



**20 år efter udlægningen af Særforsorgen
– hvordan gik det?**

Dansk psykologisk Forlag

Historisk Selskab for Handicap og Samfund

Stiftet den 21. februar 1986

Bestyrelse

Kirsten Jansbøl (formand)

Mogens Bang (næstformand)

Allan Bagger (kasserer)

Ingrid Wass (redaktør)

Steen Fibiger (sekretær)

Adresse

Kirsten Jansbøl
Videnscenter for Døvblindblevne
Generatorvej 2A
2730 Herlev

Manuskripter og bøger til anmeldelse, oplysninger om udstillinger, institutionsjubilæer og andre arrangementer af interesse for selskabets medlemmer mv. sendes til Historisk Selskab for Handicap og Samfund.

HANDICAPHISTORISK TIDSSKRIFT

udgivet af Historisk Selskab for Handicap og Samfund

20 år efter udlægningen af Særforsorgen – hvordan gik det?

Oktober 2000

Redaktør

Ingrid Wass



Dansk psykologisk Forlag

HANDICAPHISTORISK TIDSSKRIFT 3

© 2000 Historisk Selskab for Handicap og Samfund &
Dansk psykologisk Forlag

Tryk: Aka-print A/S, Århus

ISSN: 1399-4786

Udgivet med støtte fra de tips- og lottomidler,
der fordeles af Undervisningsministeriet

Indhold

Redaktionelt forord	
<i>Kirsten Jansbøl</i>	5
Er handicapbegrebet ændret som følge af udlægningen af Særforsorgen?	
<i>Anders Møller Jensen</i>	9
20 år med Det Centrale Handicapråd	
<i>Palle Simonsen</i>	16
Særforsorgens Fata Morgana	
<i>Svend Jensen</i>	22
Er de små handicapgrupper blevet usynlige?	
<i>Poul Liineborg</i>	27
Ting ta’r tid – normaliseringsbegrebet set i et fremadskuende tilbageblik	
<i>John Møller</i>	37
En del af historien om døvblindblevne	
<i>Kirsten Jansbøl</i>	43
4 artikler af unge handicappede, der vurderer deres situation som handicappet i dagens Danmark	
	49
Endnu en del af historien om døvblindblevne	
<i>Kirsten Jansbøl</i>	61
Hvad betød udlægningen af den danske høreforsorg for de hørehæmmede	
<i>Jean Courtois</i>	66
FNs Standardregler om Lige Muligheder for Handicappede. Den korte version, første afsnit i hver regel	
	95

Redaktionelt forord

I Historisk Selskab for Handicap og Samfund har vi ønsket at markere, at det i år er 20 år siden, at åndssvageforsorgen og den øvrige særforborg blev udlagt fra staten til amter og kommuner. Formodentlig den største enkeltbegivenhed i dansk handicappolitik i det 20. århundrede.

Vi bad Svend Jensen, tidligere landsformand for Dansk Blindsamfund, om at indgå i en idé – og redaktionsgruppe om udgivelsen af et temanummer med arbejdstitlen “20 år efter udlægningen af Særforborg, hvordan gik det?” Vi er Svend Jensen meget taknemmelig for, at han sagde ja til opgaven. Svend Jensens centrale placering i dansk handicappolitik i mere end 30 år har gjort, at vi har fået sammensat et temanummer, der meget bredt beskriver den udvikling, der er sket set fra forskellige synsvinkler, politisk/administrative, praktisk, brugerorganisationer og unge handicappede.

I artiklen “Er handicapbegrebet ændret som følge af udlægningen af Særforborg?” giver socialdirektør i Fyns Amt, Anders Møller Jensen, dels en særdeles god indføring i forhistorien bag udlægningen: hvorfor ønskede man med denne administrative reform at flytte ansvaret for mennesker med handicap væk fra staten og over til amter og kommuner, hvilket handicapsyn lå der bag reformen, og hvilke ønsker og mål havde man med reformen, og dels beskriver Anders Møller Jensen med udgangspunkt i indsatsen for psykisk udviklingshæmmede de faktiske positive ændringer, der er sket. Anders Møller Jensen dokumenterer i sin artikel, at handicapbegrebet er ændret som følge af udlægningen, og at den positive udvikling i indsatsen for mennesker med handicap “...i væsentligt omfang er en følge af udlægningen. Nutidens syn på handicappede er i stort omfang dannet under indtryk af de store forandringer i de faktiske vilkår for brugerne, der er skabt af de lokale myndigheder efter udlægningen.”

I artiklen “20 år med Det Centrale Handicapråd” giver Palle Simonsen, formand for Det Centrale Handicapråd, og tidl. social- og finansminister, gennem beskrivelsen af arbejdet i Det Centrale Handicapråd en indsigt i, hvordan Det Centrale Handicapråd med stedse stigende styrke har formået på et overordnet plan at påvirke den

politiske dagsorden. Det Centrale Handicapråd blev etableret i forbindelse med udlægningen af Særforsorgen, og som den foreløbige kulmination på rådets arbejde omtaler Palle Simonsen regeringens opbakning til etablering af Det tværministerielle ministerudvalg til sikring af sammenhængen og koordinationen i den danske handicapolitik og til sikring af implementeringen af FN's Standardregler om Lige Muligheder for Handicappede.

Begge artikler beskriver de meget positive ændringer, der er sket som følge af Udlægningen af Særforsorgen. Men begge artikler påpeger dog, at der – på trods af de store fremskridt – er meget at gøre endnu.

Herefter får brugerorganisationerne ordet

Svend Jensen lægger ud med artiklen “Særforsorgens Fata Morgana”, hvor han med sin skarpe og skrappe pen bl.a. konstaterer, “...at forudsætningerne for integration og normalisering fortøner sig i en tåge”, og konkretiserer det med bl.a. følgende eksempel: “*Integration og normaliseret tilværelse forudsætter, at man rent fysisk kan komme omkring i samfundet, både inde og ude. Ikke engang nyanlæg udføres automatisk med fuld tilgængelighed.*”

Poul Lüneborg, landsformand for Dansk Blindesamfund besvarer i sin artikel det stillede spørgsmål “Er de små handicapgrupper blevet usynlige?” ved at tage udgangspunkt i blinde og stærkt svagsynedes situation. Og han er bekymret. Bekymret for, “...at denne ressourcekrævende minoritet blandt synshandicappede bliver marginaliseret” i amtskommunernes prioritering af ressourcerne. Efter udlægningen har amtskommunerne fokuseret på den store gruppe af svagsynede, et holdningsskift, som også ses i den anvendte terminologi. “*Det er synsfunktionen, det resterende syn og ikke blindheden eller det manglende syn, der er udgangspunkt for terminologien – synscentraler, synsinstitutter, synskonsulenter og synsinstruktører...*”

I “Ting ta’r tid – normaliseringsbegrebet set i et fremadskuende tilbageblik” kommer John Møller, formand for LEV, og i øvrigt også formand for DSI, ind på de “bløde værdier” i tilværelsen. Han konstaterer, at de administrative, funktionelle, bolig-mæssige og økonomiske rammer for et selvstændigt liv som udviklingshæmmet menneske er på plads, “...men alligevel er udviklingshæmmede mennesker stadig underkastet andre menneskers forgodtbefindende...” og at “...det udviklingshæmmede menneske fastholdes i et afhængigheds- og magtforhold, der er en afgørende forhindring for den selvstændige, frie tilværelse.” John Møller beskriver, hvorfor

han mener det forholder sig sådan, og han kommer også med bud på, hvordan man kan ændre på forholdene.

Som den sidste repræsentant for brugerorganisationerne konstaterer Ove Bejsnap, formand for en af de nyeste handicaporganisationer i Danmark, Foreningen af Danske DøvBlinde, i et interview, at der er lang vej igen, før døvblindblevne får lige muligheder for at deltage i samfundslivet.

