

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

NR. 5 . 1985 . 13. ÅRGANG



Inddraget pension

Midt i sommerferien fik beboerne på institutionen Solbakken at vide, at de fremover ikke ville få pension, men derimod lommepenge. Dermed fjernede socialministeren en vigtig forudsætning for, at beboerne kan »sluses« ud i det pulserende samfund. Læs side 3-4.

Handicappris 85

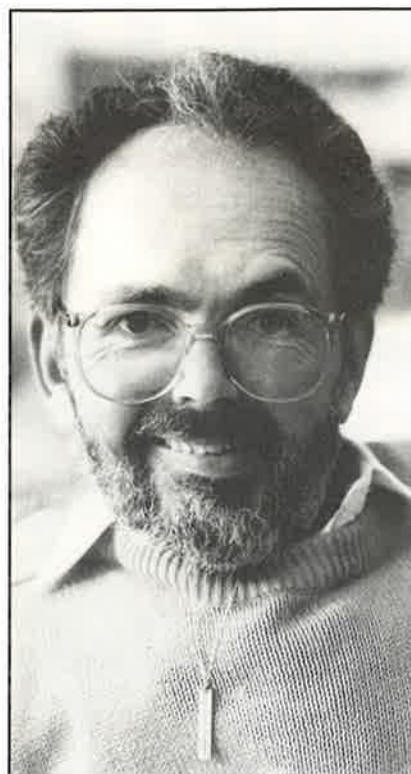
Ballerup kommune fik som den første Muskelsvindfondens Handicappris. Kommunen fører en perspektivrig socialpolitik, sagde formand Evald Krog ved overrækkelsen. Læs side 17-24. (Forsidefoto: Mogens Laier).

Kommunevalget

Har du check på serviceniveauet i din kommune? Hvis ikke, se »karakterlisten« som denne gang bringes i Muskelkraft. Læs side 25-31.

De sorte og de farve- strålende kommuner

af landsformand
Evald Krog



Muskelsvindfonden kan stadigvæk godt lide traditioner. I hvert fald hvis de repræsenterer noget godt og fremadrettet. Og det er i den ånd, man skal se indstillingen og uddelingen af Muskelsvindfondens Handicappris, som fandt sted for få uger siden.

Noget af det, som holder gejsten oppe i Muskelsvindfonden er, at vi med jævne mellemrum støder på enkeltpersoner, institutioner og kommuner, som gør en ihærdig indsats for at bedre forholdene for de svage her i samfundet – herunder gruppen af svært fysisk handicappede. Og det var faktisk denne kreds, vi havde i tankerne, da vi besluttede at indstifte en pris.

Lader vi blikket løbe hen over landkortet, og tager os tid til at stoppe op ved de forskellige kommuner, kunne man bruge en farveskala, der har tre nuancer,

når kommunernes serviceniveau skal bedømmes. Vi har de sorte kommuner, som desværre ofte lægger beslag på det meste af vores tid. Vi har de halvgrå kommuner, hvor nogle ting fungerer godt og nogle ting skidt. Og endelig findes der nogle farvestrålende kommuner, som praktiserer en perspektivrig handicap-politik.

Ballerup kommune

Som et skulderklap for en god indsats valgte vi at tildele Ballerup kommune Muskelsvindfondens Handicappris 1985. Kort sagt må det siges, at kommunen på bedste vis har forstået at sammensætte en række tilbud – af såvel faglig som social karakter – der sikrer den handicappede og dennes familie en velfungerende hverdag.

Handicapprisen var i år et

smukt relief udført af keramikeren Bjørn Bendstrup. Kunstnerens symbolske ideer ved værket beskrives inde i tidsskriftet.

En bagtanke

Det var en velovervejet bagtanke, der gjorde at valget i år faldt på en kommune. Den danske befolkning skal om få dage tage stilling til hvor krydset skal sættes, når vi skal vælge kommunal- og amtspolitikere.

De handicappede og de ældre udgør noget der ligner 600.000 stemmer på valgdagen. Et tal der nok bør interessere de fleste politikere.

Ballerup kommune er et næsten klokke rent eksempel på en kommune, som viser, at hvis man prioriterer handicap- og ældreområdet højt, så bliver det automatisk en god kommune for alle at bo i. Også for de ikke-handicappede.

Vi har derfor for at støtte landets borgere udarbejdet en checkliste, som vi har sendt ud til landets aviser i form af et borgerbrev. Denne checkliste, som gennemgås her i tidsskriftet, er et godt udgangspunkt, hvis du vil undersøge om din lokale politiker ønsker at leve op til de krav, som vi mener man må stille, hvis handicappede og ældre skal tilgodeses. Check din politiker af, inden du viser ham/hende din tillid.

EAMDA

Mens vi er ved valgsnakken, har vi en glædelig meddelelse i det den europæiske alliance af muskelsvindorganisationer (EAMDA) på sin generalforsamling i Jugoslavien genvalgte den danske præsident, advokat Bruno Månsson til præsident for en to-årig periode. Dertil kommer, at Muskelsvindfonden i denne periode skal stå for alliancens sekretariatsfunktion. Opgaven vil blive løst af vores journalist Søs Kjeldsen.



Lars Thue Hansen og Lisa Rosenbech. Foto: Preben Kirkholt.

Unge handicappede fik inddraget deres pension

– Formålet med de unges ophold på institutionen her er, at selv stændiggøre dem, sådan at de er praktisk, psykisk og socialt ud rustet til at kunne leve et selvstændigt liv. En vigtig forudsætning for at vi kan opfylde det formål er, at de unge, mens de bor her, også lærer at være økonomisk ansvarlige. Derfor er det ødelæggende for vores arbejde, at de unge beboere ikke længere kan få udbetalt de res invalidepension, siger forstander for Solbakken Karsten Torst Pedersen.

Solbakken ligger i Højbjerg ved Århus og er en døgninstitution for fysisk handicappede.

Fra første juli i år fik Solbakkens beboere mellem 18 og 24 år inddraget deres pension. I dag er de vendt tilbage til gamle tiders institutionsliv, hvor de kun får udbetalt lommepenge.

Inddragelsen skete efter en ændring af pensionsloven. Fra første juli i år er det ikke længere muligt at udbetale invalidepen-

sion til beboere på døgninstitutioner oprettet efter Bistandslovens paragraf 96. Det rammer naturligvis ikke kun Solbakkens beboere, men alle andre, der har bevaret deres pension, fordi institutionsopholdet var af begrænset varighed. Lovændringen skete som et led i en række besparelser på statens sociale

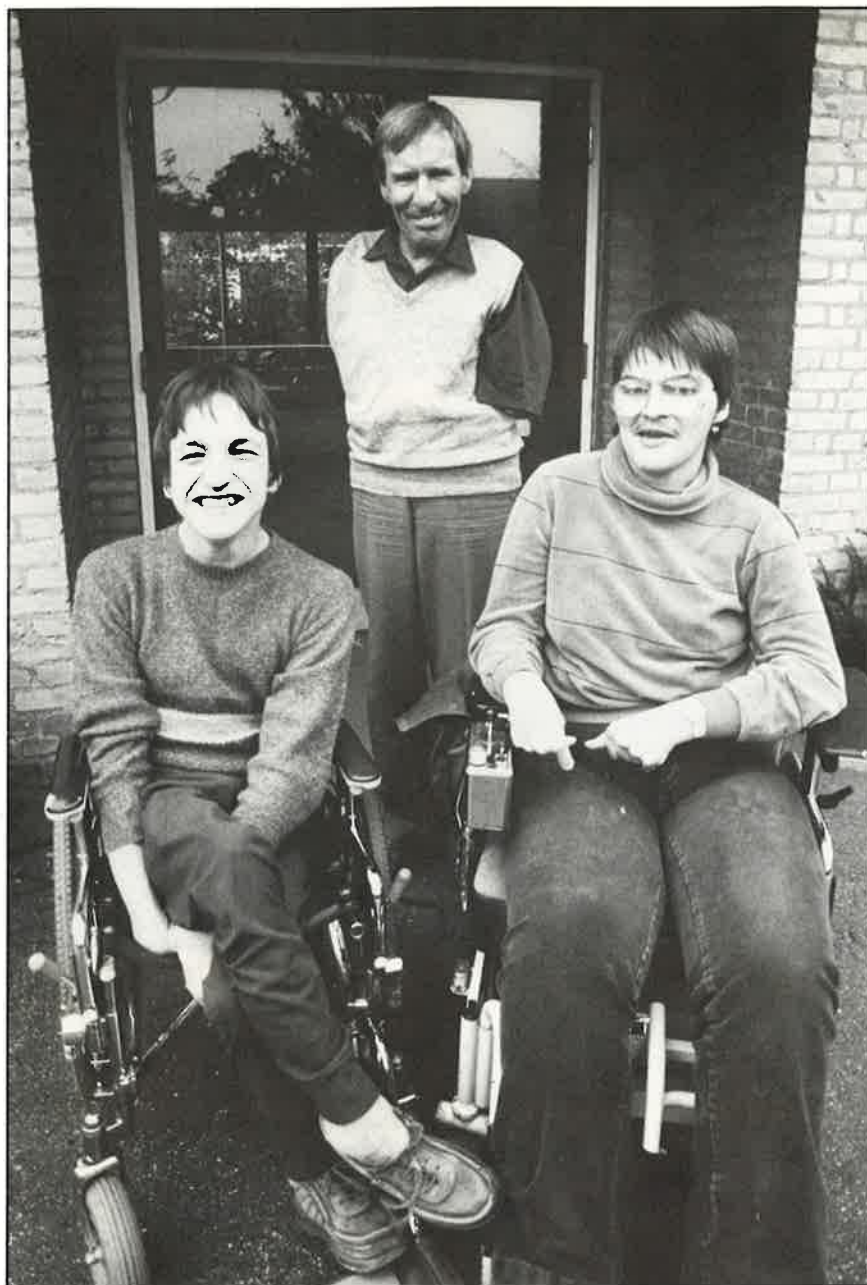
budgetter.

Tilbage til formynderiet

Lisa Rosenbech og Lars Thue Hansen, to af Solbakkens unge beboere, som begge har mærket nedskæringen, betegner ændringen som formynderi.

– Det betyder, at vi ikke selv længere kan bestemme, hvordan vi vil leve, mens vi bor på Solbakken. Og vi synes det er uansvarligt, når man tænker på, at vi senere skal ud at administrere en hjælperordning og dermed 400-500.000 kroner om året, siger Lisa Rosenbech og Lars Thue Hansen.

Mens Karsten Torst Pedersen fortæller, at beboerne, mens de havde deres pension, pludselig blev selvstændige væsener, der



Forstanderen ved Solbakken, Karsten Torst Pedersen, har ikke opgivet at få dispensation fra socialministerens bekendtgørelse. Foto: Preben Kirkholt.

selv gik i gang med at planlægge sommerferie og spare op til udflytning fra institutionen.

Beboerne på Solbakken har dog ikke uden videre accepteret regeringens besparelse på pensionsloven. Sammen med Karsten Torst Pedersen har Lisa Rosenbech og Lars Thue Hansen dannet en arbejdsgruppe, som prøver på at få en dispensation fra den eksisterende lov til Solbakken. Men indtil videre uden resultat.

– Da vi blev klar over, at der var en bekendtgørelse på vej, som ville få den konsekvens, at vore beboere ikke længere kun-

ne få udbetalt deres pension, henvendte vi os direkte til Socialministeren. Vi bad om at få en dispensation fra loven, men fik afslag, fortæller Karsten Torst Pedersen.

Århus amt med

På vegne af Solbakken henvendte Århus amt sig på ny til Socialministeriet i juli måned. Århus Amt prøvede at få ministeriet til at godkende Solbakken som et forsøgsprojekt efter Bistandslovens paragraf 138. Hvis Solbakken fik et projekt godkendt efter den paragraf, kunne beboerne fortsat få udbe-

talt hele deres pension.

Århus amt begrundede blandt andet ansøgningen med, »at det er vigtigt, at de unge under institutionsopholdet kan få udbetalt pension og herigennem blive trænet i selvstændigt at administrere økonomiske beløb af en vis størrelse. Økonomiske beløb, der vel at mærke skal kunne opleves som den unges egen indkomst og ikke som et beløb, der stilles til rådighed fra institutions side.«

Præcis to måneder efter ansøgningen fra Århus Amt kom endnu et afslag fra Socialministeriet. Begrundelsen var, at man ikke ved hjælp af Bistandsloven kunne dispensere fra pensionslovgivningen.

Socialministeriet foreslog i stedet, at beboerne over institutionens budget fik udbetalt et vist beløb til kost, som de så selvstændigt kunne administrere. Beløbet skulle godt nok betales tilbage til samme kasse, som det kom fra. På den måde mente Socialministeriet, man kunne tilgodese de unges selvstændiggørelse.

En lappeløsning

Både Lisa Rosenbech og Lars Thue Hansen betegner forslaget som en lappeløsning.

– Det eneste de gør er at give os noget med den ene hånd og så tage det tilbage igen med den anden, siger Lisa Rosenbech.

– Og på den måde får vi ikke selv mulighed for at spare op til vores ferier og vores udflytning her fra institutionen.

Beboerne på Solbakken og forstander Karsten Torst Pedersen har dog ikke opgivet sagen endnu. Efteråret vil de bruge på at få forskellige folketingsmedlemmer til at interessere sig for sagen, så den kan blive rejst i Folketinget.

– Men jeg vil ikke lægge skjul på, at det er med nogen undren, jeg læser afslagene fra Socialministeriet. Da vi i 1984 fik godkendt, at vore unge beboere kunne få udbetalt deres fulde invalidepension, bad daværende Socialminister Palle Simonsen om en rapport. Han syntes forslaget var så interessant, at erfaringerne skulle samles og vidregives til andre, slutter Karsten Torst Pedersen.

mf.

Det er dumt når folk ikke forstår mig

Lars er ivrig, og glemmer at få mellemrum mellem ordene, så sætningerne hobes op på en lang række på det hvide papir. Med pandepinden leder han efter de rigtige taster på skrivemaskinen, men når det skal gå stærkt, sniger der sig en del fejlanslag ind. Karin, hans lærer, forsøger at få ham til at sætte tempoet ned, men uden held. Budskabet skal ud, og det skal helst gå stærkt, for det er noget som ligger Lars stærkt på sinde. Karin opgiver at blande sig, for ikke at tage hans koncentration, og 10 minutter efter, kan Karin hive papiret ud af skrivemaskinen og overrække brevet til Muskelfrafts udsendte, mens Lars ser til.

8. oktober

Jeg hedder Lars jeg er 15år jeg skriver på skrivemaskine npår jeg talerjeg ikesigenoget deterdumt dererfolksom imkkeforstor mig jegblir gal deforstordetike til tratte folk de skal læse det sige atdearbejde dade forstå

– Lars mener, at du skal bruge den tid, der er nødvendig for at forstå hans brev, siger Karin Jørgensen, der er lærer på Skolen ved Kæret i Frederikssund. Opfatter du ikke beskeden på den måde? fortsætter hun, og rækker brevet videre til Connie Hansen, der er skolepsykolog.

– Jo, nikker Connie Hansen, da hun har læst beskeden. Det er også tydeligt, at så længe Lars ikke har så mange følelser i klemme, har han ikke så travlt. Det viser de første linier, hvor der næsten ingen fejl er. Men når han bliver optaget af noget, så går det for stærkt, og så kommer alle fejlene.

To multihandicappede elever

Såvel Karin Jørgensen som



Lars ifærd med at skrive et brev på den elektriske skrivemaskine. Foto: Mogens Laier.

Connie Hansen har i de sidste fire år været tilknyttet et tværfagligt projekt, der har til formål at lære to multihandicappede elever at kommunikere ved hjælp af elektronisk udstyr. Lars og Merete, som de to elever hedder, lider begge af spastisk lammelse i så svær grad, at de

hverken kan tale, gå, sidde eller spise ved egen hjælp.

Da de startede på Skolen ved Kæret, var deres eneste mulighed for at kontakte omverdenen mishags- og glædesytringer i form af skrig, gråd og smil. Derudover kunne mennesker, der kendte dem godt, via øjenkon-



Psykolog Conni Hansen og lærer Karin Jørgensen har arbejdet på projektet i 4 år. Foto: Mogens Laier.

takt tyde simple ordrer som ja, nej og et ønske om at komme på toilettet.

– Det er vigtigt at forstå, hvor fysisk dårlige begge børn er, når man skal bedømme resultatet af dette forsøg. Der er mange andre forsøg, hvor man har opnået meget bedre resultater på kortere tid. Men så har der været tale om børn, der har været væsentligt bedre fungerende på så at sige alle felter, siger skoleinspektør Bent Larsen, der primært har taget sig af det administrative og den tekniske side af forsøget.

Og tekniske problemer har der været nok af. At finde et kommunikationsudstyr, som begge børn kunne betjene på en tilfredsstillende måde, har været en lang og sej kamp. Men også en kamp, hvor resultaterne heldigvis er kommet hen ad vejen. Da børnene startede for fire år siden var det med et ældre elektronisk udstyr, som det p.g.a. udstyrets omfang var nødvendigt at bygge ind i en reolvæg. I dag benytter børnene udstyr, som ikke fylder mere end en telefonbog – så stærkt er det gået.

– Der er stadig problemer, især med at finde en aktiveringsmetode, som børnene er i stand til at betjene, og hvor det ikke er for omstændeligt at stave sig frem til en sætning. Problemet med de kommunikatorer, som vi bruger er, at de stadig er for langsomme at betjene. Derfor foretrækker Lars at bruge en elektrisk skrivemaskine, som

han kan betjene med en pandepind. Det går simpelthen hurtigere. Men i denne her snak må vi ikke glemme, at det tekniske udstyr kun er værktøjet, som sætter børnene i stand til at kommunikere med omverdenen. Formålet med forsøget har i lige så høj grad været at iagttage ændringer i børnenes adfærd og psyke i takt med at forsøget er skredet frem. Og der er sket utrolige fremskridt med begge børn, siger Karin Jørgensen.

At give et sprog

Forudsætningen for at man kan påvirke omgivelserne er, at man kan give udtryk for sine ønsker og behov. For Lars og Merete har muligheden for at få et sprog været afhængig af, hvor gode de blev til at lære at læse og stave.

I takt med at ordforrådet er vokset, er de to børns begrebsverden også blevet væsentligt udbygget. Endda i en sådan grad, at det har været svært at finde bøger, der både tog hensyn til børnenes faglige niveau og som havde et indhold, som kunne tilfredsstille dem intellektuelt.

