, som Lauth fremsætter om socialindkomsten og de besparelsesforslag, som blev vedtaget i forsommeren 1980. Ikke fordi Lauths synspunkter er nye for mig – jeg har tidligere kommenteret dem i dagspressen – men fordi visse af påstandene er af en sådan beskaffenhed, at de ikke bør stå uimodsagt. Sjuskeri, strandhugst og racisme er Lauths betegnelser for indførelsen af socialindkomsten og en moderering af kompensationsprincippet for de bedrestillede handicappede.

Lad mig starte med på ny at korrigere den misforståelse, at beslutningen om at indtægtsregulere hjælpemidler og handicapkompenserende ydelser er en følge af socialindkomsten. Som Lauth rigtigt forklarer blev det forberedende arbejde med socialindkomsten udført af en arbejdsgruppe under socialministeriet. Arbejdsgruppens opgave var at afgive en teknisk redegørelse om indholdet

af og muligheden for at indføre et socialindkomstbegreb. I arbejdsgruppens arbejde skulle indgå en gennemgang af de indkomstafhængige ydelser.

I denne gennemgang figurerer hjælpemidler og invaliditetsydelse naturligvis ikke, da de på tidspunktet for arbejdsgruppens arbejde blev ydet uafhængig af indkomst. Der er således ikke, som Lauth forklarer det, tale om, at arbejdsgruppen indstillede, at de nævnte ydelser skulle „friholdes“.

At der samtidig med forslaget om socialindkomst blev stillet forslag om at indtægtsregulere de nævnte ydelser, skal ses på baggrund af, at der sideløbende med arbejdet med socialindkomsten som led i regeringens sparebestræbelser skete en gennemgang af de sociale ydelser.

For de ydelser, hvor regeringens overvejelser resulterede i, at der skulle stilles forslag om en fremtidig indtægtsregulering var det nærliggende at pege på det nye indkomstbegreb som grundlag for reguleringen.

Det er regeringens og socialdemokratiets politik, at der i en sparesituation skal tages hensyn til de dårligst stillede, som har behov for hjælp, mens personer med

gode indtægter i større grad må henvises til at klare sig selv uden støtte fra det offentlige.

Og hermed er vi fremme ved næste punkt i rækken af beskyldninger, for når dette synspunkt anlægges på offentlige ydelser til de handicappede, er der efter Lauths ordbog tale om racisme.

Ingen forventer vel, at personer, hvis hidtidige forhold ændres som følge af det offentlige sparebestræbelser, vil være enige i, at dette er rimeligt, men det kan vel ikke være for meget at forvente, at den kritik, som rejses, er saglig og ikke slagord uden hold i virkeligheden.

Lauth mener, at man betingelsesløst skal kompensere et handicap, og dette er udgangspunktet for hans beskyldninger.

Jeg er enig i, at det er et rimeligt og fornuftigt princip, at det offentlige erstatter de udgifter, der følger af et handicap, og som ikke handicappede derfor ikke har. Men kompensationsprincippet er ikke uforanderligt, og i sparetider er det rimeligt, at de velstillede selv dækker nogle af deres udgifter. Det er dette, der er sket ved de gennemførte lovændringer for de handicapkompenserende ydelser.

Ritt Bjerregaard



### København

Koncert i Roskilde Domkirke søndag den 8. februar med drengekoret Dacapo og organist Bo Grønbech er København-gruppens februar-aktivitet.

Stud. psyk. Anita Kruse er kommet med i lokalgruppen for Handicapåret i Ishøj Kommune. Denne lokalgruppe definerer sig selv som neutral i forhold til socialministerens og DSI's handicapkomiteer. Et borgermøde i marts bliver et af lokalgruppens første aktiviteter. Her vil der blive holdt foredrag og være debatter om emner som handicappedes uddannelsesmuligheder, kulturelle tilbud til handicappede, og Anita Kruse skal selv tale om handicappede børns forhold.

### Odense

For syvende gang indenfor et år holder Odense Lokalgruppe bankospil. Det sker søndag den 29. marts kl. 19.30 i Miljøklubben i Odense.

Ellers har lokalgruppen travlt med at planlægge et familieløb lørdag den 9. maj. Det er et orienteringsløb i bil med start i Odense, og så går ruten ud på de små landeveje i omegnen.

### Næstved

Traditionen tro er det lodseddelsalget, som Næstved-gruppen satser på. Planen er, at der skal være musik i Næstveds gader lørdag 28. marts for at markere lodseddelsalget, og man vil alliere sig med en flok unge mennesker, der skal sælge lodsedlerne.

### Kolding

For sjette gang opfordrer Kolding Lokalgruppe alle vandringsmænd og -kvinder til en marchtur i det blå. 9. maj kan man tilmelde sig ved Bramdrupdam Mejeri til distancerne 12, 18 og 28 km.

Bodil og Peter Pedersen er Muskelsvindfondens repræsentanter i Koldings Alter-

native Komité i Forbindelse med Handicapåret. De er kommet med i udvalget for det ydre miljø, og skal her forsøge at få fjernet nogle af de mange arkitektoniske barrierer for handicappede i Kolding. Bodil og Peder Pedersen er Muskelsvindomgang drejer sig om en elevator i Kulturhuset, hvor der nu er en himmelstige af trapper, som hun siger, en rampe til posthuset og et skilt på Kolding Banegård, der kan henvise til perronen udenom alle trapperne.

### Ålborg

Ålborg er i centrum på grund af Handicapmessen i Ålborg Hallen 11. til 15. september. Lokalgruppen holdt i januar et krisemøde. Her kom det frem, at medlemmerne var frustrerede over, at de ikke levede op til deres egne forventninger med hensyn til aktiviteter. I stedet for – som man kunne frygte – at gå i opløsning, blev gruppen styrket med tre nye medlemmer på dette møde. De tre er M. Hein-Sørensen og Maria og Anton Ohrt-Nissen.