De hidtil omtalte artikler er alle skrevet af professionelle, enten professionelle i det offentlige system for handicappede eller professionelle brugere, der taler de handicappedes sag. Fælles for dem er, at de tjener deres løn ved at arbejde med eller for mennesker med handicap. Derfor har vi bedt fire "almindelige" unge handicappede om at beskrive deres situation i dag.

De fire unge er: teologisk medarbejder i foreningen IKON, Michael Pedersen, som bl.a. skriver om sin opvækst som ung fysisk handicappet og ekspertisen, der forsvandt med udlægningen. Socialrådgiver Bente Weinreich, der bl.a. skriver om sin skole- og uddannelsestid som synshandicappet og om sine overvejelser i forbindelse med at stifte familie. Steen Bak, formand for DSI Ungdom, som bl.a. skriver om den manglende tilgængelighed i almindelighed og om den manglende adgang til arbejdsmarkedet i særdeleshed. Sarah Harrison beskriver bl.a. den svære proces, hun skulle igennem for at acceptere sin kroniske sygdom ledegigt.

De sidste to artikler er skrevet af professionelle praktikere. Undertegnede fortæller i artiklen "En lille del af historien" om de forbedrede vilkår døvblindblevne har fået efter udlægningen af Særforsorgen, dog ikke som en direkte følge heraf, men mere som en følge af den generelle samfundsudvikling.

Den anden artikel er af audiolog og overlæge, Jean Courtois, der i en næsten causerende form under titlen "Hvad betød udlægningen af den danske høreforsorg for de hørehæmmede?" fortæller om, hvad der er ved at ske med "Verdens bedste høreforsorg". Jean Courtois giver en grundig indsigt i forhold, som har ført til de lange ventetider for tildeling af høreapparater, til udlicitering af en hidtidig offentlig opgave m.m., og han gør det på en underfundig, provokerende, ironisk eller vittig og samfundsrevsende måde.

En stor tak skal lyde til alle forfatterne som har muliggjort et spændende temanummer om 20 år efter Særforsorgens udlægning!

Da flere af forfatterne nævner FNs Standardregler om Lige Muligheder for Handicappede bringer vi den korte version af standardreglerne.

Kirsten Jansbøl
formand

Er handicapbegrebet ændret som følge af udlægningen af Særforsorgen?

*Anders Møller Jensen, socialdirektør
Fyns Amt*

Udlægningen af Særforsorgen i 1980 er nok den mest markante begivenhed i det 20. århundredes handicappolitik i Danmark. Så det er relevant at stille sig overskriftens spørgsmål her 20 år efter. Men før spørgsmålet kan besvares, må vi først lige have klarlagt, hvad “handicapbegrebet” er for en størrelse.

I enhver historisk tidsperiode kan man ved at se på lovgivningen, artikler og reportager fra den løbende debat og andre kilder danne sig et indtryk af det syn, som samfundet i bred forstand har haft på handicappede borgere og deres liv. Det må være en del af et handicapbegreb, men ikke det hele. Ud over de mere ideelle forestillinger i tiden er det også vigtigt at se på de vilkår, som handicappede rent faktisk har haft i de samme tidsperioder. Der behøver ikke at være sammenfald. Især i fremgangstider vokser ambitionerne hastigt, og de faktiske vilkår halter derfor nemt noget efter de ønsker, man har. Styrken af de mere ideelle forestillinger udtrykkes groft sagt ved den ildhu, der i en epoke lægges i at nærme praksis til idealerne.

I denne sammenhæng kan man således vælge at anskue handicapbegrebet, som kombinationen af tidens syn på handicappede, de faktiske leveforhold for handicappede og de bestræbelser, der i perioden gøres for at ændre på handicappedes vilkår.

Udlægningen

Udlægningen af særforsorgen fra staten til amter og kommuner i 1980 var et socialpolitisk projekt, der blev skabt i kølvandet på den generelle socialreform, som blev udmøntet i Bistandsloven i 1976. Samme år udkom “Betænkning om udlægning af åndssvageforsorgen og den øvrige Særforsorg”, der anbefalede den decentralisering, som blev gennemført 1. januar 1980.

Udlægningen var samtidig en af slutstenene på en stor administrativ reform, der startede med den kommunale inddelingsreform i 1970

og blev efterfulgt af en meget omfattende decentralisering af opgavefelter til de nye amter og kommuner. Det er takket være denne reformbølge i 1970'erne, at Danmark i dag er et af verdens mest decentraliserede lande med hensyn til den offentlige service, idet ca. 80% af denne service leveres under det kommunale selvstyre i amter og kommuner.

Det handicapsyn, betænkningen byggede på, repræsenterede et markant ønske om, at handicappede skulle integreres mest muligt i det "normale" samfund. Der skulle i mindst muligt omfang være særsystemer og særregler for personer, der var handicappede.

I betænkningen anbefalede man derfor, at nedlægge de daværende statslige særforsoresgrene, der hver landsdækkende varetog forsorgen for en bestemt handicapgruppe (f.x. åndssvage, blinde, døve osv.). I stedet skulle handicappede personer være omfattet af de almindelige love vedr. undervisning, sundhed og social bistand. Ydelserne til handicappede skulle af samme grund leveres af de myndigheder, som også normalt udmøntede disse generelle love – nemlig amterne og kommunerne. Lovene skulle dog justeres, så de fik bestemmelser, der særligt tog sigte på at sikre de svageste et hensigtsmæssigt tilbud. Det betød blandt andet, at amterne skulle forpligtes til at drive specialiserede sociale og undervisningsmæssige tilbud, der kunne supplere de mere almindelige kommunale tilsvarende tilbud.

Forhistorien

Bag ønsket om disse administrative reformer lå en mangeårig debat om handicappedes vilkår, som her skitseres med særlig vægt på forholdene for de udviklingshæmmede.

Tidens store centralinstitutioner for især udviklingshæmmede var udprægede særsystemer, der var placeret fjernt fra de store byer – ofte i landlige omgivelser. Det var store enheder, som ofte rummede mange hundrede beboere under kasernelignende forhold, og som ikke gav mange muligheder for et individuelt liv. Det var et system, der ydede omsorg under devisen "ro, renlighed og regelmæssighed". Sigtet var en efter tidens norm forsvarlig opbevaring og forsørgelse af klienterne adskilt fra det øvrige samfund. Kriteriet for optagelse i Åndssvageforsorgen var en lægelig vurdering af, at klienterne var så handicappede, at de ikke kunne indgå i det normale familie- og samfundsliv. Der var kun få bestræbelser på at fremme en personlig udvikling hos den enkelte. Det var for eksempel et klart mål at afskære klienterne fra at få børn.

For personer med andre handicap som f.eks. kommunikationshandicap var forholdene naturligvis anderledes, men også præget af centraliserede tilbud, og lægefaglig fokusering på svagheder frem for mere socialfaglige synspunkter om personlige udviklingsmuligheder.

Fra 1950'erne og fremefter var der stigende utilfredshed med disse forhold, og i slutningen af 50'erne blev der lovgivet om, at alle handicappede børn skulle have et undervisningstilbud. Der skete løbende forbedringer også inden for Statens Åndssvageforsorg, hvor der i et vist omfang blev bygget nye og knap så store institutioner, uniformerne blev lagt, og personalet fik en bedre uddannelse. Frem mod 70'erne vandt ønsket om en konsekvent "normalisering" af forholdene for handicappede frem.

Udlægningen

Allerede før udlægningen blev der eksperimenteret med klienters udflytning fra de store institutioner til små institutioner og i visse tilfælde egen bolig med fortsat støtte fra Forsorgen. Men det var først med udlægningen, at der virkelig kom gang i decentralisering og udflytning. Dertil krævedes, at de lokale myndigheder og det lokale samfund blev ansvarliggjort i processen og påtog sig at levere den nødvendige støtte. I stort omfang blev det i 1980'erne en fælles mærkesag i de enkelte amter i samarbejde med kommunerne at udarbejde en koordineret planlægning for en storstilet udflytning til bofællesskaber og egen bolig.