– På et tidspunkt nægtede Lars at læse i den læsebog, vi brugte i undervisningen. Læsebogen var beregnet for 2.-4. klasse, og var på højde med hans læseniveau. Men indholdsmæssigt kunne det slet ikke tilfredsstille ham. Vi droppede derfor bogen og tog i stedet på biblioteket, hvor Lars fandt bøger om dyr og sport. Dem læste jeg

højt for Lars, mens han fulgte med i bøgerne fra bladverdenen. Bagefter snakkede vi om indholdet. Det gav Lars en intellektuel tilfredsstillelse, men det kunne ikke systematisk bruges til at udvide Lars' ordforråd. Og det er faktisk svært at finde tekster med alderssvarende indhold, som ikke er for svære, fortæller Karin Jørgensen.

Begynder at rive sig løs

Jo bedre børnene er blevet til at give udtryk for deres ønsker, jo mere er de også begyndt at rive sig løs fra deres forældre og andre voksne.

– Begge børn har de sidste to år deltaget i orienteringsundervisningen på en nærliggende skole. I Meretes klasse havde pigerne åbenbart snakket om, at de skulle se rockkoncert i fjernsynet. Da Merete kom hjem til forældrene, var det første hun gjorde, at gøre opmærksom på, at hun også ville se rockkoncerten. Forældrene prøvede at få hende fra det, da koncerten først blev sendt om aftenen. Men Merete insisterede på at få lov til at være sent oppe, og hun så da også troligt det meste af koncerten, selv om hun aldrig før havde interesseret sig for rockmusik, fortæller Connie Hansen.

– I skolen er Merete ligeledes begyndt at solidarisere sig med klassekammeraterne i stedet for læreren. Når eleverne laver sjov, og læreren skælder ud, tager hun klassekammeraternes parti. Og det er faktisk noget helt nyt,



Merete foran det store akvarium opstillet i forhallen til Skolen ved Kæret. Foto: Mogens Laier.

at hun bortvælger voksenkontakten i sådan en situation, siger Karin Jørgensen.

Må indordne sig

Men det er ikke altid så let at skulle indordne sig under fællesskabet, når man er vant til at leve beskyttet, det har både Lars og Merete måttet sande.

– I begyndelsen var de andre elever i klassen meget usikre over for Lars, og de tog meget hensyn til ham. Også mere, end godt var. Efterhånden som de andre elever har fundet ud af, at Lars er en ganske almindelig dreng, der tænker og føler på nøjagtig samme måde som de, er de også begyndt at stille de samme krav til ham. D.v.s. at de ikke længere vil acceptere, at han skal have særstatus. F.eks. at han er urolig i klassen, hvis undervisningen ikke interesserer ham, eller at han vil have to flødeboller, når der er en som har fødselsdag. Lars bliver meget vred og ked af det, når hans klassekammerater reagerer på hans opførelse, men det er nødvendigt, at Lars lærer at indordne sig under fællesskabet og følge de almindelige sociale spilleregler, siger Connie Hansen.

Puberteten

Lars er i dag 15 år, mens Merete

er 14. For begge børn gælder det, at deres reaktionsmønster det seneste år har forandret sig meget. Mange af de mere barnlige reaktioner er blevet afløst af mere voksne reaktionsmønstre. De er blevet mere rolige og er begyndt at interessere sig for andre ting.

– Merete er helt klart begyndt at interessere sig for sit udseende, og det er bestemt ikke ligemeget, hvordan håret og tøjet sidder. Merete kan godt finde på at spørge mig, hvordan jeg synes hun ser ud, og om jeg synes hun ligner de andre børn. For Lars gælder det samme, og han er også begyndt at interessere sig for piger. F.eks. krævede han for ikke så lang tid siden, at vi tog på biblioteket og lånte bøger om drengenes krop, som han udtrykte det, fortæller Karin Jørgensen.

Fremtiden

Officielt sluttede det fire-årige forsøg, som har kørt under Folkeskolens Forsøgsråd, i juni i år. I øjeblikket overvejer Skolen ved Kæret at sende en ansøgning til Frederiksborg Amtskommune, hvor man søger om ekstrabevillinger til undervisningen af Lars og Merete. Selv om Connie Hansen håber, at ansøgningen går igennem, frygter hun at der kom-

mer et afslag.

– Skolen ved Kæret har en normering, der tager hensyn til, at eleverne er handicappede. Og dermed skulle der også være plads til at give Lars og Merete den rigtige undervisning. Men i deres tilfælde er det nødvendigt med ekstra lærerkræfter, da den ekstra tid er en forudsætning for, at undervisningen skal lykkes. Det håber jeg selvfølgelig man vil tage hensyn til, når ansøgningen skal bedømmes, siger Connie Hansen.

Hvis ekstrabevillingen går igennem, er forudsætningen til stede for, at Lars og Merete i løbet af nogle år kan blive sluset ud fra skolen. Eventuelt ved at flytte i et bofællesskab med andre unge mennesker. Det er Connie Hansen og Karin Jørgensen overbevist om.

– Selvfølgelig er der mange begrænsninger for, hvad Lars og Merete kan lave. Men hvis de bliver bedre til at læse og stave, og man samtidig videreudvikler brugen af deres kommunikationsudstyr, er jeg overbevist om, at de begge kan få et indholdsrigt liv. Og det er dette perspektiv, som har været drivkraften i projektet, siger Karin Jørgensen.

M.M.

**Frihed, afveksling,
variation. De mange
muligheders stol.**

Besam-Combi



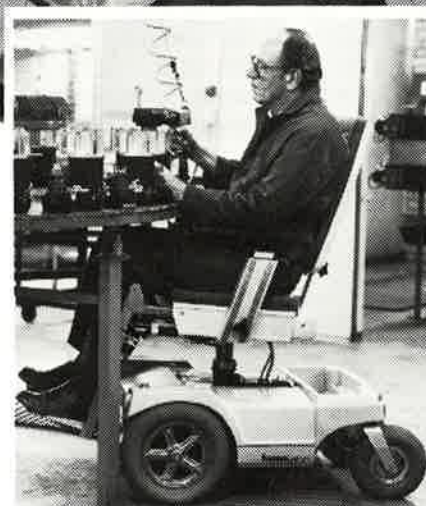
THUNGE & KRISTENSEN

Modulopbygget kørestol. I et formfuldendt og brugervenligt design. Med flere muligheder, både ude og inde.

Besam-Combi klarer kantsten op til 11 cm. Og har perfekt stabilitet på ujævnt terræn. Har mindre vendediameter end de fleste manuelle kørestole.

Besam-Combi er forsynet med en letforståelig, elektronisk styreenhed, der gør manøvreringen enkel og præcis.

Besam-Combi har et højt og robust sikkerhedsniveau. Ingen vitale dele kan overbelastes. Og stolens lave

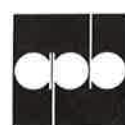


tyngdepunkt betyder, at tipning kan undgås.

Besam-Combi er anatomisk rigtig konstrueret. Med mærkbar, høj siddekomfort. Stolen kan tilpasses individuelt, og indstillingen kan ændres under brug.

Besam-Combi kan monteres med brugerorienteret tilbehør.

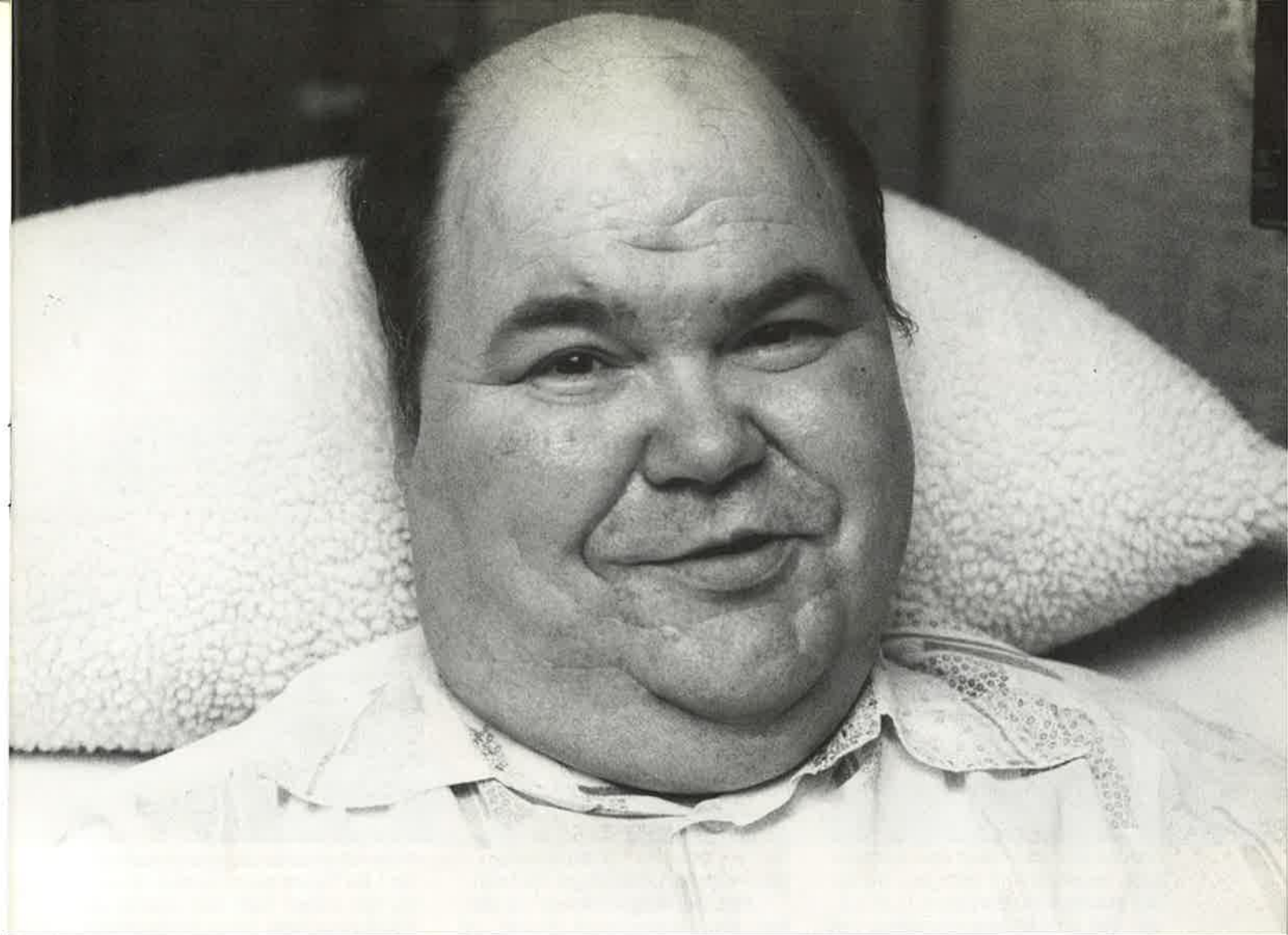
Rekvirer særskilt brochureblad.



APB TECNIC

- Vi hjælper mennesker

APB TECNIC · Herlev Hovedgade 205 · 2730 Herlev · Telefon 02 94 22 22



Bent Hansen. Foto: Mogens Laier.

Jeg er mageligt anlagt – men også ambitiøs

– Hvorfor jeg har valgt at leve de sidste 30 år i sengen? Ja, hvordan skal jeg nu forklare det. Bent Hansen grunder et øjeblik over spørgsmålet, før han svarer. Det er nok en form for magelighed, og så noget med det tætte sammenhold i vores familie, hvor vi bevidst valgte at leve vores eget liv uafhængigt af andre mennesker. Men det betyder ikke, at jeg har drevet tiden væk. Faktisk har jeg haft et meget aktivt liv, og har som få haft det privilegium, at jeg har kunnet bestemme, hvad jeg ville lave.

Bent Hansen sidder i skrædderstilling i sengen, godt støttet af puder i ryggen. Kun en halv time hver morgen ligger han ned,

når han gør morgentoilette. Resten af døgnets 24 timer sidder han i sengen, som er specialbygget af en god ven.

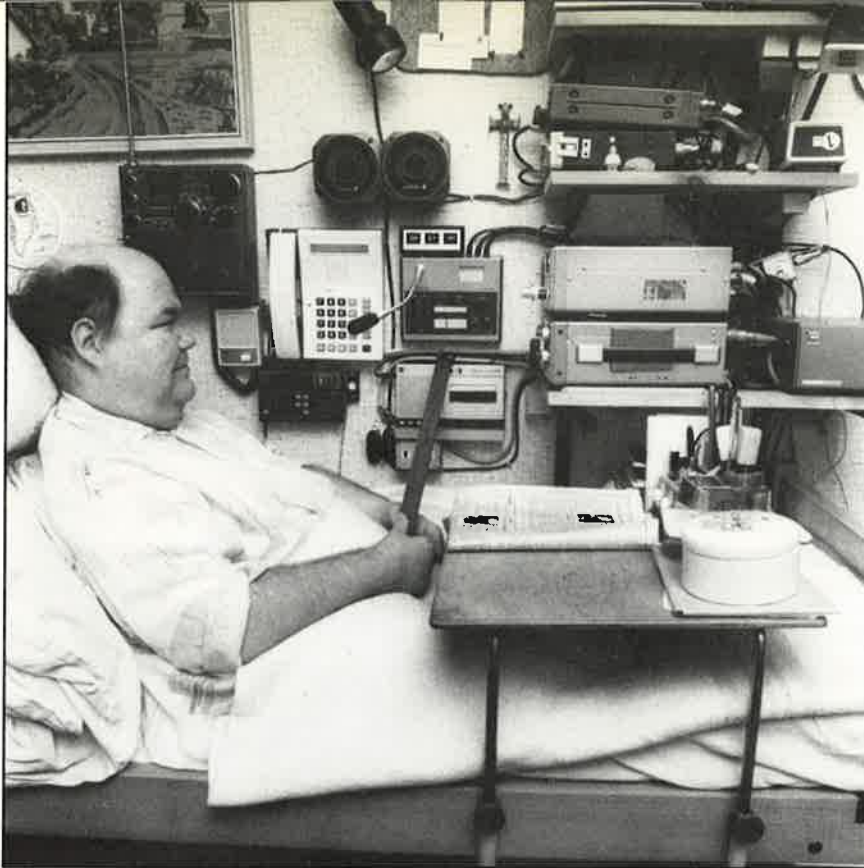
– Jeg føler mig utryk og hjælpeløs når jeg ligger ned, griner Bent Hansen. Jeg sover faktisk også siddende, og det har den fordel, at jeg selv kan betjene radioudstyret, hvis jeg ikke kan sove om natten. Det er i tidens løb blevet til mange natsamtaler, mens den øvrige familie sov, selv om det på det sidste har knebet lidt med betjeningen, fordi min muskelsvindsygdom er blevet værre.

Muskelsvindsygdommen har Bent Hansen aldrig fået nogen præcis diagnose på, men han er

født med sygdommen. Radioudstyret er en imponerende samling grej, som det vist hedder i fagsproget, som alt sammen er monteret på væggen ved siden af sengen, så Bent Hansen bogstaveligt talt har hele verden inden for sin rækkevidde. Og overalt på kloden er der radioamatører, som kender OZ4RP, der dækker over Bent Hansen fra den lille midtjyske by Hovedgård.

Født i Den sorte firkant

Men faktisk er Bent Hansen født og opvokset i hjertet af København. De første år boede han sammen med sin far og mor og fem søskende i en korridorlejlighed på femte sal i et hus belig-



Det elektroniske grej er Bent Hansens »vindue« til den store verden. Foto: Mogens Laier.

gende i Den sorte firkant på Nørrebro.

– Da det viste sig at to af mine brødre var født med den samme type muskelsvind som jeg, og da jeg stadig blev dårligere til at gå, var det simpelthen for hårdt for mine forældre at slæbe os op og ned ad trapperne hver dag. Derfor flyttede vi til et lille rækkehus i Valby. Det var en kæmpe lettelse at komme så tæt på jorden, selv om jeg nok tror, at mine forældre savnede miljøet på Nørrebro, fortæller Bent Hansen.

Til gengæld for tabet af miljøet på Nørrebro, som Bent Hansen for øvrigt ikke tror eksisterer på samme måde i dag, udviklede sig et tæt familiesammenhold.

– Vi havde den indstilling i familien, at vi ikke ville bede andre om hjælp. Det lå ligesom i luften, at hvis vi holdt sammen i tykt og tyndt, var vi stærkere såvel menneskeligt som økonomisk, og så var der ikke nogen der kunne gribe forstyrrende ind. Man kan faktisk godt sige, at vi valgte at isolere os fra andre mennesker. Ikke forstået på den måde, at der ikke kom andre mennesker i huset, for det gjorde der i høj grad. Men forstået på den måde, at især jeg og mine brødre ikke ville have folk fra institutionerne og forskellige myndighedspersoner blandet ind i vores liv.

F.eks. hjalp min far, mor og brødre altid ved toiletbesøg, og først da min far døde for få år siden, fik vi enkelte hjælpemidler i hjemmet, fortæller Bent Hansen.

– Når jeg kigger tilbage på det, kan jeg måske godt synes, at det var en lidt egoistisk holdning fra min side. F.eks. kunne min bror have sluppet for at bære på mig, hvis jeg havde fået liften, som jeg har i dag, noget før. Og måske kunne mine forældre også have fået lidt aflastning, hvis vi havde bedt om lidt hjælp. Faktisk havde mine forældre aldrig en fridag i alle de år hvor jeg og mine brødre boede hjemme. Men det er nok tit sådan, at man først kan se den slags ting bag efter, siger Bent Hansen.

Ikke blive til noget

I 1941 startede Bent Hansen på en kostskole i København, som blev drevet af Samfundet og Hjemmet for Vanføre. I fem år gik Bent Hansen på skolen, indtil overlægen en dag indkaldte Bent Hansens forældre til en samtale.

– Overlægen fortalte lakonisk mine forældre, mens jeg var til stede, at der ikke var nogen grund til at jeg fortsatte med at gå i skole, da jeg alligevel aldrig kunne blive til noget. Derfor blev jeg taget ud af skolen og flyttede

tilbage til mine forældre. Men overlægens ord har altid siddet i baghovedet på mig, og har været med til at drive mit ambitionsniveau i vejret – selv om det er blevet på min egen private facon, smiler Bent Hansen.

12 år med skak

I familien var der en tradition for at spille skak. Bent Hansens far sad i bestyrelsen for den lokale skakklub og fem af de seks søskende var allerede som unge habile skakspillere. Mens de to raske brødre kastede sig over brætskak, som blev spillet i klubbens lokaler, kastede Bent Hansen og de to øvrige brødre sig over korrespondanceskakken.

– For at kunne spille korrespondanceskak, var jeg nødt til at lære et af hovedsprogene, da al kommunikation med udenlandske spillere foregår på engelsk. På den måde lærte jeg mig selv at tale engelsk og blev ret god til selve spillet. Faktisk opnåede jeg at repræsentere Danmark i flere landskampe og havde samtidig en omfattende skribentvirksomhed om skakteori. Jeg har skrevet artikler til skaktidsskrifter i de fleste europæiske lande, og har sågar haft den glæde at have en artikel i den største ungarske morgenavis, fortæller Bent Hansen ikke uden stolthed i stemmen.

Men skakken tog efterhånden overhånd og slugte på det nærmeste alle psykiske og fysiske kræfter:

– Jeg kunne have 25-30 partier igang på samme tid, da det gik højest. Uden at have bestemt det i forvejen blev ambitionerne sat i vejret, og jeg var kun ½ point fra at kvalificere mig til semifinalerunden i verdensmesterskaberne i korrespondanceskak. Men det betød også, at jeg levede og åndede for skak døgnet rundt. Jeg talte om skak, jeg tænkte skak og jeg drømte om skak. Jeg kunne pludselig vågne op midt om natten og blive i tvivl om jeg havde spillet det sidste træk rigtigt i et af de partier, som jeg var igang med. Så stillede jeg alle brikkerne op foran mig og gennemgik hele partiet for at blive overbevist om, at jeg ikke havde trukket forkert. Først derefter kunne jeg falde i søvn igen. Jeg var simpelthen ved at blive skør, og fra den ene dag til den



Eva Pedersen og Bent Hansen. Foto: Mogens Laier.

anden lagde jeg skakspillet på hylden.

Det var i 1975 og siden den tid har jeg ikke rørt en skakbrik, fortæller Bent Hansen.

OZ4RP kalder

– Da jeg havde sluppet skakken, måtte jeg have noget andet at kaste mig over. Jeg har altid været tosset med at lytte til radio, så da en af mine venner foreslog mig, at jeg skulle blive radioamatør, slog jeg til med det samme. Med stor hjælp fra EDR (Eksperimenterende Danske Radioamatører) fik jeg dispensation fra de normale betingelser for at erhverve en licens, og det er nok det bedste der er sket i mit liv. Lige pludselig var jeg istand til at komme i kontakt med mennesker over hele verden, hvoraf mange efterhånden er blevet gode personlige venner. Men det bedste er helt sikkert, at en af mine venner introducerede mig for Eva, smiler Bent Hansen.

Eva Pedersen er mor til seks børn, bor i den østjyske provinsby Hovedgård og er ligesom Bent Hansen ivrig radioamatør.

– Vi kom så at sige hurtigt på bølgelængde og ret hurtigt kom snakken til at dreje sig om andet end radiosendere og antenner. Eva tog til København og besøgte mig og mine brødre, og i 1978 blev vi ringforlovet, fortæller Bent Hansen.

Bent Hansen og Eva Pedersen havde begge lyst til at flytte sammen. Men de var enige om, at det var sin sag at rive børnene op fra deres vanter og omgivelser og flytte til København, og omvendt var Bent Hansen meget stærkt knyttet til sine brødre og sin mor.

– Allerede fra drengeårene havde jeg og mine brødre lavet en loyalitetserklæring, hvor vi havde lovet hinanden, at uanset hvad der skete, ville vi blive sammen resten af livet. Du må forstå, at vi faktisk levede i en slags kollektiv, hvor vi havde fælles økonomi og hjælp og støttede hinanden. Jeg havde derfor svære samvittighedskvaler hver gang snakken faldt på muligheden for at flytte over til Eva. I dag kan jeg godt se, at man ikke skal lave den slags håndfæstelser til hinanden, siger Bent Hansen.

Et hæsligt efterår

I sommeren 1983 tog Eva Pedersen til København og flyttede ind i rækkehuset i Valby, mens Bent Hansens mor tog på ferie i Sydfrankrig. Men næppe var moderen taget afsted, før Bent Hansen fik en dobbeltsidet lungebetændelse, men han nægtede at lade sig indlægge på hospitalet. Først da moderen kom tilbage fra ferie blev han indlagt og kom under behandling. Bedre blev det ikke, da han samtidig fik et dybt siddesår.

– Jeg kunne hverken ligge eller sidde uden at have store smerter, så det hele udviklede sig til et stort mareridt, hvor jeg bare ønskede at slippe for at leve. Da min mor samtidig måtte indlægges for at blive opereret for en galdelidelse, var det som om det hele skulle bryde sammen. Eva kom over for at hjælpe, men hun havde jo også børnene at tage hensyn til og måtte derfor tage tilbage igen efter en uge. Vi nåede dog at undersøge mulighederne for at få hjælp fra Københavns kommune inden hun tog tilbage, og det var en

nedslående oplevelse. Ud over lidt hjemmehjælp hver dag var kommunen ikke istand til at hjælpe. Jeg blev virkelig bitter. Nu havde vi sparet kommunen for så mange penge gennem alle årene ved at klare alle ting selv i familien, og når man så pludselig står i en situation, hvor hjælpen er påkrævet, så melder kommunen pas, siger Bent Hansen.

Men det værste var næsten, at kommunen afslog at betale en Falcktransport, så Bent Hansen for en periode kunne flytte over til Eva Petersen.

– En transport kostede 6.500 kr., og det ville kommunen ikke betale. Der var derfor ikke andet at gøre, end at tage kontakt direkte til Falck og forklare dem situationen. De var utrolig flinke, og indvilgede i at køre mig til Hovedgårds uden betaling, fortæller Bent Hansen.

Fået smag for andre ting

Det var kun meningen, at Bent Hansen skulle have boet hos Eva Pedersen i tre måneder, ind-

til moderen var kommet sig over sin operation. Men såvel Bent Hansen som Eva Pedersen trivedes så godt i hinandens selskab, at de besluttede, at Bent Hansen skulle flytte ind mere permanent.

– Jeg skal love for, at der er sket nogle ting med mig, efter at jeg er flyttet her til byen, griner Bent Hansen, men man siger jo også, at kvinder har en god indflydelse på de lidt mere stive mænd. F.eks. inviterede Eva's mor hele familien til julefrokost lige da jeg var flyttet herover. Så var det bare om at få transporten ret mig i sengen ud til Eva's mor, selv om jeg var lidt betænkelig ved at skulle til fest uden for hjemmet for første gang i over 30 år. Men det gik fint, og siden har jeg da været til konfirmation på Fyn og på besøg hos min familie i København. Vi fik 4000 kr. af kommunen til at leje en varevogn for. Så blev sengen propet ind bag i, og så gik det mod København. Det var en fantastisk oplevelse at se landskabet

forandre sig uden for bilen i takt med at bilen bevægede sig mod København. Og jeg kan godt fortælle dig, at alene indtrykket fra turen står printet herinde på net-hinden, forklarer Bent Hansen og peger mod øjnene.

Bent Hansen har fået smag for livet uden for hjemmets fire vægge, og derfor er han i samarbejde med en terapeut fra Muskel-svindfondens VB-center igang med at finde en elektrisk kørestol, som han dels er istand til at betjene, og som er konstrueret på sådan en måde, at han kan sidde i skrædderstilling i stolen.

– I det lange løb bliver det noget besværligt at have sengen med, hvergang jeg skal uden for døren. Jeg håber også, at terapeuterne kan hjælpe mig med at finde en kontakt, der sætter mig istand til at betjene mit radioudstyr igen. Det har jeg været afskåret fra det sidste stykke tid på grund af udviklingen i min sygdom – men jeg længtes meget efter at komme i luften igen. Det er helt sikkert. M.M.

Specialfabrik for fremstilling og udvikling af selvkørende persontransportere

U-B-Let i Vejle er et firma, som siden 1967 har udviklet og fremstillet persontransportere med evner for kørsel uden for fast vej og i terræn, kombineret med behagelig kørsel på fast vej. U-B-Let'en er efter valg lige velegnet til børn og voksne. Sæde og betjeningsfunktioner indrettes individuelt efter bruger-behov, U-B-Let modellerne kan leveres som herunder anført. U-B-Let er et godt dansk produkt i stadig udvikling og som nu også har fundet gehør i udlandet.



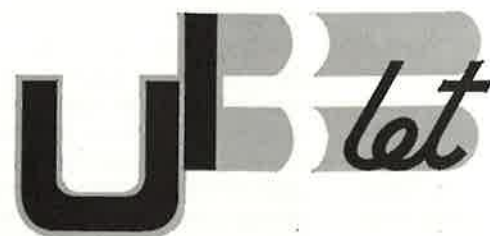
U-B-Let Mini: Anvendes for kørsel inde/ude, kan køre på grusvej og fast plænegræs.

U-B-Let Maxi: Anvendes for kørsel inde/ude, kan køre på grusvej og lettere terrænkørsel, kan monteres med f.eks. plæneklipper og sneslynge.

U-B-Let Super-Maxi: Anvendes til langturkørsel, kan monteres med f.eks. plæneklipper, sneslynge o.m.a.

U-B-Let Persontransportere har alle træk på begge baghjul igennem differentiale.

U-B-Let Maxi og Supermaxi kan leveres som benzindrevne maskiner 4-takt motor og automatindkobling.



Firmaet U-B-LET ApS
JENS-GRØNSVEJ 16
DK-7100 VEJLE
TLF. (05) 85 80 22 og (05) 85 82 83

Man skal heller ikke blive for dygtig

Dagny Randrup smiler underfundigt og trækker et eksemplar af den lokale avis og to personlige breve frem fra det store ringbind. Såvel avisartiklen som brevene indeholder mindre pæne udtalelser om specielt Dagny Randrups optræden i forbindelse med projekteringen af byens nye bibliotek. Formanden for kulturudvalget, der for øvrigt er socialdemokratisk partifælle, spørger lettere polemisk, om Dagny Randrup og det rådgivende handicapudvalg virkelig tror, de skal bestemme byplanspolitikken i kommunen, for i så fald, må man hellere nedlægge planlægning- og miljøudvalget og overføre kompetancen til handicapudvalget.

Ikke blæse op

– Nu skal man selvfølgelig ikke blæse sagen op, siger Dagny Randrup og lægger avisen og brevene tilbage i mappen. Vi arbejder fint sammen til dagligt i den socialdemokratiske byrådsgruppe, og det rådgivende handicapudvalg bliver skam taget meget alvorligt i hele byråds-salen. Men i sagen omkring det nye bibliotek var der nok nogen der følte, at vi havde snuden lidt for langt fremme, griner Dagny Randrup.

»Sagen« om Frederikshavns nye bibliotek handler konkret om indgangspartiet. I stedet for at anlægge en dobbelt skydedør, har arkitekterne lagt op til, at hovedindgangen bliver forsynet med en automatisk svingdør.



Dagny Randrup ved en af byens mange signalapparater beregnet for svagtseende. Foto: Bent Jacobsen.

Først og fremmest for at komme trækgenerne til livs. Men samtidig betyder det, at kørestolsbrugere ikke kan benytte hovedindgangen, og det har Dagny Randrup opponeret imod.

– For mig at se handler det mere om arkitektonisk æstetik end om at finde en praktisk løsning, der kan modvirke trækgenerne. Hvis man ville, kunne bib-

lioteket sagtens udstyres med et indgangsparti som både tog højde for trækproblemerne og som kørestolsbrugere kan benytte, men det er selvfølgelig ikke så flot som en svingdør. OK, nu kommer der to døre andre steder i bygningen, som kan benyttes af mennesker i kørestol, men de ligger begge langt væk fra parkeringspladsen – og det kan

man ikke just sige er særlig handicapvenligt, siger Dagny Randrup.

Handicapåret blev igangsat

Dagny Randrup har siddet i kommunalbestyrelsen i Frederikshavn kommune siden 1978. Som formand for den socialdemokratiske partiforening var det naturligt, at jeg blev stillet op til kommunalbestyrelsen, siger Dagny Randrup, der sidder i teknisk udvalg og i socialudvalget. Og selvfølgelig stiller jeg op ved kommunalvalget 19. november i år, kommer det promte som svar på et spørgsmål om det forestående valg.

Dagny Randrup føler sig godt tilpas ved sit engagement i det kommunalpolitiske arbejde. Selv om Dagny Randrup efter eget udsagn først og fremmest er socialdemokrat, er det tydeligt, at rollen som »talerør« for de lokale handicaporganisationer er hjerteregningen. En rolle som hun i stort omfang har fået gennem arbejdet i det rådgivende handicapudvalg.

– Det hele startede egentlig i 1981, hvor vi var 20-25 mennesker fra forskellige handicaporganisationer der fandt sammen og dannede en alternativ handicapkomité i anledning af Det Internationale Handicapår. Komiteen var vel først og fremmest en reaktion på daværende socialminister Ritt Bjerregaard's indførelse af socialindkomsten, som vi syntes havde nogle slagsider. Men ret hurtigt kom arbejdet til at handle om handicappedes livsbetingelser i al almindelighed, fortæller Dagny Randrup.

Komiteen lavede udstillinger af flere hundrede børnetegninger over emnet »handicappet«, afholdtes tema-dage samt fik nedsat et rådgivende handicapudvalg, som primært skulle arbejde omkring den fysiske planlægning i Frederikshavn. Udvalget kom til at bestå af fem repræsentanter fra lokale handicaporganisationer og det sociale forbrugernævn.

Kortlægning af bykernen

– Handicapudvalget er nok en af de bedste ting, der kom ud af handicapåret, siger Dagny Randrup og jager Deres udsendte ud i køkkenet efter kaffen, da kaffemaskinen er holdt op med

at »hoste«.

– Ja, efter sigende er jeg god til at sætte andre folk i sving, griner Dagny Randrup, da hendes kop er fuld. Selv om lysten ikke fejler noget, bliver jeg nødt til at prioritere mine kræfter, hvis jeg skal nå dagens program, siger Dagny Randrup og henviser til sin muskelsvindsygdom, som hun ikke selv kender den præcise diagnose på. Men det er en relativ mild type, som kun kan ses på hendes lidt haltende gang. Et øjeblik efter har hun øjensynligt glemt det med at prioritere kræfterne, da hun rejser sig for at »springe« efter et askebæger, som ikke er kommet på bordet.

– Hvordan gør man en by handicapvenlig? Det var det store spørgsmål vi kunne stille os selv i Handicapudvalget. Heldigvis fik jeg fingre i en afgangsupgave fra Århus Arkitektskole, der simpelthen var skræddersyet til os. Opgaven gav en række anvisninger på, hvordan man så at sige kan måle »tilgængeligheden« i et område. Med hjælp fra såvel Svend Due, der havde lavet opgaven, og fra Erik Virum gik vi igang med at opmåle bykernen i Frederikshavn. Resultatet blev denne rapport, siger Dagny Randrup og peger på et digert værk med den officielle titel »Planlægning af rutenet for Frederikshavn kommune«.

Langsomt – men sikkert

Rapporten fungerer som en slags facitliste for, hvilke ting man skal tage hensyn til, når et bestemt område i bykernen skal ændres. Det kan enten være ved projektering af nye projekter, eller ved ændringer af eksisterende bygninger, veje m.v.

I tilknytning til rapporten fik handicapudvalget i 1984 100.000 kr. og i 1985 300.000 kr. af kommunen, som skulle bruges til at foretage ændringer i bykernen.

– Vi har eksempelvis fået opstillet en del akkustiske signalanlæg til brug for blinde og svagtseende ved en række fodgængerovergange, fået lavet en rampe ved nedgangen til lystbådehavnen, som er et vældigt smukt område, og har fået anlagt en kørestolseget sti på et rekreativt område i byen, som hedder »Plantagen«. Det næste vi regner med at skulle igang

med er, at få lavet 28 såkaldte fortovsafgrænsninger centralt placeret i byen. Filosofien bag afgrænsningerne er, at vi har opmålt en bestemt rute, der indbefatter posthuset, rådhuset m.v., og at der ikke må være nogen forhindringer for, at en kørestolsbruger kan komme omkring ved egen hjælp på denne rute, fortæller Dagny Randrup og blader i rapporten for at vise tegninger af projekterne.

Skal have en bred ryg

– Jo, man skal kunne tåle nogle stød for at kunne begå sig i kommunalpolitik, nikker Dagny Randrup eftertænksomt, efter at rapporten er blevet lagt væk, og snakken har bevæget sig ind på tonen i byrådsalen.

– Jeg kan da godt blive lidt ked af det, når jeg bliver beskyldt for at blande mig i ting, som ikke kommer mig ved, når jeg påpeger problemer omkring indgangspartiet ved det ny bibliotek. Men på den anden side er det jo ting, man må tage med, hvis man skal begå sig i kommunalpolitik. Men det største problem er helt sikkert arbejdspresset, hvis en kommunalbestyrelsespost skal kombineres med et 40 timers job. Nu får jeg invalidpension, så i den forbindelse er jeg relativt godt stillet. Men hvis jeg skal gøre mit arbejde ordentligt, er det ikke nok at gå til de forskellige udvalgsmøder og kommunalbestyrelsesmøder. Jeg bliver nødt til at have en tæt kontakt med de forskellige foreninger, enkeltpersoner m.v. i byen – og hvis det tages med, kan det godt være et fuldtidsjob at sidde i kommunalbestyrelsen, siger Dagny Randrup. I de seneste år er flere og flere

→

Nedkørslen til lystbådehavnen. Et konkret resultat af handicapudvalgets arbejde. Foto: Bent Jacobsen.



En speciel anlagt sti til kørestolsbrugere i det rekreative område »Plantagen« er et andet resultat af udvalgets arbejde. Foto: Bent Jacobsen.

opgaver blevet lagt ud til kommunerne. Det er en væsentlig årsag til det voksende arbejds-pres, men ikke den eneste, mener Dagny Randrup.

– Den borgerlige regering har systematisk brugt kommunerne til at føre finanspolitik. Det medførte det paradoks, at samtidig med at kommunerne skal løse flere og flere opgaver, bliver der færre og færre penge at gøre godt med. Simpelthen fordi, tilskuddene hele tiden bliver beskåret. Så en stadig større del af tiden i kommunalbestyrelsen går med at revidere budgetterne i takt med at tilskuddene formindskes, og det er just ikke nogen særlig tilfredsstillende måde at bruge sin tid, siger Dagny Randrup.

Frederikshavn – en god kommune

– Jo, jeg synes, der er et rimeligt serviceniveau i kommunen, og det er ikke bare noget jeg siger, fordi jeg sidder i kommunalbestyrelsen. Senest har vi fået et opvarmet bassin i tilknytning til et gigthjem. Plejehjemets beboere benytter bassinet om formiddagen, kommunen disponerer over det om eftermiddagen og om aftenen kan de forskellige handicaporganisationer og klubber benytte faciliteterne. OK, der er da stadig mange ting at tage fat på, eksempelvis er der brug for et åbent dagcenter og en udbygning af byens plejehjem, og det tror jeg da også kommer

igennem kommunalbestyrelsen i næste periode, hvis regeringens planer om at fjerne bloktilskuddet ikke går for hårdt ud over økonomien, siger Dagny Randrup.