Hertil hørte også etablering af tilbud om dagbeskæftigelse til alle voksne såvel de, der var flyttet ud i bofællesskaber eller individuelt, som de, der fortsat boede på institution. Det skete ud fra den opfattelse, at alle mennesker har brug for et dagligt miljøskifte svarende til at forlade sit hjem for at gå på arbejde.

For børn med handicap blev folkeskolen åbnet for en omfattende integration i de almindelige klasser samtidigt med, at amtet sikrede et specialetilbud for de, der ikke magtede integrationen.

Nye rammer

Åndssvageforsorgens institutioner blev ved udlægningen i 1980 overtaget af amterne. Der var forud fra statens side lagt planer for nye institutioner, som amterne var pligtige til at føre ud i livet. Men udviklingen på institutionerne har været langt mere dybtgående end blot et spørgsmål om nye og mindre enheder til delvis afløsning af de gamle faciliteter.

Den allerede igangsatte udvikling i retning af i højere grad at respektere de handicappede beboere som enkeltindivider med samme rettigheder og behov som alle andre, blev konsekvent videreført og er siden nået meget langt. Der er sket en stor udvikling i hverdagen for beboerne i retning af individuel aktivitet, personlige udviklingsmuligheder og respekteret privatliv. Baggrunden herfor er først og fremmest en ændret holdning og pædagogisk praksis hos medarbejderne, men også i høj grad en ændret holdning i hele samfundet, som spiller ind på de vilkår, der gives for institutionsdriften.

En væsentlig forudsætning for den store udvikling, der er sket på både nye og gamle institutioner, er de ændrede ledelsesformer, der fulgte af udlægningen.

Under den statslige åndsvageforsorg var ledelsen centraliseret på få centre i landet, hvor læge, socialleder, undervisningsleder og inspektør tilsammen udgjorde en "4-hoved" ledelse. Samtidigt var arbejdsgange og administrative systemer i overensstemmelse med den tids statlige traditioner. Der var mange steder tale om et system med mange lag og dermed en fremmedgørende virkning på det udøvende personale. Der har naturligvis været forskelle rundt om i landet. Men det er blevet beskrevet, at alt foregik på administrationens præmisser, og medarbejderne blev behandlet som rekrutter i hæren dvs., at intet ansvar eller initiativ blev uddelegeret.

Princippet med den 4-delte ledelse blev formelt afskaffet ved udlægningen, og i årene efter 1980 ændrede alle amterne over tid ledelsesformen radikalt. Det blev nu sådan, at alle institutioner fik deres egen leder, som oftest med en pædagogfaglig baggrund. Denne leder har ansvaret for hele institutions virke og dens personale.

I 1990'erne har amterne gennemført programmer for yderligere decentralisering af kompetencer til institutionerne dvs. til lederens ansvar i dialog med sit personale. I Fyns Amt råder institutionerne over hele budgettet som én samlet ramme, som anvendes efter institutionens egen bestemmelse, blot formålet er at løse institutionens opgaver og forfølge de mål, som er fastlagt politisk. I forlængelse af lønreformen er den sidste rest af normeringskontrol på personale-siden fjernet, så institutionen selv kan justere sammensætningen af medarbejderressourcerne.

Samtidig betød udlægningen til amterne, at institutionerne nu fik en større nærhed til det politiske niveau. Det blev nu almindeligt, at amtsrådets udvalg kom på besøg på institutionerne og drøftede udviklingen med ledere og medarbejdere.

På samme måde blev afstanden til amtets administration mærkbart kortere end den havde været til statens administration, samtidigt med

at amternes administration af området i langt højere grad afspejlede områdets faglige kompetencer.

Der er også sket meget med personalets kvalifikationer. Tidligere havde store dele ingen eller kun en kortere intern uddannelse. I dag har stort set alle medarbejdere i handicapsektoren en relevant uddannelse – oftest som pædagoger.

Der blev ved disse ændringer frigjort en masse energi på institutionerne, som sammen med et tættere samarbejde med de nye driftsherrer om gennemførelsen af de nye handicappolitiske signaler førte til hurtige og væsentlige fremskridt i de handicappedes daglige tilværelse. På den måde blev 70'ernes visioner for levevilkårene for handicappede i stor stil til virkelighed i løbet af 80'erne.

Medvirkende til udviklingen var naturligvis også, at området straks fra starten i 1980 blev tilført betydeligt flere penge end tilfældet havde været i statens sidste år. Det skyldtes til dels simpel nødvendighed, men også den større opmærksomhed og synlighed dette nye opgavefelt havde for amterne og kommunerne.

Fortsat udvikling i handicapbegrebet

Igennem de 20 år, der er gået siden udlægningen, er der sat fortsat højere mål for samfundets indsats på området.

De grundlæggende holdninger fra udlægningen om at handicappede skal have samme rettigheder som øvrige borgere, og at alle skal have den nødvendige støtte til at leve et godt liv osv. er stadig ledestjernerne i al arbejde og tænkning på området.

En tydelig markering af dette kom midt i 90'erne med ændringerne af pensionslovgivningen. Tidligere havde voksne beboere på døgninstitutionerne blot fået lommepenge. Nu fik alle 18-66 årige tilkendt førtidspension, og alle pensioner udbetales til beboerne med fradrag af skat på helt normal vis. De må så også – som alle andre – betale for kost og logi, og i øvrigt selv (evt. med hjælp fra pårørende eller andre) disponere over resten. Det har betydet meget for de fleste i retning af friere muligheder for individuelt at vælge aktiviteter og livsstil. Medvirkende hertil har også været, at reformen for de fleste betød et væsentligt større rådighedsbeløb end tidligere.

En anden markering er kravene til boligstandard. Ved udlægningen i 1980 var målet med hensyn til boliger på institutioner og i bofællesskaber, at hver beboer skulle have sit eget værelse og herudover dele bad, køkken og andre fællesrum med de øvrige medlemmer af den gruppe man levede i. Fra midten af 90'erne er ambitionerne på dette felt blevet løftet betragteligt, idet samfundet nu har

den lille 2-værelses pensionistlejlighed med eget bad og the-køkken som idealet også i offentligt drevne botilbud. Det kommer til udtryk i, at loven om alment støttede boliger nu gælder for området, og i at Serviceloven har som hovedregel, at handicappede skal tilbydes egen bolig.

Målsætningen om at behandle handicappede som individuelle subjekter er blevet yderligere understreget i den nye Lov om social Service fra 1998 i forhold til den forudgående Bistandslov. Det kommer som nævnt til udtryk ved at brugeren principielt tilbydes en bolig efter boliglovgivningen. I princippet er begrebet boinstitution afskaffet for de fleste. I stedet skal kommunen eller amtet tilbyde den nødvendige støtte og service der, hvor brugeren har bolig.

Efter de nye sociallove skal kommune og amt tilbyde alle med behov en individuel handleplan, som skal omfatte de nødvendige tilbud fra alle offentlige sektorer. Handleplanen skal bygge på grundig individuel behovsvurdering. Den kan ikke laves hen over hovedet på brugeren. Planen skal være nøje drøftet med den handicappede selv og ofte også med de pårørende.

Endelig er retssikkerheden for personer med handicap skærpet meget i den nye lovgivning. Der er kommet bedre ankemuligheder og reglerne om værgemål er blevet udbygget. Fra 1. januar 2000 kom der nye regler for regulering af nødvendig magtanvendelse i de tilfælde, hvor f.eks. en psykisk retarderet person er i fare for at blive omsorgssvigtet, såfremt der ikke gribes ind. Disse regler er en væsentlig forbedring i forhold til de tidligere, der kun kunne anvendes inden for en døgninstitution, idet de nu regulerer al magtanvendelse på hele servicelovens område. Der er lagt meget vægt på at sikre den enkeltes retssikkerhed, f.eks. ved at beslutninger om tvangsindgreb overvåges af Det sociale Nævn, som er et uafhængigt organ.

Handicapbegrebet 20 år efter udlægningen

Som allerede beskrevet har der været en fortsat udvikling i samfundets tænkning om handicapbegrebet i de forløbne 20 år. Ikke alene har lovgivningen udviklet sig. De faktiske tilbud til handicappede og ikke mindst udviklingshæmmede har været i hastig udvikling – også langt videre end det var forventningerne i 1980.

Tanken om fuldstændig “normalisering”, som var stærkt fremme ved udlægningen, er således i væsentligt omfang blevet suppleret med en forståelse for, at handicappede også har et behov for tilpassede tilbud. I årene lige efter udlægningen blev det for eksempel en del steder forsøgt at integrere næsten alle handicappede børn i den

almindelige folkeskole. Det førte til nederlag for mange af disse børn, som blev "den dumme" i et stort miljø. Derfor er politikken i dag lidt mindre "normaliserende". Men til gengæld lægges der i de skoler og andre aktiviteter, der tilbydes handicappede, vægt på at skabe gode rammer omkring en egenkultur for ligesindede. Det er i og for sig også "normalt", idet det moderne samfund rummer en klar tendens til at ligesindede af alle slags finder sammen i subkulturer, der dyrker det fælles særpræg.

Handicappede har i dag de samme rettigheder i samfundet som andre borgere. Samtidigt gives der fra samfundets side omfattende tilbud om behandling og støtte, som sigter på at den handicappede har samme muligheder for personlig udvikling og et aktivt liv, som andre. Disse tilbud er ikke altid helt de samme som tilbydes andre, men netop tilpasset, så de giver den handicappede mest mulig støtte til at kompensere for sit handicap. Den nye målsætning er noget i retning af "et liv på egne præmisser".

Det er således nemt at fastslå, at handicapbegrebet har ændret sig siden 1980. Det skal også være min påstand, at denne udvikling også i væsentligt omfang er en følge af udlægningen. Nutidens syn på handicappede er i stort omfang dannet under indtryk af de store forandringer i de faktiske vilkår for brugerne, der er skabt af de lokale myndigheder efter udlægningen.

Nu som dengang er der en afstand mellem det aktuelle handicap-syn og de vilkår, der faktisk kan tilbydes. Det er lige nu især tydeligt på spørgsmålet om boligstandarder i de offentlige tilbud. Men hvis alle ønsker allerede var opfyldt, ville det være udtryk for, at handicappolitikken var alt for u-ambitiøs. Der skal hele tiden være nye mål at arbejde efter.

20 år med Det Centrale Handicapråd

*Palle Simonsen,
formand for Det Centrale Handicapråd,
tidl. social- og finansminister*

Det Centrale Handicapråd blev etableret for snart 20 år siden. To årtier, hvor centrale handicappolitiske begreber som sektoransvar, tilgængelighed og ligebehandling for alvor kom på dagsordenen. Rådets nuværende formand gør status over de seneste tyve års udvikling.

Baggrunden for oprettelsen af Det Centrale Handicapråd

Det Centrale Handicapråd blev etableret i 1980, da den daværende centrale statslige handicapsærforsorg blev nedlagt og opgaverne overgivet til amterne og kommunerne.

Under særfor sorgen havde der siden 50'erne eksisteret nævn inden for de enkelte forsorgsgrene: Et blindenævn, et døvenævn, et tunghørenævn og fra 1970 også et vejledende råd for åndssvagefor sorgen. I alle disse nævn var der deltagelse af brugerrepræsentanter, men med nedlæggelsen af særfor sorgen blev også disse nævn nedlagt.

Brugerne og brugernes organisationer var i den forbindelse stærkt bekymret for, om man derved ville miste indflydelse på udviklingen af den centrale overordnede handicappolitik. Organisationerne presede derfor voldsomt på for at få daværende socialminister Eva Gredal til at etablere et centralt handicapråd, som skulle rådgive socialministeren om alle spørgsmål af relevans for handicapområdet. Det lykkedes, og der blev gennemført en ændring af den sociale styrelseslov, hvorved der i juni 1978 blev oprettet et centralt handicapråd. Rådet holdt sit første møde den 7. marts 1980.

En af de vigtige nyskabelser ved etableringen af Det Centrale Handicapråd var – set i forhold til de tidligere råd og nævn under Særfor sorgen – at rådet fik en langt bredere sammensætning. Ganske vist bestod selve rådet – udover formanden som blev den fhv. arbejdsminister Erling Dinesen – i starten alene af repræsentanter fra Socialministeriet/Socialstyrelsen, de kommunale organisationer og

brugerrepræsentanter. Men som noget nyt blev der til rådet knyttet syv særlige sagkyndige fra de øvrige ministerier.

Sektoransvar som handicappolitisk princip

Bredden i den handicappolitiske indsats var således et tema, som rådet allerede ved sin etablering var stærkt optaget af. På det første møde, som blev afholdt 7. marts 1980, konstaterede formanden således, at handicapproblemer ikke blot er noget, som man beskæftiger sig med under Socialministeriets område. Handicapproblemer rækker meget længere ud, ja, har relation til næsten alle sider af tilværelsen.

Nødvendigheden af at arbejde tværgående – nødvendigheden af at få fastslået det såkaldte sektoransvarlighedsprincip – afspejler sig også i to af de sager, som kom til at spille en ganske stor rolle i Rådets arbejde de første år: Trafikområdet og ikke mindst etableringen af det der endte med at blive til de individuelle kørselsordninger samt etableringen af en skrivetelefonordning for døve.

Det Centrale Handicapråd kæmpede sammen med handicaporganisationerne op gennem 80'erne en hård kamp for at få disse to ordninger etableret efter princippet om sektoransvar, d.v.s. for at få disse ordninger placeret – ikke i Socialministeriet – men hos de myndigheder, som i øvrigt var ansvarlige for trafik- og teleområdet. Og det lykkedes. De individuelle kørselsordninger blev – og er fortsat – amtens ansvar som en del af den kollektive trafik, mens skrivetelefonen blev placeret hos teleselskaberne som en integreret del af deres forpligtelse til at levere teletjenester til befolkningen i øvrigt.

Der er således ingen tvivl om, at en af Rådets mest markante handicappolitiske sejre op gennem 80'erne var, at man i udpræget grad var med til at få sektoransvarlighedsprincippet knæsat som et grundlæggende og centralt handicappolitisk princip. Det afspejler sig i de anførte eksempler, men det kom også til udtryk i Rådets bidrag til de ganske mange handicappolitiske folketingsdebatter, som det blev til i løbet af 80'erne. Gang på gang slog et enigt Folketing fast, at handicappedes problemer skal løses dér, hvor de opstår – altså i overensstemmelse med sektoransvarlighedsprincippet – og det var ikke mindst et resultat af Det Centrale Handicapråds påvirkning af Folketinget.

Rådet træder i karakter

For enhver ny organisation tager det tid at vinde fodfæste og få gennemslag på sit område. Og det gjorde det også for Det Centrale Handicapråd. Læser man beretningerne fra rådets første ti-år igennem, så konstaterer man en stigende og stadig bredere aktivitet, men også en aktivitet, som i meget væsentligt omfang er styret af ude fra kommende opgaver. Ikke mindst de meget små økonomiske og personalemæssige ressourcer til sekretariatsbetjeningen af rådet gjorde det meget vanskeligt at føre en mere udadrettet og proaktiv linie.

Rådets egentlige gennembrud kom i 1993, da det lykkedes rådet at få vedtaget folketingsbeslutningen om ligestilling mellem handicappede og ikke-handicappede. Folketingsbeslutningen betød et gennembrud på to måder.