Hvad med hjælperordninger og fysioterapi?

– Ja, det er måske ikke helt så godt som det kunne være, nikker Dagny Randrup. D.v.s. at kommunen selvfølgelig går ind og kigger på vedkommendes socialindkomst og derudfra bestemmer, hvor stor del af egenbetalingen som skal refunderes. Men problemet er snarere, at det er svært at finde fysioterapeuter med egnede klinikfaciliteter til behandling af svært fysisk handicappede, for slet ikke at tale om de såkaldte mobile fysioterapeuter, som tager ud i hjemmet. De eksisterer på det nærmeste ikke her i kommunen, så vidt jeg er orienteret. Men det er vel i første omgang ikke noget man kan bebrejde kommunalbestyrelsen, siger Dagny Randrup.

– Omkring hjælperordningen, som man kender den fra Århus, hvor den handicappede selv kan ansætte sine hjælpere, bruges den ikke i Frederikshavn kommune. Men jeg fornemmer der er en opblødning på vej – så det er nok kun et spørgsmål om tid, siger Dagny Randrup og vifter en flue væk, der har drillet adskillige gange inden for den sidste times tid.

M.M.

ELEKTRISK KØRESTOLSLIFT TIL BILEN



* installeres nemt i bilens bagagerum.
* optager kun lidt plads – når ikke i brug.
* tilsluttes bilens elektriske system.
* leveres komplet – installationsklar.
* kan installeres i næsten alle biltyper.
Rekvirér brochure eller aftal tid for demonstration – overalt i landet.
BEK/HJÆLPEMIDLER
Forten, Dørup, 8660 Skanderborg
tlf. 05 - 78 23 12

Svebølle Mini & Liftbusser

Højvangen 35, 4470 Svebølle
Tlf. 03 - 49 32 38

4 - 12 - 20 - 41 pers. vogne
Liftvogne fra 1 - 20 kørestole
Tilbud på selskabsture

Gør Deres økonomi lettere
med Budget-Service

 **DEN DANSKE BANK**

Muskelsvindfondens



Borgmester Ove Dalsgaard,
keramikeren Bjørn Bendstrup og landsformand Evald Krog. Foto: Mogens Laier.

Handicappris 1985

Muskelsvindfonden har i år indført en ny tradition i Danmark. Foreningen har nemlig besluttet at indstifte og uddele en pris til en forening, institution eller enkeltperson, som har gjort sig bemærket med at forbedre forholdene for svært fysisk handicappede.

Om baggrunden for prisen, lader vi landsformand Evald Krog fortælle i nedenstående udpluk af den tale, som blev holdt, da Ballerup kommune som den første modtog prisen.

»I Muskelsvindfondens landsdækkende arbejde med de forskellige kommuner, møder vi mange slags holdninger til indsatsen for de lokaltboende handicappede og deres familie. Ser vi på landkortet finder vi stadig, hvad vi kalder for »sorte« kommuner, spredt i flæng over hele landet. Disse kommuner forsøger vi efter bedste evne at bearbejde, og hvis de ikke er lydhøre overfor vores argumenter, ser vi det som vores pligt at fortælle offentligheden om kommunens

utilstrækkelighed.

Iblandt møder vi heldigvis også kommuner, som begriber det forstandige i at investere i den rigtige hjælp til familier, hvor der er handicappede. Derfor føler vi ligeså stor trang til at fremhæve de kommuner, som efter vores opfattelse praktiserer en perspektivrig handicappolitik. En sådan kommune er Ballerup, og derfor har vi ment, at det er passende at fremhæve kommunen ved at tildele Ballerup, Muskelsvindfondens Handicappris 1985.

Inflation i prisen

I disse tider hvor snart sagt enhver organisation og forening med respekt for sig selv uddeler hver sin pris, kan man måske sige, at der er ved at gå inflation i prisuddelingerne. På den baggrund kan man måske også sige, at det ikke er særlig originalt, at Muskelsvindfonden bidrager til udhuling af værdien i priserne ved at indstifte en ny pris.

På den anden side har vi længe følt, at der manglede en anerkendelse overfor de enkeltpersoner, foreninger og institutioner som gør en indsats overfor en svagt stillet gruppe i vores samfund – nemlig de svært fysisk handicappede.

Når vi har valgt at markere indstiftelsen af Muskelsvindfondens Handicappris ved at vælge en kommune som prismodtager, er det selvfølgelig ikke uden bagtanke. Med det forestående kommunalvalg i tankerne håber vi selvfølgelig på at få rettet søgelyset mod et emne i valgkampen, som traditionelt ikke har en særlig høj prioritet hos såvel vælgerne som hos politikerne. Nemlig spørgsmålet om hvilke forhold kommunerne tilbyder deres handicappede borgere.

Det forestående kommunevalg

Når dette spørgsmål ikke har en mere fremtrædende plads i valgkampen, hænger det vel sammen med, at politikerne ikke regner med at kunne hive en masse stemmer hjem på at lancere en perspektivrig handicappolitik på vælgermøderne. Men sådan behøver det ikke at være, og vi vil i hvert fald gøre vores til, at der bliver rettet op på denne misforståelse. Min påstand er i hvert fald, at en kommune som sikrer, at den handicappede og vedkommendes familie kan fungere godt i hverdagen, ikke bare kommer de handicappede til gode, men også gør kommunen til et bedre sted at leve for andre borgere.

Fire eksempler

En familie med et svært handicappet familiemedlem har brug for megen hjælp og støtte, hvis hverdagen skal fungere på bedste vis. En veludbygget transportordning, en fleksibel hjælpeordning, den rigtige tildeling af



Kanal 2 var mødt op for at interviewe Evald Krog. Foto: Mogens Laier.

hjælpemidler samt den nødvendige fysioterapeutiske vedligeholdelsesbehandling er blot eksempler på en række tilbud, som er helt afgørende for familiens trivsel og hverdag.

Disse fire eksempler, som jeg her har nævnt, var nogle af nøglepunkterne i en check-liste, som vi brugte, da vi skulle finde ud af, om Ballerup kommune havde gjort sig fortjent til prisen. Vi opstillede simpelthen de væsentligste servicetilbud punkt for punkt, og gav de udvalgte kommuner karakter alt efter, hvor godt de levede op til vores krav. Resultatet af denne karaktergivning var, at mange kommuner på et eller flere af punkterne levede helt op til forventningerne, men kun en kommune – nemlig Ballerup kommune – havde så at sige topkarakter over hele linien.

Ja, det vil sige, at der var et par minusser omkring boligsager, hvor kommunen ikke i alle tilfælde havde gået ind med den nødvendige økonomiske støtte til ombygning af en bolig hos en familie med to handicappede drenge. Men eksemplet er nogle år gammelt, og andre eksempler, hvor kommunen har udvist en helt anden holdning, tyder på, at kursen er blevet lagt om, og det er jo en glædelig udvikling.

Hvis jeg skal sige noget overordnet om kommunen må det være, at Ballerup kommune på eksemplarisk vis har forstået at sammensætte en række tilbud – af såvel faglig som social karakter – der sikrer den handicappede og dennes familie en velfungerende hverdag. Og derfor har de fortjent prisen. «

Vi er stolte

– Jeg er stolt over prisen på kommunens vegne, men også overrasket, sagde borgmester Ove E. Dalsgaard i sin takketale ved overrækkelsen af Muskelsvindfondens handicappris 1985.

– Ikke fordi jeg mener, at prisen er fejlplaceret i Ballerup. For det er den ikke. Men her i kommunen betragter vi det som en naturlig ting, at arbejde for bedre forhold for handicappede. Og det er ikke noget vi gør for at hente ekstra opmærksomhed, sagde Ove Dalsgaard.

– Jeg kan dog ikke skjule, at det glæder mig, at man har lagt mærke til den arbejdsindsats – som ikke mindst vores dygtige sagsbehandlere har lagt for dagen. Uden en engageret og målrettet indsats fra deres side, havde serviceniveauet ikke været, hvad det er i dag.

– Til slut vil jeg gerne sige tak til Muskelsvindfonden og tilføje – at vi også i fremtiden skal vise, vi er værdige til at have modtaget prisen, sagde Ove Dalsgaard.



Socialinspektør Kaj Nørsø og socialudvalgsformand Ruth Bergqvist. Foto: Mogens Laier.

Ballerup kommune:

Vi har ingen handicappolitik

– Vi går ikke rundt og er specielt forelsket i ældre og handicappede i Ballerup kommune. Vi prøver selvfølgelig at tage specielle hensyn, hvor det er nødvendigt, men som hovedregel forsøger vi blot at indrette tilbuddene, så flest mulige mennesker kan benytte dem, siger formanden for det sociale udvalg i Ballerup kommune, Ruth Bergqvist.

Såvel Ruth Bergqvist som socialinspektør Kaj Nørsø er enige om, at holdningen i det sociale udvalg er, at folk skal have den hjælp, de har brug for. Og det er nok det mest målrettede, man kan sige omkring kommunens handicappolitik.

– Vi forsøger at tilrettelægge tilbudene på en sådan måde, at handicappede og ældre kan få en dagligdag, som ligner en såkaldt normal families mest muligt. Selvfølgelig kan man aldrig

få den samme dagligdag, hvis man har muskelsvind eller et andet svært fysisk handicap. Men det skal ikke forhindre os i, at have det som målsætning, siger Kaj Nørsø.

Godt udgangspunkt

Ballerup er en ung kommune, med de fordele og ulemper som det giver. Men Kaj Nørsø indrømmer, at fordelene langt overstiger ulemperne, når talen kommer på mulighederne for at lave

en tilfredsstillende socialpolitik. Eksempelvis er det ældste plejehjem i Ballerup opført i 1968.

– Det betyder, at vi ikke har de samme problemer som f.eks. Københavns kommune, hvor de fleste plejehjem og boliger er gamle og utidssvarende. Vi har også en hel anden befolkningsmæssig sammensætning end Københavns kommune, hvor der er forholdsvis mange pensionister og studerende. Det betyder, at kommunens økonomi ikke er så anspændt, og at vi derfor kan tillade os flere ting, siger Kaj Nørsø.

Det lokale netværk

Når en familie med et handicappet barn flytter til kommunen,

sørger socialforvaltningen så hurtigt som muligt for at kontakte familien for at finde ud af, hvilken hjælp, der er behov for. Sagsbehandleren, ergoterapeuten og evt. en hjemmesygeplejerske besøger familien for at diskutere hjælpemidler, støtteordninger, skoleforhold m.v. igennem.

– Vi følger altid op med regelmæssige besøg i hjemmet, hvis familien ønsker det. Det giver en sikkerhed for, at der er en rimelig kontakt mellem forvaltningen og den enkelte familie. Samtidig lægger vi også megen vægt på at skabe lokale netværk, ikke bare omkring pensionister og handicappede, men omkring alle kommunens borgere. Det sker via en række miljøgrupper rundt omkring i kommunen, hvor vi har fire specialkonsulenter, som deltager i arbejdet. Miljøgrupperne kommer med oplæg til, hvordan forskellige boligområder, rekreative områder m.v. skal udformes, fortæller Ruth Bergqvist.

Et konkret projekt som en miljøgruppe har været involveret i, er projekteringen af et bestemt boligområde i kommunen. Der blev opført 70 boliger, hvoraf de 20 blev ungdomsboliger, mens de andre 50 blev almindelige udlejningshuse. D.v.s. at alle de 50 huse var bygget uden dørtrin, med brede døre og med højtindstillelige køkkenborde og toiletter.

– Vi er ikke specielt glade for at bygge beskyttede boliger eller plejehjem. Selvfølgelig skal der være de plejehjem i kommunen, som der er behov for, men for mig at se er det bedre at bruge kræfter på at opføre boliger, som også handicappede kan benytte. Det modvirker også den utilsigtede bivirkning ved beskyttede boliger, at man kommer til at koncentrere handicappede og ældre i specielle områder, siger Ruth Bergqvist.

Tværfagligt arbejde

De kommunale sagsbehandlere, som arbejder i miljøgrupperne, holder jævnligt møde med repræsentanter fra byplanlægning- og miljøudvalget og fra kulturelt udvalg. Det tværfaglige arbejde skal sikre, at der er overensstemmelse mellem arbejdet i de forskellige forvaltninger, og at man kommer til at anskue pro-

blemerne ud fra totalvurdering.

– Det er vigtigt, at flere forskellige fagområder er repræsenteret, når man ved en visitation skal finde ud af hvilke behov en familie har, ligesom det er vigtigt, at man i kommunen forstår at arbejde sammen på tværs af faggrænser og forvaltninger. Ofte er vi nødt til at forsøge at nedbryde nogle snævre rammer for, hvilke arbejdsopgaver de forskellige fagområder kan tage sig af. F.eks. ved at lade hjemmehjælperne hjælpe handicappede ved toiletbesøg, eller lade dem tage med den handicappede på ture, besøg hos vennerne m.v., fortæller Kaj Nørsø.

I det hele taget forsøger sagsbehandlerne i kommunen at finde ud af hvilken hjælp og støtte, familien har brug for. Først derefter går man ind i bistandsloven og forsøger at finde nogle paragraffer, som hjælpen kan hænges op på.

– Vi har nok truffet en generel beslutning i socialudvalget om, at alt der tilnærmelsesmæssigt ligner en merudgift ved forsøgelse i eget hjem, der benytter sig af Bistandslovens § 48. Det betyder bl.a. at vi betaler hele egenandelen ved fysioterapi, da vi mener, det er urimeligt, at det skal være en ekstraudgift for den handicappede, siger Ruth Bergqvist.

– Nej, jeg tror ikke at der er nogle medarbejdere i socialforvaltningen, der forsøger at lægge bånd på sig selv, når de leder efter den bedste løsning på et problem. Det skyldes selvfølgelig, at socialudvalget som regel aldrig siger nej til en bevilling, hvis sagsbehandleren kan argumentere fornuftigt for beslutningen. Men selvfølgelig vil jeg ikke afvise, at der kan komme forslag, der er så dyre, at man bliver nødt til at slå bremserne i. Endnu har det dog ikke været tilfældet, fortæller Kaj Nørsø.

Mange handicappede i kommunen

Målsætningen for social og sundhedsarbejdet de næste tre år i kommunen kan læses i udbygningsplanen for 1985-88. I rapporten, der er en diger sag på 160 sider, har man forsøgt at tilgodese de forskellige befolkningsgrupper i kommunen – med

særlig vægt på de ældre.

I planen hedder det bl.a., at der skal eksperimenteres med andre boliger, lokale plejecentre, at der skal være kulturelle tilbud, som kan styrke aktiviteten og at man skal afskaffe lommepengebegrebet på plejehjemmene.

– Min kæphest er helt sikkert ældretandplejen, som vi begynder på 1. januar 1986. Vi forsøger simpelthen at tage de bedste ting fra børnetandplejen. F.eks. sikrer regelmæssige tandlægebesøg og at kommunen yder økonomisk støtte til tandlægeregningerne, siger Kaj Nørsø.

Mange af de ting, som skitseres i udbygningsplanen, er ikke bare ting som kan komme de ældre borgere tilgode, men også foranstaltninger, som direkte kan bruges af handicappede. At det åbenbart allerede er rygtedes, at Ballerup kommune ikke er så dårlig at bo i som handicappet viser det faktum, at 35% af alle pensionister i kommunen er handicappede, mod et tilsvarende tal på 10% i København.

M.M.

**MOGENS
LAIER**



FOTOGRAFI / PRESSE
TV / FILMPRODUKTION
ÅRHUS 06/15 33 99
ÅBYVEJ 6
8230 ÅBYHØJ

Jeg producerer
video/film
– bare ring

Venlig hilsen
Mogens Laier



Bent, Heine, Edith og Benjamin Larsen. Foto: Mogens Laier.

Familien i Ballerup:

Vi skal ikke klage

Familien Larsen er glade for at bo i Ballerup kommune. I det store hele har familien altid fået den hjælp, som de har brug for. Men som Bent Larsen siger: Det har da været nødvendigt at presse på nogle gange, og jeg kunne da godt forestille mig, at vores situation havde været noget anderledes, hvis jeg ikke havde henvendt mig på kommunen, når tingene ikke har gået helt så glat som de skulle.

Hjemmecomputeren af mærket Commodore 64 er den 13 årige Benjamins store fornøjelse. Benjamin har omkring 50 forskellige spil, som han betjener fuldt professionelt fra en mini joystick, som er tilsluttet computeren. Egentlig var det storbroderen Heine på 21 år, der introducerede computeren i hjemmet, men det har knebet noget med at betjene udstyret på det sidste. Derimod er der ingen problemer

med at lade fingrene løbe hen over tangenterne på det elektriske mini-orgel, der er forsynet med rytmeboks.

– I de sidste 2 år har Heine modtaget undervisning, dels på computeren og dels på det elektriske orgel. Kommunen betaler en ung mand for at komme her 15 timer om ugen, og det har vi alle haft utrolig megen glæde af, fortæller Bent Larsen. Udover brødrene Heine og Benjamin be-

står familien af moderen Edith og faderen Bent Larsen.

Flyttede fra Viborg

– Vi flyttede fra Viborg i 1979. Faktisk var vi glade for at bo i Viborg, hvor vi havde et utroligt dejligt hus med indendørs svømmebassin, sukker Bent Larsen med tanken på alle de timer som han og drengene har tilbragt i bassinets opvarmede vand. Men vi brugte efterhånden så megen tid på at køre frem og tilbage mellem Viborg og Århus, at vi besluttede at flytte tættere på et af de store hospitaler, siger Bent Larsen.

På det tidspunkt havde den ældste søn, Dan, brug for at komme til behandling flere gan-

ge om måneden. Bl.a. for at få løst nogle korsetteringsproblemer. Familien kunne derfor vælge at flytte til Århus, hvor kommunehospitalet har specialiseret sig i at behandle mennesker med muskelsvind, eller til København, hvor Rigshospitalet tager sig af muskelsvindramte øst for Storebælt.

– Drengene valgte København, så derfor gik vi igang med at finde et hus. Men det var nu ikke så ligetil, griner Bent Larsen. Selv om vi kontaktede de fleste kommuner i hovedstadsområdet, var der ikke så mange kommuner som ønskede at snakke med os. Man kan jo ikke just sige, at vi er de bedste skatteborgere, der findes. Og det var da heller ikke nogen hjertelig modtagelse vi fik, da vi kontaktede Ballerup kommune. De spurgte straks, hvem der havde anbefalet kommunen. Retfærdighedsvis skal det dog siges, at flere af nabo-kommunerne på det tidspunkt vist havde en tendens til at tilskynde deres handicappede borgere til at flytte til Ballerup – og det var derfor de reagerede lidt bistert, fortæller Bent Larsen.

Den nødvendige hjælp

Da Bent Larsen havde forklaret sagens sammenhæng, tæde sagsbehandleren i Ballerup kommune op.

– Via Vanførerfonden fik vi et gårdhavehus i Ballerup. Det viste sig dog hurtigt, at vi havde brug for mere plads, og da familien i nabohuset samtidig flyttede, gik kommunen med til at leje nabohuset ud til os. Vi fik slået hul i muren mellem de to huse og fik således alt den plads, vi havde brug for. Derimod var kommunen ikke særlig villig til at bevilge en ombygning af toilet- og køkkenfaciliteterne. Vi kunne bl.a. godt have tænkt os noget mere plads i køkkenet, men det mente kommunen ikke var nødvendigt. Heldigvis ved jeg da fra andre familier med muskelsvindramte børn, at der ikke har været de samme problemer, så forhåbentlig er kommunen lidt mere liberal i dag, fortæller Edith Larsen.

Omkring familiens andre behov for hjælp, har der derimod ikke været nogen problemer.

– Edith er ansat 40 timer om ugen som hjælper for drengene.



Familiens siamesekat skulle også med på billedet. Foto: Mogens Laier.

Samtidig har vi en god ven af familien ansat andre 40 timer, og endelig har vi 20 timer om ugen til nattevagt. Vi har valgt at ansætte et par, der skiftes til at lægge drengene i seng og tage nattevagten to gange om ugen. Det betyder, at vi ikke behøver at skulle op 5-6 gange om natten for at vende drengene de to nætter, siger Bent Larsen.

Ved fysioterapi og hjælpemidler har kommunen også lagt en liberal linie. Kommunen betaler den del af fysioterapiregningen, som Bent og Edith Larsen i mange andre kommuner selv måtte betale ud af egen lomme, og det er uden at kommunen går ind og vurderer familiens socialindkomst. Omkring hjælpemiddeltildelingen har der heller aldrig været nogen problemer. Alle de store hjælpemidler er gået glat igennem, og selv omkring de mindre hjælpemidler – senest en elektrisk tandbørste til Heine – har kommunen betalt regningen uden at henholde sig til den såkaldte bagatelgrænse. En regel som siger, at hjælpemidler under 250 kr. kan kommunen pålægge familien selv at skulle betale.

Opsøgende virksomhed

– 3-4 gange om året plejer den

tilsynsførende fra kommunen at komme på besøg. Det gør hun helt af sig selv for at se, hvordan det går. Hun snakker lidt med os, med Max vores hjælper og med drengene – og det virker slet ikke som utidig indblanding i vores familieliv. Tværtimod virker det som om, hun gør det af reel interesse, og det er rart at vide, siger Edith Larsen.

Benjamin går på Egebjergskolen i Ballerup, men går ikke i centerklasse.

– Egebjergskolen har tilknyttet centerklasser og har derfor bl.a. opvarmet bassin og en fysioterapeutklinik. Benjamin svømmer to timer om ugen og får tre timers fysioterapi. Derudover har skolen ansat en hjælpelærer 20 timer om ugen, som hjælper Benjamin med at skrive sine opgaver, tager ham på toilettet o.s.v. Alt i alt er det en god ordning, som gør, at Benjamin kan følge med i en normal klasse, fortæller Bent Larsen.

Heine afsluttede sin skolegang for to år siden, hvor han gik ud af Geelsgård Kostskole med en 10. klasses eksamen.

– Da jeg gik ud af skolen prøvede en skolevejleder at finde ud af, hvad jeg kunne lave. Jeg var en uge på en plastikfabrik,



Heine lader fingeren løbe hen ad tangenterne. Foto: Mogens Laier.

men det gik ikke. Så prøvede jeg at være på et dagcenter, men det var mest ældre mennesker, som sad og flettede peddigrør, som slet ikke havde min interesse. Vejlederen foreslog, at jeg prøvede at tage ind til København i en ungdomsklub, som Landsforeningen af Vanføre har. Det prøvede jeg så, men jeg følte mig ikke rigtig tilpas derinde, fortæller Heine Larsen.

Bent Larsen gik derfor til kommunen og forklarede dem problemet.

– Vi fandt ret hurtigt ud af, at vi skulle prøve at ansætte en ung mand 15 timer om ugen, som kunne undervise Heine i at bruge en hjemmecomputer. Det har vi alle haft megen glæde af. Benjamin begyndte også at tage fat på computeren og Heine kunne hjælpe mig med regnskaberne,

fortæller Bent Larsen, der har en mindre importforretning med indiske bomuldsstoffer.

Skal slå i bordet en gang imellem

– Jo, alt i alt er vi meget tilfredse med at bo i kommunen. Men det hænger nok også noget sammen med, at vi ikke bare sådan lader os affærdige. Vi ved, hvor vigtigt det er ikke altid at tage et nej for nej. Selv om det måske er sørgeligt at skulle sige det, er det faktisk nødvendigt at være oppe på mærkerne i forhold til kommunen, hvis man skal have tingene igennem. Og det har vi været. Men sådan tror jeg det er i alle kommuner – på den måde er Ballerup ikke speciel, siger Bent Larsen.

M.M.

Nyt katalog

ca. 5000
varenumre
til kreativ
beskæftigelse

Bestil allerede i dag det store 1985/86 katalog med tusindvis af gode ideer og få inspiration til festlig, farverig, fritid.

Fredensborg Indkøbscentral har et enestående sortiment. Vi leverer alle slags materialer og værktøj til kreativ beskæftigelse. Hobby. Terapi. Formning.

Kataloget tilsendes uden beregning ved indsendelse af nedenstående kupon.

Kig ind i en af vore forretninger i Odense, Vejle, Ålborg, København – eller bestil direkte fra vores postordre-afdeling i Fredensborg.



☐ JA TAK! Send mig venligst 1 stk. 1985/86 katalog uden beregning.

Navn: _____
Institution: _____
Adresse: _____
Post nr.: _____
By: _____

Kuponen sendes til:

**FREDENSBORG
INDKØBSCENTRAL**

Højvangen 10
3480 Fredensborg

Har du check på servicen i din kommune...

Kommunalvalget nærmer sig med hastige skridt og dermed også tiden, hvor de lokalpolitiske koryfæer skal ud at hente stemmer. Alt i alt nok ikke det dårligste tidspunkt at lave status over det kommunale serviceniveau for fysisk handicappede.

Men hvad er et godt serviceniveau, og hvordan måler man en sådan størrelse?

Selv om kommunalbestyrelsen selvfølgelig skal have råderum til at tage politiske beslutninger ud fra de lokale forhold, og man derfor skal passe på med at opstille firkantede regler for, hvad man bør kræve af en kommune, mener vi alligevel godt, det kan lade sig gøre at påpege en række problemstillinger, som gælder i alle kommuner. Altså også at opstille en liste over nogle fundamentale serviceydelser, som bør være i orden i kommunen, hvis den

handicappede og dennes familie skal sikres en velfungerende dagligdag.

Vi har i hvert fald vovet pelsen og har lavet en liste, som fint kan bruges, når de lokale politikere skal konfronteres med de sidste fire års handicappolitik. For øvrigt den samme liste, som blev brugt, da det skulle afgøres hvilken kommune der fortjente Muskelsvindfondens Handicappris 1985.

Lad det være sagt med det samme. Der er sikkert ting vi ikke har fået med på listen, og der er sikkert andre kommuner end Ballerup, som har et højt serviceniveau. Der er trods alt 275 af slagsen. Men listen på de næste sider kan helt sikkert bruges som udgangspunkt, når »temperaturen« på det lokale serviceniveau skal måles.



Svømmebassinet er et yndet opholdssted for børn i alle aldre – uanset handicap eller ej. Hvordan er muligheden for at komme til svømning i din kommune? Foto: Mogens Laier.

Fysioterapi

En stor gruppe fysisk handicappede har brug for regelmæssig fysioterapeutisk behandling og træning for at vedligeholde en række færdigheder og for at undgå følgevirkninger ved handicappet. Som beboer på en institution, ved hospitalsindlæggelser eller som skoleelev, er der ikke de store problemer. Her er man nemlig som hovedregel sikret den fysioterapi, som er nødvendig.

Men i samme øjeblik man som voksen handicappet har valgt at bo uden for institutionerne, begynder problemerne at melde sig. Ifølge Sygesikringsloven er man som hjemmeboende handicappet henvist til at få behandling hos de praktiserende fysioterapeuter, som ofte ikke har de nødvendige kliniskmæssige faciliteter eller den nødvendige faglige erfaring til at behandle muskelsvind, spastikere m.v.

Formelt set

Formelt set har kommunerne ingen indflydelse på hvilke behandlingsbetingelser fysioterapeuterne byder handicappede klienter. Det er et spørgsmål mellem fysioterapeuternes organisation og Sygesikringen. Men hvis en kommune eller et amt kan beslutte sig for at være specielt erhvervsvenlige m.h.p. at lokke industri til området, skulle det være mærkeligt om den samme kommune eller amt ikke også kunne tolke de forskellige love på sådan en måde, at det bliver attraktivt for de praktiserende fysioterapeuter at etablere handicapvenlige klinikfaciliteter – herunder at sikre de såkaldte mobile fysioterapeuter, der tager ud i hjemmet, bedre arbejdsforhold end tilfældet er i dag.

Mest nærliggende er det måske nok, at presse kommunen til at åbne klinikfaciliteterne på nogle af plejehjemmene og dagcentre således, at også hjemmeboende handicappede kan få glæde af faciliteterne og de ansatte fysioterapeuters erfaring. På mange plejehjem og dagcentre er der ledig kapacitet – specielt i eftermiddags- og aftentimerne – og lidt politisk velvilje kunne sikkert løse de bureau-



Egenbetalingen ved fysioterapi kan koste den enkelte op til 12.000 kr. pr. år. Foto: Richard Sylverstersen.

kratiske problemer, som en sådan ordning vil medføre. Især for de kommuner og amter, som er udpeget til at køre frikommuneforsøg, ville det være en oplagt opgave at tage fat på.

Egenbetaling

Traditionelt er det største problem omkring fysioterapi imidlertid den egenbetaling, som den handicappede skal præstere i forbindelse med fysioterapi hos de praktiserende fysioterapeuter.

Sygesikringen betaler ca. halvdelen af regningen, mens den handicappede ud af egen lomme må betale den resterende del. I Muskelsvindfonden har vi eksempler på flere medlemmer, som hvert år må betale 10-12.000 kr. til fysioterapi.

Socialudvalget i den enkelte kommune har dog mulighed for at gå ind og dække en del af

egenbetalingen efter Bistandslovens § 46. Men denne paragraf siger samtidig, at socialudvalget skal kigge på husstandens socialindkomst. D.v.s. at klienten skal opstille et budget for familien hvorudfra socialudvalget skal bedømme om den handicappede/familien har råd til at betale egenandelen ved fysioterapi. I sagens natur medfører denne fremgangsmåde vidt forskellige vurderinger i de enkelte kommuner.

Selv om der kan være noget besnærende bag tankegangen om, at de som har penge på kistebunden også må betale for visse ydelser, må vi af principielle grunde tage afstand fra fremgangsmåden. Ekstraudgifter forbundet med et handicap bør ikke få indflydelse på familiens økonomi.

For øvrigt harmonerer egenbetalingen ved fysioterapi meget

dårligt med de seneste års socialpolitiske målsætning om, at handicappede og ældre skal bo længst muligt i eget hjem. Hvis en handicappet bor på institution er fysioterapibehandlingen gratis, men i samme øjeblik den handicappede vælger at bo i egen bolig, er der risiko for en regning på 10-12.000 kr. pr. år.

I nogle kommuner har man da også forstået problemets kerne. Bl.a. i Ballerup kommune betaler man hele egenbetalingen ved fysioterapi uden at gå ind og kigge på familiens socialindkomst. Kommunen benytter § 48 stk. 1 i Bistandsloven, der handler om dækning af merudgifter ved forsørgelse i eget hjem. Den samme holdning har kommunen til de transportomkostninger, der er forbundet med transport frem og tilbage til fysioterapiklinikker. Her dækkes også alle udgifter – dog med henvisning til andre paragraffer i Bistandsloven.

Praktisk hjælp

Forudsætningen for at man som handicappet kan bestemme over sit eget liv – eksempelvis vælge at flytte i egen bolig – er, at man er sikret den praktiske hjælp, som man har behov for. Alt afhængig af handicappets art og sværhed, er det forskelligt, hvor megen hjælp man har brug for.

For meget svært fysisk handicappede gælder det, at de ofte har brug for hjælp døgnet rundt. Siden slutningen af 70'erne har man i Århus kommune benyttet en speciel ordning for denne gruppe af svært fysisk handicappede. »Århusordningen«, som den populært er kommet til at hedde, tager udgangspunkt i Bistandslovens § 48 stk. 3.

Den handicappede kan selv ansætte, aflønne og tilrettelægge arbejdet sammen med sine hjælpere. Især i Århus kommune fortolker man § 48-ordningen meget liberalt og har således ikke sat nogen grænse for, hvad hjælperne må lave.

I en række af landets andre kommuner har »Århusordningen« derimod voldt svære problemer. Mange kommuner har



Omkring 80 handicappede i Århus kommune har hjælp efter § 48, stk. 3, i Bistandsloven. Foto: Kim Klastrup.

simpelthen ikke ønsket at få »Århusordningen« inden for de kommunale døre. Stædigt har man afvist at benytte ordningen eller har trukket sagsbehandlingen i langdrag. Ofte med det resultat, at den handicappede har valgt at flytte til en mere liberalt indstillet kommune, hvorefter hjemstedskommunen så at sige har »eksporteret« sig ud af problemet.

Dørene lukket

I andre tilfælde har en handicappet, der var under »Århusordningen«, ikke kunnet flytte fra sin hjemstedskommune, da in-

gen kommuner i det sjællandske ønskede at tage imod den handicappede, hvis ordningen stadig skulle gælde. Det på trods af, at hjemstedskommunen lovede at betale alle udgifter i forbindelse med ordningen langt ud i fremtiden.

Endelig har nogle kommuner sat svære restriktioner på, hvad en hjælper må foretage sig – f.eks. ikke følge den handicappede uden for hjemmet. Og så er ordningen jo ikke meget værd.

Det vigtigste argument for ordningen er selvfølgelig, at den er helt nødvendig, hvis man fra politisk hold mener noget alvorligt



I Hvidovre kommune har der ikke været problemer for Tina Kirkegaard at komme ind under »Århus-ordningen«. Foto: Heine Petersen.

med, at også svært handicappede skal integreres i samfundet.

I den forbindelse kan man sikkert opleve politikere, der gnider hænderne betænkeligt og henviser til alle de penge, det koster. Selv om man skal være varsom med at snakke om udgifter og besparelser, da tal som bekendt kan bruges efter forgodtbefindende, er der alligevel klare økonomiske fordele ved »Århusordningen«, som nok er værd at pege på. Kommunen sparer penge til opførelse og drift af dyre plejehjem, og de hjælpere, som ansættes hos den handicappede er i stort omfang en forvandling af bistandsmodtagere til kommunale skatteydere. Det sammenholdt med, at staten refunderer 50% af udgifterne til »Århusordningen«, burde fjerne alle betænkeligheder ved at tage ordningen i brug.

Opblødning af hjemmehjælperordningen

Er man så »uheldig«, at handicappet ikke er alvorligt nok til, at

»Århusordningen« kan komme på tale, skal hjælpen gives over hjemmehjælpsparagrafferne i Bistandsloven.

Problemet i hjemmehjælperordningen er, at mange kommuner har lagt loft over, hvor meget hjælp hver enkelt handicappet kan modtage. Typisk vil en kommune tilbyde 35-40 timers hjemmehjælp om ugen kombineret med en døgnkaldeordning og en såkaldt »putteordning«, der tager sigte på at hjælpe ved sengelægningen.

At hjælpen i mange tilfælde slet ikke opfylder den handicappedes behov, er selvfølgelig problematisk. Men endnu mere problematisk er nok, at der ofte er strenge restriktioner for, hvad hjemmehjælperne må, fordi kommunerne vælger at følge Bistandslovens paragraffer slavisk.

Imidlertid er der ikke noget til hinder for, at intentionerne i loven fortolkes på mere liberal vis, selv om det måske kan afstedkomme nogle diskussioner med kommunens fastansatte hjem-

mehjælpere og deres fagforening.

Liberal fortolkning

I bl.a. Ballerup kommune har man valgt en liberal fortolkning. Eksempelvis er moderen til to drenge med muskelsvind blevet ansat 40 timer om ugen som hjemmehjælp. Samtidig har familien fået lov til at ansætte en god bekendt af familien andre 40 timer, og endelig kan familien selv råde over 20 timer, der bl.a. kan bruges til at aflaste forældrene i weekends og om natten.

Det vigtigste ved fremgangsmåden i Ballerup kommune er, at der ikke er nogle stive regler for, hvad hjemmehjælperne må, og dermed har man faktisk fjernet skellet mellem »Århusordningen« på den ene side, og den traditionelle hjemmehjælperordning på den anden side.

Endelig er der 1. januar 1985 sket en justering af Bistandslovens § 68, der medfører, at såvel psykisk som fysisk handicappede kan flytte i mindre bofællesskaber og få tilknyttet en

»medhjælper. Ordningen er endnu så ny, at det er begrænset, hvilke erfaringer, der ligger i de enkelte kommuner. Men umiddelbart virker det som om, at ordningen kan benyttes af en gruppe handicappede – fra 2-6, der ønsker at flytte hjemmefra, men som godt vil have den støtte et bofællesskab kan give kombineret med den hjælp, som ordningen åbner mulighed for. En hjælper, som beboerne i bofællesskabet selv kan være med til at ansætte.

Transport

Målet i den enkelte kommune må være at etablere en fleksibel og flerstrengt transportordning. Selv om det kan tage relativt lang tid, før en ansøgning om invalidebil går igennem i kommunen, er de største problemer ikke forbundet med denne ordning for handicappede, som opfylder betingelserne for at få støtte til invalidebil.

Derimod bliver den gruppe mennesker, der er så svært handicappet, at de ikke kan erhverve kørekort, og som i sagens natur heller ikke kan benytte de of-

fentlige transportmidler, ofte sorteper. Undtaget er de handicappede, som enten over Århusordningen eller via en liberal fortolkning af hjemmehjælperordningen har en hjælper, som kan køre invalidebilen.