For det første demonstrerede forløbet op til vedtagelsen af beslutningsforslaget, at rådet nu havde udviklet de politiske og taktiske "muskler", som er nødvendige for at få en sådan vedtagelse igennem. Den forudgående meget grundige diskussion om rådets reaktion på den amerikanske antidiskriminationslovgivning; rådets evne til at finde en enig holdning i den diskussion og efterfølgende evne til at formulere en dansk model, der bygger på dialog og samarbejde som alternativ til den anti-diskriminationslovgivningsbølge, som fra USA slog ind over Europa, blev kulminationen på den politiske udviklingsproces, rådet havde gennemlevet siden etableringen i 1980. Rådet var blevet politisk modent og trådte i karakter.

For det andet medførte vedtagelsen af folketingsbeslutningen, at der blev etableret et ligebehandlingscenter for handicappede. Det betød, at der blev tilført nye ressourcer til handicapområdet i almindelighed og til Det Centrale Handicapråd i særdeleshed. I kraft af Ligebehandlingscentret fik vi i rådet det instrument og de ressourcer, som var helt nødvendige, hvis rådet skulle videreudvikle sig fra at være kommenterende til at blive formulerende i den handicappolitiske diskussion.

Med 8 nye fuldtidsstillinger kunne centret og dermed også rådet ikke alene foretage en langt grundigere sagsbehandling og research i forhold til de traditionelle høringer, men det blev også muligt at iværksætte egne undersøgelser og analyser inden for områder, som rådet ønskede at sætte på den handicappolitiske dagsorden. Rådet blev i stand til at sætte sin egen dagsorden.

Resultater af rådets arbejde

Samspillet mellem rådet som et interessepolitisk dialogorgan mellem myndigheds- og brugerrepræsentanter og ligebehandlingscentret som dokumentationscenter gav rådet et helt andet grundlag at agere politisk på. Rådet har i kraft af den dokumentation, der er blevet produceret i centret, været i stand til at sætte fokus på temaer og problemstillinger, som har fået ganske stor handicappolitisk betydning.

Det gælder bl.a. det fokus, der langt om længe er kommet på tilgængelighed – og her tænker jeg på tilgængelighed i ordets bredeste forstand. Analyser af tilgængeligheden til folkeskoler, biblioteker, offentlige hjemmesider og nu senest apoteker har givet rådet et statistisk materiale på hånden, som myndighederne har meget svært ved at sidde overhørigt. Resultatet er, at regeringen har lavet en overordnet handlingsplan for fysisk tilgængelighed, som er fulgt op med detalplaner fra By- og boligministeriet og Kulturministeriet, mens Forskningsministeriet har udarbejdet retningslinier for tilgængelige hjemmesider på Internettet.

Tilsvarende har analyser af de tidsbestemte retsfølger til udviklingshæmmede, handicappedes mulighed for at adoptere og ikke mindst en lang række analyser og undersøgelser på arbejdsmarkedsområdet været medvirkende til både forøget opmærksomhed og i mange tilfælde også helt konkrete lovgivningsinitiativer, som klart har forbedret handicappedes ligestilling i samfundet.

Når jeg skal pege på resultaterne af rådets arbejde, så er det også helt nødvendigt at pege på de initiativer, der på det seneste er taget for at styrke forskningsindsatsen inden for handicapområdet. Rådet har gennem en lang årrække ønsket en styrkelse og udvidelse af den handicaprelaterede forskning i Danmark. Og det er nu lykkedes. Efter et meget frugtbart samarbejde med Socialministeriet og Socialforskningsinstituttet (SFI) er det nu lykkedes at få tilvejebragt tilstrækkeligt med midler til, at SFI har kunnet søsætte et ganske omfattende og ambitiøst forskningsprogram inden for handicapområdet.

Samspillet mellem råd og center

En af de meget principielle mærkesager, som rådet har arbejdet med i årevis, er gennemførelsen af sektoransvarlighedsprincippet og afskaffelsen af det dobbelte optagelsessystem på de videregående uddannelser. I 1997 bad rådet så ligebehandlingscentret om at udarbejde et notat, som skitserer en model for, hvordan sektoransvaret på de videregående uddannelser kan gennemføres i praksis. Ligebehand-

lingscentret udarbejdede derefter et modelnotat, som detaljeret beskriver de elementer, som skal indgå i en reform af uddannelsessystemet, hvis sektoransvaret skal gennemføres. På baggrund af notatet tog rådet så sagen op politisk. Først i form af en drøftelse i rådet og efterfølgende direkte over for undervisningsministeren på et møde. Parallelt hermed skabte såvel rådet som centret en ganske betydelig presseomtale af problemstillingen. Og det satte for alvor den sag på dagsordenen. I øjeblikket ved vi ganske vist ikke, om sagen falder ud til rådets fulde tilfredshed, men forløbet demonstrerer under alle omstændigheder på udmærket vis, hvordan samspillet mellem rådet og ligebehandlingscentret fungerer, når det fungerer bedst.

Det tværministerielle ministerudvalg

Jeg indledte med at påpege den betydning, rådet har haft i forhold til at få ørenlyd for sektoransvarlighedsprincippet. Og det er langt hen ad vejen lykkedes at få forståelse og accept for princippet – også selv om det under tiden kan knibe med at omsætte ord til handling. Undervejs fra festtalerne og ud til det niveau, hvor det rent faktisk får konsekvenser for den, der lægger fliserne eller designer hjemmesiden, sker det ikke sjældent, at ansvarligheden fordufter op i det blå. Det, der skulle være alles ansvar, bliver ingens ansvar.

Samtidig må vi også konstatere, at flere og flere af de problemstillinger vi beskæftiger os med ofte går på tværs af sektorerne og kræver flere sektors samarbejde. Handicappedes adgang til information, tilgængelighed, retssikkerhed, overgangen fra uddannelse til arbejde etc. er alle eksempler på problemstillinger, som ikke kan løses isoleret inden for et enkelt ministerområde.

Derfor har det være vigtigt for rådet at få regeringens opbakning til etablering af et tværgående udvalg på højeste niveau, som kan sikre sammenhængen og koordinationen i handicappolitikken – og et udvalg, som kan fungere som dialogforum på tværs af de enkelte ministerområder.

Rådet er derfor meget tilfredse med, at regeringen her i efteråret har besluttet at nedsætte et ministerudvalg, som skal sikre implementeringen af FN's Standardregler om lige muligheder for handicappede. Dermed har vi fået det tværgående organ, som kan løfte de opgaver, som ligger i grænselandet mellem to eller flere ministerområder, og det organ, som kan sikre varetagelsen af de handicappolitiske problemstillinger, som går på tværs af ministerierne.

Rustet til det 2100 århundrede

Der er nu snart gået 20 år siden udlægningen af særfor sorgen og 20 år siden etableringen af Det Centrale Handicapråd. Meget er sket i de tyve år – og meget er sket under medvirken af Det Centrale Handicapråd. Den danske model, som bygger på udvikling i dialog mellem myndigheder og brugere, har efter min bedste overbevisning vist sin livskraft. Der er nået mange resultater, og dansk handicappolitik står på ingen måde tilbage for andre lande, som har valgt andre modeller.

Med det nye ministerudvalg fuldbringer regeringen den statslige handicappolitiske treklang: ligebehandlingscentret som dokumentationsenhed, rådet som det politisk handlende dialogforum og ministerudvalget som politisk beslutningstagende. Vi har i dag en organisatorisk struktur i den overordnede statslige del af handicapgeografi en, som er rustet til det 2100 århundrede.

Men der er ikke tid til at hvile på laurbærerne. Et er at have strukturen på plads, noget andet er naturligvis at sikre, at problemerne bliver løst. Og der er rigeligt at tage fat på: Det gælder ikke mindst problemerne med fysisk tilgængelighed, handicappedes lige adgang til uddannelse og arbejde samt retssikkerhedsproblemer som konsekvens af den øgede decentralisering

Endelig kommer der jo også nye problemer til. Den meget massive anvendelse af informationsteknologi på stort set alle samfundsområder kan – hvis vi ikke kender vores besøgstid – meget vel udvikle sig til et tilgængelighedsproblem af samme dimension som det, vi kender på bygningsområdet.