Her er det op til kommunerne at sørge for alternativer til invalidebilen. Eksempelvis at yde støtte til taxikørsel, at etablere kommunale liftbusser m.v.

En undersøgelse som Vanføreforeningens Trafikpolitiske Udvalg har foretaget viser, at kun 25% af kommunerne benytter § 61 i Bistandsloven, der netop er tænkt som et alternativ til invalidebil. Dertil kommer, at støtten varierer utroligt meget fra kommune til kommune.

I Ballerup kommune har man etableret en kommunal buslinie, der flere gange om dagen kører på en fast rute – med udgangspunkt i et boligkvarter, hvor der bor relativt mange ældre og handicappede. Det er gratis at benytte bussen. Derudover kan de ældre og handicappede benytte HT's handicapbus, der kører i hele hovedstadsområdet. Og endelig bruger kommunen relativt mange penge til taxikørsel for handicappede, som ikke bli-

ver tilgodeset af de andre ordninger.

Opsøgende virksomhed

– Det administrative arbejde tager al vores tid, er ofte svaret fra de kommunale sagsbehandlere, når man spørger, hvorfor det opsøgende arbejde ikke bliver prioriteret højere. Ingen tvivl om, at arbejdspresset ofte er hårdt, og det kan være svært at komme igennem papirstakkene. På den anden side er det opsøgende arbejde så vigtigt, at man må kræve en omorganisering af arbejdet, så denne del prioriteres højere.

I Ballerup kommune har man som målsætning, at alle handicappede som ønsker det, får besøg af deres sagsbehandler mindst en gang om året. Derudover har kommunen fire sagsbehandlere ansat, som bl.a. skal varetage kontakten og deltage i de kommunale miljøgrupper, der på tværfaglig/beboermæssig plan arbejder rundt omkring i kommunen.



Kun 25% af landets kommuner bruger Bistandslovens § 61, der er tænkt som et alternativ til invalidebilen. Foto: Kim Klstrup.

Hjælpemidler

Informationen på hjælpemiddelområdet er så ringe, at mange handicappede formentlig må undvære en del hjælpemidler, som kunne reducere deres fysiske vanskeligheder. Således skrev Kirsten Just Jeppesen i en undersøgelse fra 1980, og nyere undersøgelser viser, at det stadig er tilfældet. Informationen omkring hjælpemidler er simpelthen for dårlig, så det burde være et oplagt område at tage fat på.

Det kniber også med at foretage den nødvendige opfølgning i forbindelse med tildelingen af et hjælpemiddel. Som regel er sagsbehandleren flink til at besøge den handicappede umiddelbart efter leveringen af hjælpemidlet, men derved bliver det for langt de fleste sagsbehandlere. Især når det gælder familier med handicappede børn, eller hvor brugeren har en fremadskridende sygdom, er det vigtigt med en regelmæssig opfølgning.

Endelig er service og vedligeholdelse på hjælpemidlet tit et stort problem. Når eksempelvis den elektriske kørestol bliver leveret, følger der ikke instruktionsbog, reservehjul eller specialværktøj med, ligesom der ikke er en tilfredsstillende service på stolen.

Enten må kommunen sikre, at disse serviceforanstaltninger bliver opfyldt fra forhandlerens side, eller også kunne man tænke sig, at kommunen ansatte en person, der havde til opgave at bringe tingene i orden. Det er f.eks. tilfældet i Ballerup kommune, hvor man har ansat en mand på det kommunale hjælpemiddeldepot, der tager ud til de ældre og handicappede, når der er noget i vejen med hjælpemidlet.

Byplanlægning

Hvis handicappede uden besvær kan færdes frit i kommunen, kan alle andre borgere også. Det er det bedste argument for en handicapvenlig by- og kommuneplanlægning.



En handicapvenlig byplanlægning gør kommunen til et bedre sted at bo – ikke kun for de handicappede borgere. Foto: Mogens Laier.

I Frederikshavn kommune har det rådgivende handicapudvalg kortlagt bymidten og så at sige målt tilgængeligheden. Handicapudvalget har lavet en rapport, som fungerer som en slags facitliste for, hvilke ting man skal tage hensyn til, når der ændres ved bestående bygninger, veje m.v. og når nye bygninger projekteres. Samtidig har kommunen i 1984 givet 100.000 kr. og i 1985 300.000 kr. til ændringer i

bymidten. Med en sådan rapport og med et velvilligt byråd, kan man i løbet af en årrække gøre bestemte områder handicapvenlige.

Men rapport eller ej, man må som mindstemål kræve, at offentlige og halvoftentlige bygninger og områder er tilgængelige for handicappede. Hvordan står det til med posthuset, rådhuset, medborgerhuset, biblioteket, tog- og rutebilstationen i din by?



Hvem siger, man ikke kan spille volleyball, fordi man sidder i kørestol? Men er de også klar over det i de lokale volleyballklubber? Foto: Mogens Laier.

Skole- og fritidsforhold

Som udgangspunkt bør den lokale kommuneskole være så handicapvenlig, at børn i kørestol umiddelbart kan benytte skolen. I langt de fleste tilfælde vil det være den bedste løsning, hvis børnene kan blive i lokalområdet og gå i den samme skole som deres ikke-handicappede kammerater. En sådan ordning harmonerer på alle områder med de seneste års integrationspolitik.

Imidlertid kræves der som regel visse ombygninger, hvis kørestolsbrugere skal kunne færdes på skolen – og her er det problemerne begynder at melde sig. I flere kommuner er man meget uvillige til at foretage selv mindre ombygninger. Hvordan står det til på skoleområdet i din kommune? Er forholdene på den lokale skole af en sådan art, at man som kørestolsbruger frit kan færdes på skolens område? Og er de handicappede elever sikret den fornødne hjælp?

I alle landets amter eksisterer

der centrale centerskoler, der specielt er indrettet m.h.p. handicappede elever. Fordelene er, at der eksisterer de nødvendige behandlingsfaciliteter som bassin, fysioterapiklinik m.v. og at lærerne har et godt kendskab til hvilke problemer, der skal tages højde for ved undervisning af handicappede. På den anden side harmonerer centerskole-tanken ikke ret godt med integrationsprincipperne – og det er nok den alvorligste kritik imod denne skoleform.

I nogle kommuner har man forsøgt at tage fordelene ved de to skoleformer og kombinere dem. Disse kommuner har et antal almindelige folkeskoler, hvor der er centerklasser eller centerfunktioner. D.v.s. at man har bassin, fysioterapi m.v. på skolerne.

Handicapvenlige fritidsfaciliteter er en integreret del af en handicapvenlig byplanlægning. Hvis ungdomsklubben, sportsklubben m.v. er indrettet handicapvenligt, er det langt den bedste løsning. Men der kan også være behov for, at der eksempelvis er idrætsklubber for handicappede – og her er det vigtigt, at kommunen er villig til at give den nødvendige økonomiske

støtte. Hvordan ser det ud i din kommune?

Aflastning og ferie

I en familie med handicappede familiemedlemmer kommer man meget tæt på hinanden – døgnet rundt. Som alle mulige andre mennesker har såvel forældrene som børnene behov for at blive aflastet. Såvel i hverdagen som i ferieperioderne.

I Ballerup kommune er der flere eksempler på, at forældrene til handicappede børn kan råde over 20 timer om ugen, som kan bruges til at købe hjælp udefra. Det sikrer, at forældrene mindst en gang om ugen »kan bestemme«, hvad de vil lave et helt døgn.

I forbindelse med ferierejser vil der i sagens natur være en masse ekstraudgifter, som man gøre en ferierejse til en bekostelig affære, hvis kommunen ikke går ind og dækker ekstraudgifterne. Hvordan er serviceniveauet på dette område i din kommune?

M.M.



Beboerne i Joytown. Foto: Janne Sander Knudsen.

Rejsebrev fra Kenya:

Joytown – glædens by

Når man skal finde Joytown må man først til byen Thieka, der ligger cirka 50 kilometer fra Kenyas hovedstad Nairobi. Fra hovedvejen drejer man af – ned gennem et område med tæt bebyggelse, og så ligger byen der. Et stort område, hvor aflange bygninger er forbundet med flisebelagte stier – og i centrum af det hele et vældigt akacietræ omkranset af et stendige med urter og blomster.

Her står jeg og ser mig omkring. Der er mennesketomt, og kun fuglene og vinden høres.

Ude i horisonten ses bjergtoppe, majsmarker, buske og spredte træer, der over det bakkede terræn danner rammen om Joytown.

Joytown betyder glædens by. Navnet er givet af Frelsens Hær, der i 1962 startede dette rehabiliteringscenter for handicappede børn. Dengang blev børnene opsamlet via kirkelige organisationer fra storbyens gadeliv. Børnene levede af tiggeri – et kummerligt og svært liv. I dag kommer børnene hertil med en mere nuanceret baggrund. Dog er der sta-

dig tidligere tiggerbørn her, ligesom nogle er her fordi deres forældre har overladt dem til sig selv.

Svært med handicappede

Børnene bliver sponsoreret – d.v.s. at europæiske og amerikanske »forældre« sender regelmæssige beløb til børnenes underhold og skolegang.

En frivillig kvinde, der arbejder på Kipchimchim Hostel, et katolsk hjem for handicappede børn, fortalte i øvrigt om dette sponsorsystem, at det ofte kan være svært at skaffe sponsorer

til handicappede børn, fordi »forældrene« foretrækker sunde, smukke børn, der klarer sig godt i skolen.

Når de hjemme skal fremvise billeder af »deres« barn, skal andre helst synes det er yndigt og kært – og ikke skævrygget eller »iført« nogle former for hjælpemidler. Især for mentalt handicappede er det jo svært at leve op til disse uhyrlige krav, som efter sigende er mest udbredt i USA. Men man har behov for penge til børnenes livsopretholdelse, så barnet bliver fotograferet i portræt og dets kvaliteter og særpræg bliver så vidt muligt fremhævet i følgebrevet.

En skole i Kenya

Det var nu ikke så meget dette problem, vi berørte, da jeg sad bænket i et klasselokale, hvor seks lærere holdt pause. De fortalte om skolen. At den har 340 elever – 150 piger og 190 drenge. De har polio, brandskader, lider af spedalskhed, har muskelsvind og en del er udiagnosticerede. Skolen er opdelt i to afdelinger. En for børn mellem 5-11 år (underskolen) og som noget enestående i Kenya har man en skole for større handicappede børn mellem 11-18 år.

Desuden findes en børnehave, en specialklasse for psykisk udviklingshæmmede børn samt en klasse for ordblinde. Vi kommer også ind på spørgsmålet om integrering. Lærerne er nok mest stemt for at eleverne skulle gå i skole, hvor de bor. Men der er en række problemer.

Skolerne på landet, hvor 80 procent af befolkningen bor, er ofte dårligt møbleret. Lærerne har ikke mulighed for at bruge nogen ekstra tid på det enkelte barn p.g.a. de store klassekvotienter. Men det største problem er skabt af naturen.

I bjergene er vejene udhyre vanskelige at færdes på. De er stejle, hullede og i regntiden bliver de ofte skyllet væk. Det giver store problemer at være gangbesværet og selv om man har en ekstra kørestol, er det umuligt at benytte den her. Forældrene magter ikke at bære rundt på børnene, fordi de har nok at gøre med at skaffe føde til hele familien. Kan man derfor ikke krybe eller kravle til skole, må man blive hjemme.

Værksted til hjælpemidler

I Joytown har man eget hjælpemiddel-værksted. Her er en person ansat til at tilvirke og tilpasse hjælpemidler til børnene. Egentlige ortopæder findes ikke i Kenya.

Værkstedet får støtte af den nationale handicaporganisation APDK, ligesom skolen har tæt kontakt med »Mater« hospitalet i Nairobi.

Der er ialt 11 lærere ansat udelukkende som skolelærere og har ikke specielt søgt til Joytown. Men der findes to terapeuter, samt en sygeplejerske foruden 13 husmødre. Børnene lever i en slags familiehuse, hvor de har en kvinde til hjælp med rengøring og madlavning, men hvor de ellers må klare sig selv.

Lærernes pause er forbi og vi skal op og hilse på Joytowns inspektør. Men inden får vi lejlighed til at mødes med nogle af de større elever. De bliver placeret i en rundkreds omkring akacietræet. Denne lidt højtidelige fælle hæmmer talelysten, men efterhånden tør de op. Mest ønsker de at vide noget om, hvor vi kommer fra – men vi får også talt med dem.

Eleverne fortæller

De er glade for at bo i Joytown. De fortæller, at de bor her ni måneder om året og er hjemme tre måneder. Nogle elever kommer ikke igen efter hjemrejsen. Familien har måske svært ved at finde midlerne eller også har en elev været heldig at finde et job, hun kan bestride.

Efter endt skolegang i Joytown forsøges alle at udsendes til erhvervsvirksomheder eller til højere uddannelsesinstitutioner. De fleste elever ved, at der findes handicaporganisationer, men ingen er selv medlem eller aktiv, blandt andet fordi, der ingen lokale aktiviteter findes i handicaporganisationerne.

Da eleverne skal tilbage til klassen holder vice-forstander Mr. Nthenge tre drenge tilbage. Han ser sigende på mig – og sender dem så hurtigt afsted igen. Denne lille forestilling er iscenesat, fordi jeg har ytrøst ønske om at måtte tale med nogle børn, der har muskelsvind.

Jeg når at genkende visse karakteristiske træk ved drengenes gangart. Den ene går helt

oppe på tåspidserne og de to andre svajer kraftigt og går med støtte fra stokke og krykker.

Mr. Nthenge forklarer mig, at der ikke kan blive tale om, at jeg kan snakke med børnene, fordi de ikke selv ved, hvad de fejler. Deres diagnose kommer fra »Mater« hospitalet, men børnene selv er ikke orienteret.

Må ikke vide, hvad de fejler

Jeg spørger forsigtigt hvorfor og får den forklaring, at det kan hæmme børnenes udvikling at vide, hvad de fejler. De vil måske blive uheldige og deres behov for andres hjælp vil måske øges.

Jeg fortæller om min egen erfaring – at det var en lettelse at få at vide, hvad jeg fejlede i stedet for at gå i det uvisse. De andre lærere lyttede opmærksomt og jeg mærker, at det gør indtryk på dem, når jeg fortæller at selvindsigt i egen situation er indlysende i Danmark og at vi i Muskelsvindfonden lærer meget af hinanden, fordi vi kan trække på hinandens erfaringer.

Men Mr. Nthenge vil ikke yderligere diskutere dette emne – han ser på sit ur og siger, at nu er det tid til at hilse på forstander Mr. Myatee.

Janne Sander Knudsen

ULTA

– den utraditionelle kørestol



- * elektronisk kontrolboks i højre eller venstre side.
- * elektrisk sædelift – varierer sædehøjden fra 43-58 cm.
- * nem at transportere.
- * drejesæde for nem overflytning til stol, seng etc.
- * mange muligheder for individuel tilpasning.
- * kommer rundt, hvor konventionelle kørestole må give op. (Bredde 49 cm).

Rekvirér brochure eller aftal tid for demonstration og afprøvning – overalt i landet.

BEK/HJÆLPEMIDLER

Forten, Dørup, 8660 Skanderborg
tlf. 05-7823 12



En klienttilgang på mellem 150-200 nye familier til Muskelsvindfondens VB-Center er ikke urealistisk inden for de næste to år. Foto: Mogens Laier.

VB-Centret – midt i vadestedet

Er VB-Centret ved at blive kvalt i sin egen succes – eller er det blot en manglende målsætning og dårlig planlægning, der giver stressede terapeuter og utilfredse klienter. Både – og, må svaret være. Fra 1983 til 1985 er klienttilgangen steget fra 384 fra 500 familier, uden at terapeutnormeringen er gået i vejret, og det siger noget om hvor stærkt terapeuterne skal rende for at nå det hele. Men samtidig må det også konstateres, at personalet på VB-Centret i dag påtager sig en masse arbejdsopgaver, som egentlig burde løses andre steder.

Det haster med at få løst VB-Centrets problemer, hvis det hele ikke skal gå i hårdknude. Og det er da også baggrunden for, at personalet på VB-Centret, Udviklingscentret og sekretariatet den sidste måned har tumlet med at lave en handlingsplan. En handlingsplan, som skal gælde to år frem i tiden, og som endeligt skal godkendes på repræsentantskabsmødet sidst i november.

Problemerne

Siden VB-Centret startede på næsten bar bund i 1976, er der sket mange ting. Personalet har i årenes løb opbygget en faglig viden omkring afhjælpning af sygdommens mange følgevirkninger. En overordnet viden, der sikrer en stadig bedre vejledning og behandling af de mange familier, som er tilknyttet centret. Men i takt med at centrets personale er blevet dygtigere, er

der også kommet flere arbejdsopgaver til.

– Der er sket en stor klienttilgang. Alene fra 1983 til 1985 er klienttilgangen vokset fra 384 til 500 familier. Da der ikke samtidig er sket en opnormering af terapeuttimerne, er der blevet stadig mindre tid til de enkelte familier, samtidig med, at det har været nødvendigt at oprette en venteliste, der vokser og vokser.

– Personalet har inddraget flere og flere områder, for at gøre vejledningen og behandlingen bedre (eksempelvis respirationsområder og informations-teknologien). De seneste år er der også kommet et stigende antal henvendelser fra bestemte patientgrupper (eksempelvis

Myasthenia gravis og Amyotrofisk lateral sclerose). Alt i alt har det betydet, at den opbyggede viden om de forskellige sygdomme og behandlingsmuligheder er blevet mere og mere omfattende – og det er ikke nogen dårlig udvikling. Men problemet har været, at terapeuterne har skullet gabe over flere og flere områder – og det er uholdbart.

Konsulentrollen

Da VB-Centret startede var det tanken, at terapeuterne gradvist skulle erhverve så megen erfaring, at centrets personale efterhånden skulle fungere som konsulenter over for de lokale fagfolk. D.v.s. være med til at udarbejde behandlingsplaner overfor den enkelte familie i samarbejde med den lokale fysioterapeut, socialrådgiver, læge m.v. samt at yde specialbistand i form af familiekurser m.v.

Problemet er imidlertid, at målet om at overgå til konsulentrollen på en række områder aldrig er blevet fulgt, selv om de faglige forudsætninger er til stede. Det betyder, at terapeuterne stadig ordner en mængde opgaver, som i virkeligheden skulle løses af den lokale ergoterapeut, socialrådgiver m.v.

Så længe det kun er et begrænset antal familier, der benytter sig af VB-Centrets bistand, og så længe de forskellige fagområder er overskuelige, er det til at leve med. Endog terapeuterne skal løbe ekstra stærkt for at nå det hele. Men i det øjeblik, hvor klienttilgangen vokser, og der stadig kommer nye faglige landvindinger til, går der kludder i maskineriet. Og den grænse har VB-Centret faktisk overskredet for år tilbage.