Jeg er desværre nødt til at konstatere, at der formentlig også er arbejde at udføre for Det Centrale Handicapråd de næste 20 år.

Særforsorgens Fata Morgana

Svend Jensen,

*tidl. landsformand for Dansk Blindesamfund, tidl. formand for DSI
(De Samvirkende Invalideorganisationer, red.)*

Allerede ved nedsættelsen af socialreformkommissionen i 1964 stod det klart, at den samfundsmæssige udvikling gik i retning af en stadig stigende decentralisering af vore administrative systemer med det formål at flytte ansvar og opgavevaretagelse fra centrale til decentrale politiske og administrative organer. Denne ønskede udvikling kunne imidlertid først tage fart efter gennemførelse af Kommunalreformen i 1970. Denne reform sigtede mod at skabe et lokalt administrativt system, der kunne imødekomme ønsket om at administrere ud fra princippet om, at afgørelser skal træffes så tæt på borgeren som muligt samtidig med, at princippet om bæredygtighed tilgodeses.

De mål for kommune størrelser, man den gang lagde til grund for inddelingen, betød bl.a., at omkring en tredjedel af de nye kommuner havde under 10.000 indbyggere, men med den forudsigelige opgavefordeling mente man ikke, det ville være det store problem. Endvidere affandt man sig med, at hovedstadsproblemerne ikke blev løst.

Socialreformkommissionen havde imidlertid allerede peget på, at Åndssvageforsorgen og den øvrige særforsorg burde udlægges fra staten til amter og kommuner, og det kan nok undre, at man troede på, at de små af de nye kommuner skulle kunne klare disse højt specialiserede opgaver.

Politikernes lyse og glade barnetro holdt imidlertid ved, selv efter udlægningen af Invalideforsikringsretten til 15 lokalnævn, der stort set afskaffede begrebet lighed for loven, selv efter udlægningen af revalideringen, der medførte, at denne vigtige opgave stort set gik i stå og efter udlægningen af statshospitalerne, der skabte utilfredshed såvel hos patienter som hos pårørende.

Den 21. oktober 1975 faldt klokken så i slag for åndssvageforsorgen og den øvrige særforsorg, for da besluttedes det at nedsætte et udvalg til forberedelse af udlægningen af dette sidste større område. Det må naturligvis uden videre indrømmes, at statens varetagelse af opgaverne på dette felt ikke just var særlig glansfuld, og man kunne måske godt have den opfattelse, at amter og kommuner ikke kunne gøre det dårligere. I DSI og en lang række handicaporganisationer

var man imidlertid af den opfattelse, at udlægningen af disse sårbare områder ikke var ønskværdig. Man mente der, at områdets problemer, som der altså var mange af, skulle løses indenfor det hidtidige statslige system og under fortsat statsligt ansvar.

Disse synspunkter blev tilkendegivet overfor udvalget i en lang række skriftlige henvendelser, der blev optrykt som bilag til udvalgets betænkning, (Betænkning nr. 781, 1976).

Omfanget af denne udlægning var ikke stort målt på klienter og personale. For åndssvageforsorgens vedkommende drejede det sig om rundt regnet 22.000 klienter og 11.000 ansatte, og for den øvrige særforborg om små 6.000 klienter og omkring 2.800 ansatte.

Klienter og personale i den øvrige særforborg kan fordeles på 6 forskellige forborgsgrene, og det fremgår derfor klart, at grupperne hver for sig er og var meget små. Det var da også klart – også for udvalget – at de bestående lands- og landsdelsdækkende institutioner skulle bevares, og uenigheden gik derfor alene på, hvem der skulle være ansvarlig for institutionernes drift.

Antalsmæssigt var der altså tale om et meget lille område, også målt i forhold til størrelsen af den samlede handicappopulation. Da der imidlertid var tale om klienter med et massivt bistandsbehov, var området økonomisk set ganske tungt.

Udlægningen var en såkaldt administrativ reform, der var et led i en omkalfatring af den statslige sektor. Målet var, at den individorienterede betjening af borgerne skulle flyttes, således at staten alene skulle tage sig af de generelle forhold. Udlægningen skulle derfor også finde sted på en måde, der indplacerede de forskellige ydelser i de systemer ude i landet, som leverede samme type ydelser til borgerne i almindelighed. Man opløste altså totalforborgen og erstattede den med specialtilbud leveret af det almene system.

Her som så ofte andre steder blev udlægningen og den dertil hørende indpasning i lokalsystemerne imidlertid ikke ført helt igennem, idet arbejdsmarkedsområdet ikke blev integreret i det almene arbejdsmarkedssystem, men forblev i det sociale system.

Man kan ikke sælge en reform, der alene lanceres som en administrativ reform. Der skal andre boller på suppen, og det kom der så. Reformen skulle naturligvis fremme handicappedes integration i det almindelige samfund, og den skulle fremme mulighederne for, at handicappede kunne leve en tilværelse så nær det normale som muligt.

Som allerede nævnt, var der altså i den såkaldte øvrige særforborg tale om meget små grupper, og det prægede selvfølgelig også de respektive handicaporganisationer.

På flere områder var det jo sådan, at det dominerende antal medlemmer var personer, der havde erhvervet deres handicap i ungdommen eller voksenalderen. Der var altså tale om en gruppe, der havde helt andre forestillinger og holdninger til det at være handicappet, idet deres viden om og – holdning til – et handicap havde udgangspunkt i ikke-handicappedes holdninger og forestillinger.

Uanset disse forskellige udgangspunkter havde og har grupperne naturligvis en række fællestræk, herunder behovet for særforanstaltninger for bl.a. at blive i stand til at integrere sig i “normalsamfundet”.

I handicaporganisationerne havde man naturligvis den holdning, at mulighederne for at opnå en integreret tilværelse skulle være så optimale som muligt, for at så mange som muligt skulle vælge denne mulighed, men det burde dog også sikres, at de, der foretrak en segregeret tilværelse, kunne få et godt liv. Døvegruppen havde her naturligvis en særlig holdning på grund af sproget.

De principielle holdninger omkring integration var én ting, virkeligheden var til tider ganske anderledes. Eksempelvis var der i mange år efter afslutningen på 2. Verdenskrig stor mangel på boliger generelt og specielt stor mangel, hvis det drejede sig om boliger m.v. beregnet på at imødekomme handicappedes særlige behov.

Nogle organisationer satte praksis over principper og byggede særlige boliger og plejehjem og hæmmede derved den ønskede integration, men løste til gengæld et påtrængende problem.

I 1980, da udlægningen var en kendsgerning, rustede organisationerne sig så til at møde de nye udfordringer og herunder navnlig at bidrage til, at integrationstanken og tesen om normalisering blev realiseret på en måde, der skabte valgmuligheder for den enkelte.

Hvordan gik det så?

Udviklingen af den danske velfærdsmodel skete bl.a. ud fra en politik, der fremmede generaliseringen fremfor individualiseringen, og der skabtes ordninger af bred karakter, der kunne imødekomme behovene hos så mange som muligt. Disse tendenser fortsatte efter udlægningen og førte naturligvis til et system, hvor ressourcerne blev spredt så meget, at ingen kunne hjælpes effektivt.

Det manglede ellers ikke på politiske positive tilkendegivelser. På internationalt plan vedtog man deklARATIONER om handicappedes rettigheder. Forenede Nationer deklarererede det internationale handicapår og handicappedes ti års program blev vedtaget.