En løsningsmodel

At løse VB-Centrets problemer ved en »bevidstløs« opnormering af terapeuttallet, vil hverken være ønskeligt ud fra et fagligt synspunkt eller politisk realiserbart. I løbet af de næste to år, er det ikke urealistisk at forestille sig en klienttilgang på mellem 150-200 nye familier, og det ville indebære en terapeutnormering i 1987 svarende til 12-14 fastansatte ergo- og fysioterapeuter på VB-Centret. Og det er der ingen som tror på.

Hvis VB-Centrets målsætning

om at yde konsulentbistand skal følges, er det nødvendigt helt klart at fastlægge hvilke opgaver terapeuterne skal påtage sig – og hvilke som hører til andre steder.

Til det brug er der blevet lavet et skema, der opererer med fire niveauer. Inden for de fire niveauer skal terapeuterne forsøge at inddele de forskellige arbejdsopgaver – alt efter hvilken behandlingsfunktion og sygdomsgruppe, der er tale om. De fire niveauer fordeler sig på følgende måde.

1. Familieniveau

Problemer som familien selv kan klare med hjælp fra andre familier i lignende situationer.

2. Kommunalt niveau

Problemer som familiens socialrådgiver kan klare.

3. Specialkonsulentniveau

Problemer som en specialkonsulent kan klare – evt. i samarbejde med familiens socialrådgiver/VB-Centrets konsulenter.

4. VB-Centerniveau

Problemer hvor VB-Centrets konsulenter går ind.

Når der er lavet en sådan »køreplan«, som er godkendt såvel af VB-Centrets som Muskelsvindfondens repræsentantskab, er det meningen, at »køreplanen« skal fungere som rettesnor for, hvordan VB-Centrets ydelser skal se ud i løbet af efteråret 1987. Det betyder, at man ikke fra dag til dag striks vil holde sig til disse retningslinier, men at de langsomt skal indkøres i systemet.

Resultatet skulle gerne blive, at VB-Centret fortsat har kapacitet til at give alle familier en faglig forsvarlig bistand, og at denne bistand får et mere ensartet præg.

Brikker til modellen

For at denne model kan følges, er det nødvendigt, at der sker en række ændringer i arbejdsgangen, og at man prioriterer kræfterne anderledes. Nedenstående

de er brikker til en sådan ændring

– At der sker en udbygning af informationsmaterialet. VB-Centret får lavet mere oplysende materiale om konkrete problemer i dagligdagen. Eksempel: respirationsfolder, kostfolder, folder om muligheder inden for informationsteknologien osv. Alt sammen materiale, som kan distribueres til familier, der ønsker besked om specielle områder.

– At man i højere grad end i dag tilknytter forskellige specialister til centret. Specialister som inddrages i konkrete opgaveløsninger, hvor hverken centret eller de lokale behandlere har den nødvendige baggrundsviden. Eksempelvis: en psykolog, en kommunikationstekniker, en møbelpolstrer o.s.v.

– At centret omprioriterer de fem behandlingsydelser, som man bruger i dag (hjemmebesøg, tværfaglige møder, familiekurser, hospitalsundersøgelser og centerkontakt) og i stedet giver en slags »superbehandling« en gang årligt. Eksempelvis ved et årligt hjemmebesøg/tværfagligt møde til samtlige familier, hvor familiens situation gennemgås sammen med de lokale behandlere.

– At behandling og oplysning i større omfang formidles til familier og fagfolk via kurser.

– At den interne uddannelse for VB-Centrets personale oprioriteres.

– At der etableres familiegrupper. Eksempelvis med baggrund i familiekurserne. Grupper, hvor familier i samme situation kan hjælpe og støtte hinanden, og klare mindre komplicerede problemer. De enkelte familiegrupper kan f.eks. jævnligt få besøg af en terapeut fra VB-Centret.

– At der sker en rationalisering af administrationen på VB-Centret ved indførelse af tekstbehandling og EDB, og ved omlægning af sekretærfunktionerne.

M.M.



Modelfoto. Foto: Mogens Laier.

Dansk-Tysk familietræf

Den 14.-17. juni mødtes vi, 8 familier fra Tyskland og Danmark, til udvekslingsweekend i Kollund, arrangeret som genvisit af den Schlesvig-Holstenske Muskelsvindorganisation. Omend på den danske side af grænsen, følte vi os på tysk jord på Hause Quickborn, et ganske velindrettet sted smukt beliggende ned til Flensborg Fjord. Der var ikke aftalt noget egentligt program, weekenden skulle være afslappende, da mange af familierne er hårdt pressede i det daglige. Det var væsentligt, at erfaringer kunne udveksles i et forum, hvor alle var på samme niveau – og vi havde besluttet at være loyale og forsøge at tale tysk indbyrdes.

Vore værter havde arrangeret sejltur til Flensborg lørdag formiddag. De der ikke tog med, besøgte det sønderjyske landskab eller tog på indkøb i grænsecentrene.

De tilbageblevne tog hul på et forslag om boligbygning. Det er dyrt at rejse som handicappet og mange er afskåret fra at komme på ferie. Da deltagernes boliger alle er handicapvenlige, vil det være realistisk at finde en bytemulighed på det tidsuønskede, hvor man ønsker at holde ferie.

Der er dog også andre aspekter i udveksling af boliger: ophold i kortere tid på alle årstider for børn og voksne med muskelsvind, f.eks. ved besøg hos venner og familier, der ikke bor handicapvenligt, ved deltagelse i

kurser, møder eller behandlinger, som ikke kan gennemføres i de respektive hjemlande. Forslaget er frembragt af EAMDA og som refereret i Muskelkraft nr. 1, 85, side 35, påtager Muskelsvindfonden sig at foretage forhandlingerne.

Men vi udvekslede private adresser og vil via ovennævnte formidlingstilbud sikre, at boligbygningen kan gennemføres uden praktiske forhindringer, d.v.s. at ejerne af boligerne afklarer forsikringsforhold, indretning o.s.v. sammen på forhånd.

Emner på bordet

Blandt de mange emner, der iøvrigt kom på bordet, var ideer til indsamlingsaktiviteter og i relation hertil de dårlige bevillings-

muligheder, man har i Tyskland på hjælpemiddel- og hjemmehjælpsområdet. Hjælperordningen, som ved denne lejlighed blev demonstreret af 4 danske hjælpere, kendes slet ikke i Tyskland.

Endvidere diskuteredes naturmedicin og alternativ behandling, psykologiske aspekter omkring det at have en progressiv sygdom, samspillet mellem organisationernes sekretariater og brugerne, udnyttelse af eksisterende lovrammer og organisationernes indflydelse på forbedring af disse.

Disse diskussioner førte til, at det blev foreslået, at vi på genvisiten i Danmark i 1986 havde faste programpunkter med nogle af disse temaer lørdag formiddag med mulighed for at følge op lørdag eftermiddag og udforme temaoplæg til viderebearbejdelse i EAMDA.

På forslag fra tysk side vil vi undersøge, hvordan vi kan foranledige relevante indlæg fra vort medlemsblad oversat til tysk.

Uanset nationalitet er et arrangement af denne form og størrelse udbytterig, fordi der

også er tæt samvær med børnene, noget der i større relationer ikke kan forenes med mødevirk-somhed.

Dårligt stillet

Sidst på eftermiddagen kom nogle endagsgæster, bl.a. et dansk-tysk ægtepar, som på den korte visit bodrog med interessante informationer om, hvordan de som bosiddende i Tyskland med deres danske tilknytning havde haft VB-Centret som centrum i vejledning af behandling af deres Duchenne-dreng. Af denne og mange andre udtalelser i løbet af weekenden oplevede vi, at der er et stærkt behov for opbakning af den tyske organisation, hvis ellers meget aktive

medlemmer må resignere overfor de tidligere omtalte lovmæssige rammer. Vi har i vores organisation et bagland, som har ressourcer nok til at støtte brugerne overfor de praktiske problemer psykisk og socialt, således at det selv med et meget svært handicap kan være meget meningsfyldt at eksistere.

Folkedans

Lørdag aften fik vi besøg af et folkedanserhold, som opførte festlige og for os utraditionelle danse omkring år 1900. Vi fik beskrevet dansenes indhold og dragternes betydning og arbejdet med rekonstruktion af disse i både tysk og dansk version. Et særligt indslag var Petra, der

med sin smukke stemme, guitar og udseende betog os med lieder om livet og kærligheden. Det bedste var næsten den store danseglæde og humor, gruppen optrådte med. Derfor var det også en naturlig følge, at vi bagefter dansede med, først siddende sammen med holdet, sidenhen i kreds på ben og i kørestole, en idé til utraditionelle motionsformer.

For muskelsvindramte og deres familier var dette træf et vigtigt fremskridt for samarbejdet over grænserne, og vi vil fra Danmark gerne sige vore venner i Tyskland tak for en inspirerende weekend og på gensyn i Danmark i 1986.

Anni Winther Christensen

Eamda-møde i Jugoslavien

I dagene 12.-15. september afholdtes den årlige generalforsamling i den europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer, Eamda. Mødet fandt i år sted i Ljubljana i staten Slovenien i Jugoslavien. Muskelsvindfonden var repræsenteret af bestyrelsesmedlem, cand. psych. Anita Kruse, som skriver:

Årsmødet indledtes med interessante oplæg om forskningen inden for de neuromuskulære sygdomme, hvor naturligvis betydningen af det internationale samarbejde fremhævedes.

Fra selve generalforsamlingen skal nævnes, at EAMDA blev udvidet med endnu et medlemsland, idet republikken Irland blev optaget som medlem. Endvidere besluttedes det at ændre vedtægterne, således at præsidenten skal genvælges i to perioder og eksekutivkomiteen udvides med to personer. Den danske præsident, advokat Bruno Månsson, blev genvalgt, og de nye pladser i eksekutivkomiteen blev besat af repræsentanter fra Jugoslavien og Italien.

Der var også arrangeret en workshop om selvstændig livsførelse og beskæftigelse, hvor vi dels hørte om den slovenske muskelsvindorganisationens arbejde, dels redegjorde en delegeret fra hvert land for situationen og bestræbelserne inden for dette område i hjemlandet. Workshop'en var således en slags

fortsættelse af den workshop, jeg selv ledede sidste år om voksnes situation, og generalforsamlingen var i øvrigt særdeles positiv over for vort udkast til psykologiske projekter inden for dette område.

Ekskursion:

Som optakt til workshop'en deltog vi alle i et besøg hos 11 unge handicappede, der havde indrettet en del af et plejehjem for ældre mennesker som et boligtilbud for selvstændig livsførelse, men med praktisk hjælp fra personalet i huset.

Endvidere besøgte vi den slovenske muskelsvinds organisations kontor, som havde til huse i et moderne, handicapegnet indkøbscenter i Ljubljana. Samme sted havde man indrettet en virksomhed med fotokopiering, off-set trykkeri, ect. Det var begyndt med en enkelt maskine, men successen kom hurtigt og dermed udvidelsesmulighederne. Det offentlige var naturligvis skeptisk i starten, men efterhånden kunne de få hjælp – bl.a. i

form af fritagelse for betaling af skat.

I dag er der 42 beskæftiget – heraf har de 36 muskelsvind.

Nogle af de ikke-handicappede trykkere er ansat til også at bistå med hjælp – bl.a. transport af foreningens medlemmer i Ljubljana-området i organisationens minibus. Firmaet har mange faste kunder, og det blev fremhævet, at lønnen var bedre der end andre steder. Mange arbejdede 4 timer dagligt, men fik løn for en hel arbejdsdag (7 timer).

Det var et spændende initiativ, som jo over for samfundet statuerer et eksempel og kan medvirke til at ændre holdninger hos ikke-handicappede.

Alt i alt var det nogle veltilrettelagte og gode Eamda-dage i Ljubljana, hvor også flere østeuropæiske lande for første gang var repræsenteret – nemlig Bulgarien, Ungarn, Polen og Sovjetunionen, hvorfra vi så en undervisningsfilm for medicinstuderende om muskelsvindssygdommene. Forhåbentlig vil denne udvikling fortsætte, så der også fremover vil være deltagere fra disse – og andre – lande og dermed mulighed for en større erfaringsudveksling og inspiration.

Kurser på Pindstrup Centret

Der er både gamle kendinge og helt nye emner på programmet i Pindstrup Centrets kursuspakke for foråret 1986. Kurserne, der alle er tværfaglige, henvender sig først og fremmest til behandlere, som til dagligt arbejder med handicappede børn og unge. Men det udelukker naturligvis ikke dem, som »bare« er almindeligt interesseret i et eller flere emner.

Tidlig stimulering I af 0-6 årige med handicap

26.-31. januar

Kurset henvender sig til alle, der arbejder med tidlig stimulering af 0-6 årige handicappede. På kurset gennemgås eksempler på tidlig stimulering af børn med sanse-, tale-, bevæge- og generelle udviklingshandicap. Desuden gennemgås praktiske eksempler til belysning af teori om vejledning, rådgivning og behandling til familier med handicappede børn.

Pris: 3.150 kr.

Tilmelding: senest 10. december 1985.

Kursusledere: Børnehaveleder Dorte Scharling, forstander Karsten Torst Pedersen.

Musik som terapeutisk redskab

2.-7. februar

Kurset henvender sig til alle, der involveres i arbejdet omkring familier med handicappede børn. Formålet med kurset er at give kursisterne indsigt i musikkens muligheder for at støtte og stimulere forskellige udviklingsområder hos det handicappede barn.

Pris: 3.150 kr.

Tilmelding: senest 15. december 1985.

Kursusledere: Annemarie Wind og Jytte Post, musikterapeuter.

Kriseintervention - hjælp og støtte til mennesker i sorg og krise

9.-14. februar

Kurset henvender sig til alle faggrupper, der gennem deres arbejde kommer i forbindelse med mennesker i krise. På kurset informeres om krisesituationer i

forbindelse med alvorlig sygdom, død m.v. og forskellige kriserinterventioner og støttmuligheder gennemgås.

Pris: 3.150 kr.

Tilmelding: senest 5. januar 1986.

Kursusledere: Cand. pæd. psyk. Hans Clausen, psykolog Tonny Jensen, skolepsykolog Ulla Rasmussen.

Psyko-motorik - funktion og indlæring

23.-28. februar

Kurset henvender sig til alle, der arbejder med børn med motoriske/perceptuelle udviklingsproblemer. Formålet er at få gennemgået forskellige undersøgelsesmetoder og deres konsekvenser i praksis, at få udbygget den teoretiske viden og at få diskuteret emnerne igennem ud fra kursisternes egen erfaring.

Pris: 3.150 kr.

Tilmelding: senest 20. januar 1986.

Kursusledere: skoleidrætskonsulent Hans Chr. Nielsen, ergoterapeut Gudrun Gjesing.

Kommunikation i praksis - to-vejs trods nedsat eller manglende talesprog

2.-7. marts

Kurset henvender sig til alle, der til dagligt arbejder med handicappede med kommunikationsproblemer samt til pårørende til handicappede. Formålet er at give indsigt i de muligheder og problemer, som svært kommunikationshandicappede børn og unge møder i dagligdagen, at oplyse om verbale og non-verbale faktorer, der medvirker i kommunikationen, samt at informere om hjælpemidler til kommunikation.

Pris: 3.150 kr.

Tilmelding: senest 1. februar 1986.

Kursusledere: psykolog Anne Vibeke Fleischer, ergoterapeut Karen Rygaard, ingeniør Erland Winterberg.

Halliwick I - integrerede svømmekurser

10.-12. januar

Kurset henvender sig til handi-

cappede, som ønsker at lære at svømme eller forbedre deres svømmeteknik, samt til overvejende ikke-handicappede, som ønsker at fungere som instruktører. Formålet er at gennemgå Halliwick-metoden, der er specielt udviklet til svømmeundervisning af handicappede.

Pris: 900 kr. (instruktørdel), 300 kr. (svømmedel).

Tilmelding: senest 1. december 1985.

Kursusledere: Harald R. Lie, Bodil Knudsen, Gudrun Gjesing m.fl.

Halliwick III - integrerede svømmekurser

18.-20. april

Kurset henvender sig til handicappede, som ønsker at lære at svømme eller forbedre deres svømmeteknik, samt til overvejende ikke-handicappede, som ønsker at fungere som instruktører. Formålet er at videreudbygge teoretisk og praktisk viden, at bibringe kursisterne større undervisningssikkerhed, at løse konkrete svømmetekniske problemer samt at arbejde med en gradvis udvikling af svømmernes individuelle færdigheder.

Pris: 900 kr. (instruktørdel), 300 kr. (svømmedel).

Tilmelding: senest 1. marts 1986.

Kursusledere: Harald R. Lie, Bodil Knudsen, Gudrun Gjesing m.fl.

Handicap-magasinet

Det månedlige radioprogram, Handicapmagasinet, har fået ny og bedre sendetid. Magasinet sendes fremover den sidste onsdag i hver måned kl. 21.30 på program I. Magasinet genudsendes fredag i den følgende uge kl. 15.00 ligeledes på program I.

3-hjulet cykel til salg

En 3-hjulet cykel af mærket DBS sælges for halv pris. Cyklen har stort set aldrig været brugt, da det viste sig, at ejeren ikke kunne benytte den p.g.a. benstati-ver.

Som ny koster cyklen 5.000 kr., men ejeren er villig til at sælge den videre for det halve. Evt. i rater på 500 kr.

Interesserede kan henvende sig til: Ruth Palludan, tlf. (06) 17 96 56.

Mini-tombola

Successen fra sidste efterår bliver fulgt op. Det drejer sig om et indsamlingsprojekt - nemlig projekt mini-tombola.

I omkring 200 forretninger, fordelt over hele landet, står der for øjeblikket en mini-tombola. Og hvis alt går som planlagt, skulle hver tombola indbringe ca. 1000 kr. til Muskelsvindfonden.

Mini-tombolaen består af en lille firkantet kasse (15x30 cm) med 1000 lodder, der sælges for 2 kr. pr. stk. Præmierne består af gavekort, som kan indløses i den forretning, hvor mini-tombolaen er opstillet. Ideen er, at indehaveren skal støtte et godt formål, samtidig med at han får lidt igen gennem en øget omsætning i forretningen.



Vinterens kørestol

At kalde den hjemmebyggede kæl for vinterens kørestol er måske for meget sagt. Men fakta er dog, at Børge Jacobsen fra Løsning ved Horsens byggede kælken til sit barnebarn, da det kneb med at komme uden for en dør p.g.a. sne. Kørestolen kunne ikke grave sig igennem sneen.

Nu da vinteren igen står for døren, har Børge Jacobsen syntes, at det var en god idé at vise andre familier i lignende situationer, hvordan han har grebet det hele an.

- Mit barnebarn, Jørgen, har haft megen glæde af kælken, der både kan skubbes og trækkes. Kælken er meget stabil, da den er bredere ved mederne end for oven, og den kan faktisk klare

en hældning på 45° før den tipper. Jeg har eksperimenteret lidt med konstruktionen, og har efterhånden fundet frem til en model, der i hvert fald passer Jørgen godt. Eksempelvis kan han både sidde med bøjede og med strakte ben, fortæller Børge Jacobsen.

Hvis andre er interesserede i at erhverve en kæl, er Børge Jacobsen villig til at lave den. Prisen bliver omkring 600 kr. - det er hvad materialerne koster. Ellers er der mulighed for at få tegninger, materialeliste og gode råd, hvis man selv har lyst til at give sig i kast med kælken.

Børge Jacobsen, Skjoldborgsvej 2, Løsning, tlf. (05) 65 05 59.

Sexuelle hjælpemidler

»Sexuelle hjælpemidler for fysisk handicappede« hedder en lille pjece, som er udgivet af Århus Amtskommunes Hjælpemiddeltjeneste. Pjecen er skrevet af Sexual- og samlivsrådgivningen i Århus i samarbejde med to af hjælpemiddelcentralens ergoterapeuter.

I pjecen gennemgås forskellige seksuelle hjælpemidler så som massageapparater, pubisringe og penisattrapper. Desuden gi-

ves der tips om forskellige samlejestillinger, hvor hjælpemidlerne kan købes og hvilke økonomiske tilskud det er muligt at få fra det offentlige. Pris 5,00 kr.

Interesserede kan rekvirere pjecen hos:

Århus Amtskommunes Hjælpemiddeltjeneste
Chr. X's Vej 104
8260 Viby J.
tlf. (06) 11 04 22

Kræmmermarked i Hillerød

I dagene fra den 27. august til den 1. september deltog lokalgruppen og ungdomsgruppen fra København samt ungdomsgruppen fra Nordsjælland i kræmmermarkedet i Hillerød. I kræmmermarkedet deltog der ligeledes kræmmere og hestehandlere fra hele landet, ligesom mange private personer mødte op med boder af mange forskellige slags.

Vi deltog på markedet med et terningspil, hvor man kunne spille om prisen på forskellige slags slik. Hvis man ikke hørte til de slikmunde, kunne man vælge en bamse.

For yderligere at tiltrække folk havde ungdomsgruppen hyret Skandinavisk gøgler-ensemble, der i samarbejde med ungdomsgruppen skulle lave god gammeldags gøgl. Dette arrangement gik dog i vasken, da gøglerne ikke mødte op p.g.a. en knækket bagaksel.

Fra boden solgte vi ligeledes klistermærker med Muskelsvindfondens symbol. Der var et godt salg af disse mærker, måske skyldtes det, at vi fik politiet, der

befandt sig på markedet, til at gå og reklamere med mærkerne på deres uniformsjakker.

70.000 besøgende

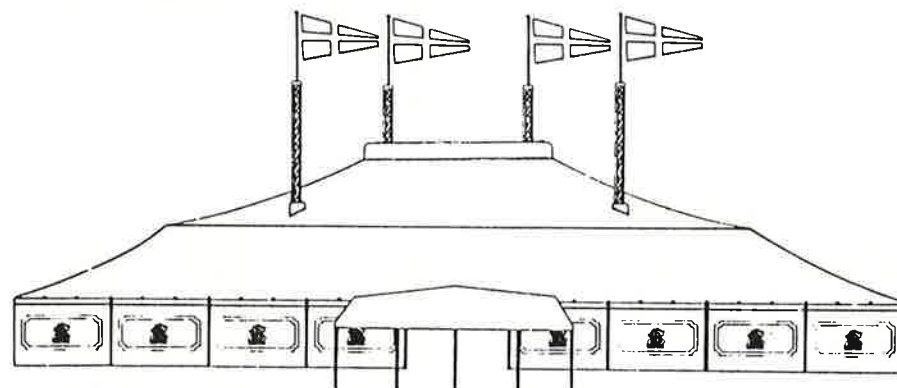
Vi var heldige, da vejret det meste af tiden var godt, hvilket bl.a. var med til at ikke mindre end godt 70.000 mennesker besøgte kræmmermarkedet. Vores terningspil blev så stor en succes, at vi havde udsolgt af slik allerede søndag middag.

Det var alt i alt fire dage med meget arbejde, men samtidig var det sjovt for lokalgruppen og

ungdomsgruppen at samarbejde om sådan et arrangement. Vi håber at kunne gentage samarbejdet næste år.

Som prikken over i'et skal da lige nævnes, at Muskelsvindfondens store telt også befandt sig på kræmmermarkedet, og at arrangørerne af kræmmermarkedet kun havde rosende ord til overs for teltet. Så lad os håbe, at vi også ser Muskelsvindfondens telt på kræmmermarkedet i Hillerød næste år.

Lene Pedersen
Hillerød



Fælles-weekend

Hvad er det, der sker to gange om året enten det sneer eller regner?

Det er selvfølgelig ungdomsgruppens store fælles-weekend, som løber af stabelen i tiden 8.-10. november 1985. Programmet starter fredag kl. 18.00. På grund af vores økonomiske situation må aftensmaden medbringes eller spises hjemmefra.

Lidt à la carte fra programmet: Vi skal sammen lave et oplæg til en ny dias-serie om unge med muskelsvind/handicap, da vi synes, der er brug for en sådan. Og vi skal da også lave noget i anledning af ungdomsåret.

Vores tanke med dias-serien er, at den skal fortælle, hvordan man som handicappet kan leve som andre unge, hvis man får den nødvendige hjælp. Så som kørsel og hjælp efter bistandslovens paragraf 48.3. Det er den

paragraf, som man får bevilget en hjælpeordning efter.

Desuden vil Århus Kryken-semble optræde for os lørdag aften, som oplæg til diskussionen.

Vi håber alle handicappede,

som ikke-handicappede vil møde op i stort tal.

Tilmelding og program fås hos Flemming Larsen, tlf. (06) 13 71 63, eller Jan Sørensen, tlf. (06) 15 23 40.



Århus Kryken-semble optræder på ungdomsgruppens fællesweekend.
Foto: Mogens Laier.

Da Hellas fik liv

»Hellas« er ikke kun et bynavn fra det gamle Grækenland. »Hellas« findes også i Lunderskov syd for Kolding. Her dækker navnet over et ældre hotel, hvor ligheden med det gamle Grækenland vist nok skal findes i de to hvide søjler, der danner rammen om døren ind til »Hellas«.

I et klima, der var det gamle Grækenland værdigt, mødtes godt 30 repræsentanter fra Muskelsvindfondens lokalgrupper til kontaktudvalgsweekend den 4.-6. oktober.

Meningen var som altid på kontaktudvalgsweekenderne, at vi skulle udveksle erfaringer med hinanden, diskutere Muskelsvindfondens arbejde og komme med gode ideer til, hvordan man kan samle flere penge ind til fondens arbejde.

Det brugte vi selvfølgelig også weekenden til. Men der var et andet og mindst lige så vigtigt formål med at være på »Hellas« den weekend.

10 års jubilæum

Kolding Lokalgruppe fejrede samme weekend ti-års jubilæum. Og det var vi alle med til at fejre på behørig vis lørdag aften og ikke mindst lørdag nat.

Lokalgruppen havde gjort sit til at festen skulle blive en succes. Med ægte dansk festmiddag og et hammond-orgel som akkompagnement startede festlighederne lørdag aften på den rette måde.

Lokalgruppen havde forfattet sange til lejligheden. Dem sang vi af fuld røst mere end en gang. Og gruppen fik selvfølgelig også et par ord med på vejen. Både af

vores formand Evald Krog og af Bodil Pedersens forældre, som var inviteret specielt til lejligheden.

mf.



Sekretariatschef Marius Byriel siger et par bevingede ord i anledning af 10 års jubilæet...

Bodil Pedersen har trukket sig tilbage fra bordets glæder. Foto: Frank Steffensen.



Ungdomsgruppens arbejdsweekend

Der var mange ting, der skulle op og vende, da vi i ungdomsgruppen afholdt arbejdsweekend 28.-30. september på Huelsbjerggård. Weekendens store diskussionsemne var økonomi.

Fredag fik vi samlet de løse ender op fra tidligere weekender – bl.a. nyhedsbrevet, som efter en død periode meget gerne skulle komme til at fungere igen.

Lørdag tog vi hul på det store emne – Ungdomsgruppens økonomi. Da der netop var sket en kraftig beskæring af vores bud-

get, hvilket betød at vi måtte droppe et planlagt weekendarrangement p.g.a. manglende økonomi, var det vigtigt at få emnet diskuteret. Et resultat af beskæringen har endvidere været, at vi har måttet begrænse deltagerantallet til et arrangement, og at vi er blevet nødt til at sælge mærkater for at skaffe penge.

Lyd/dias serie

Om eftermiddagen diskuterede vi mulighederne for at lave en lyd/dias serie, og deltagerne

besluttede at nedsætte et arbejdsudvalg, som skulle arbejde videre med sagen.

Om aftenen havde vi besøg af Jens Birkvad fra Vanføreforeningens Ungdomskreds, som holdt foredrag om kredsens arbejde.

Ved evalueringen om søndagen var der bred enighed om, at det havde været en udbytterig weekend, hvor en masse vigtige ting var blevet sat på plads.

Tina Kirkegaard
Hvidovre

Aktivitetskalender

Mange medlemmer har på det seneste udtrykt ønske om, at der i hvert nummer af Muskelkraft bringes en kalender over den kommende tids aktiviteter. Med andre ord en samlet oversigt over, hvad de forskellige lokal- og interessegrupper planlægger, samt hvilke familiekurser, møder m.v. som foreningen har planlagt.

Fra og med næste nummer vil vi bestræbe os på at lave en så fyldestgørende liste som muligt. Men i den forbindelse er det vigtigt, at de enkelte grupper og medlemmer, som har relevante emner til en sådan liste, ringer eller skriver til sekretariatet før der er dead-line for det påtænkte nummer af tidsskriftet. En sådan dato bringes altid i kolofonen i det seneste nummer af Muskelkraft.



Muskelsvindfonden har modtaget 15.000 kr. fra Henry Lillelund, Høje Gladsaxe. Pengene stammer fra salget af et sommerhus, og i den forbindelse har Henry Lillelund betænkt en række humanitære organisationer – herunder Muskelsvindfonden. På billedet overrækkes pengene til Evald Krog. Foto: Mogens Laier.

Lokal- og interessegrupper

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

Lokalgrupper

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

Århus:
Hanne Sørensen,
Ristrupvej 5, Mølbalde, 8382 Hinnerup
tlf. 06-98 82 36

København:
Jannie Justsen,
Brattingborgsvej 13, 2770 Kastrup
tlf. 01-51 70 21

Aalborg:
Bruno Svendsen,
Schellsmindevej 78, 9200 Aalborg SV.
tlf. 08-18 70 46

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

Fladså:
Karen Henriksen,
Størtingevej 24, Størtinge,
4731 Brandelev
Tlf. 03-76 42 68

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

Falster:

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

Ungdomsgruppen

Koordinator
Flemming Larsen,
Rosengade 38a st.tv., 8000 Århus C.
tlf. 06-13 71 63

Østjylland:

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

Sjælland:

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

Sjælland:

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

Nordsjælland:

Lene Maj Pedersen,
Frederiksværkgade 90d, 3400 Hillerød
tlf. 02-26 66 72

København:

Kjeld Nielsen,
Gartnerøften 49, 2770 Kastrup
tlf. 01-51 12 92

København:

Knut Sandvik,
Århusgade 89 st.tv., 2100 København Ø.
tlf. 01-26 38 42

Fyn:

Birte Malling Nielsen,
Grævingeløkken 133, 5210 Odense NV
tlf. 09-94 35 27

Voksengruppen

Fyn/Jylland
Jørgen Suhr,
Nyevej 20, 5690 Tommerup
tlf. 09-76 14 17

Sjælland

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

Kvindegruppen:

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

Forældregruppen

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

Myasthenia Gravis:

Sjælland:
Inge Nielsen,
Bøgevangen 13, 4293 Dianalund
tlf. 03-56 46 44

Resten af landet:

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

Muskelsvindfonden

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

Muskelsvind

Muskelsvind er et fællesnavn for en række neuromuskulære sygdomme, hvor musklerne svækkes.

De fleste muskelsvindsygdomme er arvelige og medfødte, men de har et vidt forskelligt forløb. Mange folk med muskelsvind må på et tidspunkt til at bruge kørestol og andre hjælpemidler, og de bliver i stigende grad afhængige af andre mennesker for at kunne klare hverdagen.

Man kan ikke gøre folk med muskelsvind raske, men man kan med intensiv behandling forhale følgevirkninger som stive led, skæv ryg og vejrtrækningsproblemer og vedligeholde en række færdigheder.

Derfor er det vigtigt, at alle med en neuromuskulær sygdom tilbydes den rigtige behandling.

VB-centret

På Muskelsvindfondens VB-center fungerer ergo- og fysioterapeuter som konsulenter overfor lokale behandlere og giver råd og vejledning til folk med muskelsvind og deres pårørende. Det kan både være omkring fysioterapeutisk behandling, valg af hjælpemidler, boligændringer, ansøgninger, personlige og økonomiske problemer m.m. Kontakten foregår enten telefonisk, ved hjemmebesøg eller ved at klienten kommer på besøg på centret.

Personale-nyt

Efter det store slip i sommerperioden, hvor vores tre militærnægtere alle blev færdige på én gang, er vi ved at få fyldt hullerne op igen. Sagt med andre ord har vi fået to nye nægtere, Jens M. Hunsballe og Frank V. Mortensen, der begge læser medicin. Jens og Frank vil blive tilknyttet henholdsvis Grøn koncert, teltet og landslotteriet.

Hanne Østerby, der på frivillig basis forestod foreningens kursusplanlægning, er holdt efter at sommerens lejre og kurser er overstået.

På Udviklingscentret er en gammel kending af fonden blevet tilknyttet som sekretær. Det drejer sig om Gerda Bang Larsen, der tidligere har været sekretær på VB-Centret.

Endelig er Birte Møller Nielsen trådt fra som kliniksekretær p.g.a. en nær forestående fødsel. Og til allersidst har klinikken fået en ny vikarierende fysioterapeut ved navn Susanne Buhøj.

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

Evald Krog (ansvh.)
Marius Byriel
Erik Fogtmann (DJ)
Søs Kjeldsen (DJ)
Mikael Mølgaard Nielsen (DJ)
Marianne Frederiksen (DJ)
Redigering og lay-out:
Mikael Mølgaard Nielsen

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro
Oplag: 2.700
Redaktionen afsluttet d. 15/10 1985.
Deadline til næste nummer af
Muskelkraft d. 20/11 1985

Adresse:

Muskelsvindfonden
Fond til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser

Vestervang 41
8000 Århus C
Giro 901 11 10
Tilsluttet EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations)

Sekretariat:

(06) 13 97 77

Vejlednings- og behandlingscentret:

(06) 19 18 44

Vejlednings- og behandlingscentret:

Sjælland: (02) 96 86 27

Udviklingscenter:

(06) 13 97 77

Klinik for fysioterapi:

(06) 19 10 23

Personale:

Sekretariat:

Marius Byriel	Sekretariatschef
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Jens Danielsen	Projektmedarbejder
Marianne Frederiksen	Journalist
Jens Hunsballe	Projektmedarbejder
Søs Kjeldsen	Journalist
Evald Krog	Landsformand
Frank Mortensen	Projektmedarbejder
Mikael Mølgaard Nielsen	Journalist
Lis Thomsen	Bogholder
Jørgen Westergaard	Projektmedarbejder

VB-Center:

Kitte Broge	Ergoterapeut
Carl-Otto Gøtzsche	Lægelig konsulent
Bodil Laursen	Sekretær
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Jens McKinley	Pedel
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Berit Pihl	Sekretær
Kirsten Piltoft	Fysioterapeut
Lene Sørensen	Ergoterapeut

VB-Center/Sjælland:

Jette Aulund	Ergoterapeut
Susanne Bertelsen	Fysioterapeut

Udviklings-Center:

Gerda B. Laursen	Sekretær
Jette Møller	Ergoterapeut
Jytte Rasmussen	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut

Klinik for fysioterapi:

Karin Andersen	Fysioterapeut
Susanne Buhøj	Fysioterapeut
Ingeborg Bendix	Sekretær
Helle Husum	Sekretær
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Inger Qvist	Fysioterapeut
Else Toft-Hansen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut



Budget 1986

Så er tiden atter kommet, hvor vi skal til at udarbejde budget for det kommende år. De forskellige interessegrupper er blevet bedt om at komme med et overslag over hvilke aktiviteter de planlægger i det kommende år, ligesom de forskellige sektorer på sekretariatet skal have udarbejdet delbudgetter for deres områder.

Meningen er, at det hele skal samles i et endeligt budgetforslag, som repræsentantskabet skal tage stilling til på et møde sidst i november.

Men der er endnu tid til, at du kan indsende forslag til aktiviteter for det kommende år, således at de kan blive indarbejdet i budgettet. Så har du gode ideer eller oplagte emner, som skal med i budgettet – så send endelig et par ord til Muskelsvindfondens sekretariat.

EDB på Muskelsvindfonden

Firmaet NCR har foræret Muskelsvindfonden EDB-anlæg og udstyr til en værdi af 250.000 kr. Det betyder, at vi langt om længe har fået et stykke værktøj, som kan bruges til at tackle de stadig flere arbejdsopgaver.

Decisionmate nr. V hedder udstyret, der består af to skærmterminaler med tastatur og printer samt et lager med en kapacitet på 30 mb. De to »arbejdspladser« er blevet stillet op på sekretariatet og skal i første omgang bruges til tekstbehandling

og til at ordne foreningens regnskaber og budgetter.

I næste fase skal foreningens medlemskartotek køres ind på anlægget, samtidig med at der bliver indkøbt endnu en »arbejdsplads«, som stilles op på VB-Centret. Her skal udstyret bruges til tekstbehandling og klientregistrering.

Omkring 1. juni 1986 er det meningen det hele skal samkøres – dog sådan, at kun VB-Centret kan trække på klientregistreringen på centret.



Et EDB-anlæg kan bruges til mange ting. Det blev Claus Bach klar over, da han prøvede Muskelsvindfondens nye udstyr af. Imens ser Rasmus Lücke til. Foto: Mogens Laier.