I forbindelse med udvalgsarbejdet forud for udlægningen afholdt DSI en konference, hvor daværende socialminister Eva Gredal i sin

tale bl.a. sagde: *“Det er mig imidlertid magtpåliggende at slå fast, at staten hverken kan eller vil fraskrive sig ethvert ansvar for de handicappedes velfærd ved at overføre det umiddelbare ansvar for særforborgsopgaverne til kommuner og amtskommuner. Selvom udlægningen forekommer mig ønskelig af socialpolitiske årsager, må den ikke ske på en sådan måde, at man glemmer de særlige hensyn, der udspringer af, at de handicappede grupper udgør en meget beskeden del af befolkningen. Det er ikke acceptabelt for nogen parter, at handicappede noget steds i landet lades i stikken. Derfor kan jeg meget vel forestille mig, at vi vil være nødt til at opbygge styringsmidler indenfor en udlagt særforborg.”*

Det var en flot tilkendegivelse fra landets socialminister, og den bidrog uden tvivl til at berolige mange nervøse.

Noget af det første, der på det politiske plan skete efter udlægningen, var imidlertid, at den socialdemokratiske socialminister Ritt Bjerregaard i det internationale handicapår 1981 gennemførte en række lovindgreb direkte rettet mod handicapede.

Det alvorligste ved disse indgreb var, at princippet om kompensation for handicap blev undermineret ved at gøre kompensationsydelser indtægtsafhængige. Dette alvorlige tilbageslag blev genoprettet efter regeringsskiftet i 1982.

Det var også positivt, at Folketinget flere gange i enighed slog fast, at dansk handicappolitik skulle basere sig på princippet om sektoransvarlighed, ligesom alle jo til stadighed var enige om, at vi skulle fremme integrationsmulighederne og sikre handicapede en tilværelse så nær det normale som muligt.

Det blev imidlertid i udstrakt grad ved de smukke ord. Det kan også nu konstateres, at forudsætningerne for integration og normalisering fortoner sig i tågen.

Et par eksempler kan illustrere dette. Handicappede børns integration forudsætter bl.a. skolegang i den almene folkeskole, der hvor man bor. Flertallet af folkeskoler i Danmark er imidlertid utilgængelige for børn med handicap. Forudsætningen for integration og normalisering af tilværelse er adgang til information. Handicappedes adgang til integration er imidlertid målt i forhold til befolkningen som sådan næsten ikke eksisterende. Integration og normaliseret tilværelse forudsætter, at man rent fysisk kan komme omkring i samfundet, både inde og ude. Ikke engang nyanlæg udføres automatisk med fuld tilgængelighed.

Det må altså konstateres, at Eva Gredals forudsætning om sikring af handicappedes muligheder i et nyt decentralt system desværre ikke har holdt under den efterfølgende udvikling.

De seneste års udvikling kan imidlertid tyde på, at tidevandet er ved at vende, ikke mindst på grund af indsatsen i Det centrale Handicapråd. Det må nemlig desværre konstateres, at indsatsen fra organisationernes side i perioden siden 1980 ganske vist har været særdeles intensiv, men uden synderligt mange resultater.

Handicaporganisationernes principielle positive holdning til integration m.v. kunne under de foreliggende omstændigheder ikke komme rigtig til udfoldelse, idet der altså kun i beskedent omfang var et samfund indrettet med hensyn til handicappede, og integration var derfor, og er derfor, kun for de stærke.

Det billede, der tegner sig i dag, ligner faktisk til forveksling det billede, man så før udlægningen. Det gamle systems institutioner lever stadig mere eller mindre i splendid isolation, men heldigvis i betydelig grad i bedre bygninger. Sektoransvarligheden er ikke gennemført, hverken indenfor undervisningsområdet eller i forbindelse med arbejdsmarkedet – to nok så betydningsfulde områder. Organisationsopbygningen følger stadig i det store og hele gamle særfor-sorgsinddelinger.

Balancen mellem generalisering og specialisering er altså endnu ikke faldet på plads, og man må altså konstatere, at målet med udlægningen ikke er nået. Det ville være interessant, hvis nogen ville påtage sig at undersøge årsagerne hertil, for 20 år er dog en ganske lang tid, ikke mindst set i lyset af hastigheden i samfundsudviklingen som sådan.

Er de små handicapgrupper blevet usynlige?

*Poul Lüneborg,
landsformand for Dansk Blindesamfund*

Dette spørgsmål repræsenterer en meget væsentlig problemstilling, som må indgå i de igangværende overvejelser om den fremtidige organisering af amtskommunernes tilbud til handicappede, tyve år efter udlægningen af åndssvageforsorgen og den øvrige særforborg. Siden denne udlægning er synsområdet på det amtskommunale plan økonomisk ekspanderet meget betydeligt. Jeg er blevet opfordret til at belyse, om denne ekspansion har medført en større synlighed for gruppen af blinde. Hvis udviklingen af de amtskommunale tilbud ikke har medført en sådan større synlighed, ønskes tillige en beskrivelse af baggrunden herfor.

Mit udgangspunkt for at bidrage til en beskrivelse af den rejste problemstilling er mit engagement indenfor blindeområdet igennem de sidste 30 år. Jeg vil tage udgangspunkt i blindeforsorgens udlægning og give en kort beskrivelse af udlægningen på dette område for at belyse synligheden af gruppen af blinde. I det følgende vil jeg i stedet for blindeforsorgen benytte mig af begrebet blindesagen i Danmark, dette begreb omfatter alle aktører og initiativer på området.

På trods af dette snævre udgangspunkt for nærværende artikel, formoder jeg, at mine betragtninger overordnet repræsenterer nogle træk, som også er relevante for bedømmelsen af andre små handicapgruppers synlighed, efter at amtskommunerne igennem de sidste tyve år har haft ansvaret for området.

Den problemstilling, som skal forsøges belyst, hviler på den antagelse, at blindesagen i Danmark, i kraft af den stedfundne udvikling frem til udlægningen i 1980, blev betragtet som en særdeles synlig virksomhed. Der er ingen tvivl om, at udgangspunktet for arbejdet i Dansk Blindesamfunds ledelse frem til organisationens 75 års jubilæum i 1986, hvilede på en sådan antagelse. Det samme gjorde den virksomhed som udgik fra Blindeinstituttet i København, på Refsnæsskolen i Kalundborg (børneskole for blinde, red.) og som siden 1960'erne blev varetaget af medarbejdere i centraladministrationen, indenfor folkeskolen og indenfor revalideringscentrene med henblik

på at realisere målsætningen om, at blinde kunne integreres i folkeskolen og uddannes i de almindelige uddannelsesinstitutioner.

Ved vurderingen af i hvilket omfang gruppen af blinde er synlige eller ej, skal man erindre sig om gruppens størrelse. Gruppen af blinde og stærkt svagsynede er heldigvis numerisk en beskedent befolkningsgruppe. I dag skønnes den samlede gruppe af synshandicappede ifølge WHO's definitioner at udgøre ca. 1% af befolkningen, d.v.s. ca. 50.000 personer. Mennesker, hvis synsstyrke varigt er nedsat til 6/60 af normalt syn eller mindre, henregnes traditionelt i Danmark til gruppen af socialt blinde. Denne gruppe udgør skønsmæssigt 20.000 personer. Der foreligger ikke nøjagtige opgørelser over antallet af synshandicappede borgere i Danmark. Siden 1960'erne og indtil for ca. 10 år siden har man ment, at gruppen af socialt blinde udgjorde ca. 2,6 promille af befolkningen, d.v.s. ca. 12.000 personer svarende til antallet af Dansk Blindesamfunds medlemmer.

Det var først med 70'ernes socialreform, at der blev iværksat en systematisk indsats overfor den samlede gruppe af socialt blinde borgere, medens fokus indenfor de sidste 10-15 år i stigende grad er blevet rettet mod den samlede gruppe af mennesker med synshandicap. Denne tendens er for alvor blevet forstærket med serviceloven fra 1998.

Jeg har ovenfor hævdet det synspunkt, at blindesagens udøvere frem til udlægningen i 1980, var af den opfattelse, at der var stor synlighed omkring gruppen af blinde og stærkt svagsynede og de initiativer, som samfundet stillede til rådighed for denne gruppe. Da spørgsmålet om rigtigheden af denne påstand ikke løbende er blevet verificeret gennem meningsmålinger, skal jeg i det følgende anføre nogle elementer fra udviklingen på området, der understøtter min påstand om blindesagens synlighed frem til udlægningen i 1980.

1. Udviklingen af de første undervisnings- og optræningstilbud overfor blinde blev allerede etableret på privat initiativ i begyndelsen af det nittende århundrede. Oprettelsen af Det Kgl. Blindeinstitut i 1858 og udskillelsen af undervisningen af blinde og stærkt svagsynede børn 40 år senere til Refsnæsskolen repræsenterer samfundets synlige indsats overfor denne befolkningsgruppe. Blindeforsorgens mangeårige historie og tradition bidrager i sig selv til områdets synliggørelse.
2. Alle blinde der modtog undervisning og erhvervs-mæssig optræning på blindeinstitutterne blev herigennem bevidstgjort om eget værd og om behovet for et organisatorisk fællesskab, hvilket

resulterede i stiftelsen af Dansk Blindesamfund i 1911. Dansk Blindesamfund skulle være blindes egen forening og blev dannet som protest imod den velgørende forening "Danmarks Blinde", der var oprettet i 1883. Dette historiske udgangspunkt for Dansk Blindesamfund har været med til at skabe stor synlighed om blindesagen og om foreningens virksomhed til dato.

3. Såvel Folketinget som Landstinget vedtog i 1914 med udgangspunkt i en udtalelse fra Dansk Blindesamfunds stiftende møde en ændring af fattigloven der betød, at blinde som den eneste handicappgruppe fik adgang til at modtage økonomisk hjælp fra fattigvæsenet uden tab af borgerlige rettigheder. Denne indsats har bidraget til, at der på et meget tidligt tidspunkt i udviklingen af den danske sociallovgivning blev gjort opmærksom på blindes særlige situation.
4. Erhvervsmæssig optræning og beskæftigelse af blinde har selv sagt for Dansk Blindesamfund været en mærkesag ikke mindst i første halvdel af det tyvende århundrede. For Blindeinstituttet var det fra instituttets oprettelse en hovedopgave at kunne sikre den enkelte blinde økonomisk uafhængighed gennem arbejde efter endt uddannelse. Traditionelle beskæftigelsesmuligheder såsom organist, kurvemager og børstenbinder, blev i 30'erne suppleret med industrielt arbejde. I løbet af 1960'erne og 70'erne blev disse erhverv erstattet af forskellige former for kontorarbejde, herunder telefonomstilling og muligheder for at gennemføre længerevarende teoretiske uddannelser. Blindes beskæftigelse har gennem alle årene på helt afgørende måde bidraget til at synliggøre blindesagen i det danske samfund. I dag er beskæftigelsen af blinde på almindelige vilkår for stærkt nedadgående. Ved indgangen til det 21. århundrede er mindre end 9,5% af personer i den erhvervsaktive alder i sådan beskæftigelse. Gruppen af socialt blinde i den erhvervsaktive alder udgør ca. 2.500 personer.
5. Den første invalidepensionslov blev vedtaget i 1921. Synliggørelsen af blindes særlige situation gennem ændringen i fattigloven i 1914 bidrog til en positiv fastlæggelse af praksis efter denne lov og den senere udvikling af invalidepensionslovgivningen. Invalidepensionsloven har lige siden 2. Verdenskrig indeholdt regler om særlige tillæg til kompensation for følgerne af blindhed, disse tillæg har været karakteriseret ved at være skattefrie og uafhængig af indkomst og formueforhold. I dag findes regler om et såkaldt

særligt tillæg til blinde og svagsynede i den sociale pensionslov § 16 om bistandstillæg. Denne lovgivning har således utvivlsomt overfor lovgivere og myndigheder medvirket til at synliggøre blindes særlige situation. De væsentligste bestemmelser for blinde og stærkt svagsynede i den sociale pensionslovgivning har været uændret siden invalidepensionsloven fra 1965.

6. Blindekommissionen nedsat af Regeringen afgav i 1955 sin betænkning, der resulterede i vedtagelsen i 1956 af en særlig lov om foranstaltninger overfor blinde og stærkt svagsynede. Det ligger i sagens natur, at denne lovgivning har bidraget til synliggørelsen af gruppen af blinde og stærkt svagsynede som en handicapgruppe med særlige behov. I Blindekommissionen blev begrebet social blindhed indgående beskrevet på baggrund af praksis ved administrationen af invalidepensionslovgivningen og på grundlag af erfaringerne med blindeinstitutternes virksomhed.
7. Blindekonsulenttjenesten blev igangsat af Blindekommissionen som et forsøg, og blev med blindeloven lovfæstet og udbygget til et landsdækkende tilbud om specialrådgivning overfor alle blinde og svagsynede. Blindekonsulenttjenesten har igennem sin godt 40-årige levetid frem til vedtagelsen af Serviceloven i 1998, udviklet sin egen arbejdsform baseret på en målsætning om tidlig indsats gennem hjemmebesøg hos nyblindblevne. Denne konsulenttjeneste har på afgørende måde bidraget til at synliggøre den meget store gruppe af ældre borgere, der rammes af et synshandicap.

Blindesagens historie rummer mange elementer, der kan fremhæves til belysning af, hvorfor gruppen af blinde historisk set har været en af de mest synlige små handicapgrupper i det danske samfund. De her nævnte elementer kan tillægges større eller mindre vægt og kan naturligvis suppleres med andre. Men uanset hvilke elementer der fokuseres på, så føler jeg mig overbevist om, at konklusionen bliver den samme, nemlig, at blindegruppen har evnet at fastholde stor synlighed om løsningen af sine problemer igennem hele det 20. århundrede.

Med Udlægningsloven i 1980 blev blindeforsorgens institutioner udlagt til de amtskommuner, hvori de var beliggende. Udlægningsloven var som bekendt afslutningen på 70'ernes socialreform. Det betød, at kommuner og amtskommuner på alle områder fik ansvaret overfor handicappede, herunder blinde og svagsynede.

De efterfølgende træk beskriver nogle væsentlige forudsætninger som førte frem til udlægningen af blindeforsorgen i 1980, og som har præget udviklingen af denne igennem de sidste 20 år.

1. Undervisningen af børn og unge med synshandicap var frem til vedtagelsen af blindeloven i 1956 Refsnæsskolens ansvar, såfremt den stedlige folkeskole var ude af stand til at påtage sig ansvaret for en svagsynet elevs undervisning. Svagsynede elever, der ikke kunne følge det almindelige skoletilbud blev derfor henvist til særlige svagsynsklasser på Refsnæsskolen. Det var indtil 1970'erne imidlertid kun en mindre del af de svagsynede skoleelever, der blev henvist til undervisning på Refsnæsskolen. Denne særlige skolepligt for synshandicappede børn blev fastholdt i blindeloven, der tillige lovfæstede indberetningspligt af alle børn og unge med synshandicap. Allerede få år efter blindelovens vedtagelse begyndte et reformarbejde indenfor folkeskolen, der åbnede op for, at synshandicappede børn på dispensation kunne tilbydes integreret undervisning i deres lokale skolevæsen. Denne decentralisering af synshandicappede børns undervisning blev i løbet af 1960'erne og 70'erne udbygget med oprettelsen af regionale undervisningscentre, der gradvist blev udbygget frem til 1980, fra hvilket tidspunkt der i folkeskoleloven blev fastsat regler om, at alle synshandicappede børn skulle tilbydes undervisning i det kommunale skolevæsen, hvorunder de hørte. Denne gradvise decentralisering af skoleundervisningen blev ledsaget af en udbygning af konsulent- og rejselærerordninger, der var knyttet til de to blindeinstitutter. Disse konsulenttjenester bidrog til gennem årene at skabe større forståelse for, at også gruppen af svagsynede elever havde et behov for et specialpædagogisk tilbud. Efter 1980 blev synskonsulenterne, der bistår synshandicappede børn og unges undervisning i folkeskolen, overført til amtskommunerne. Disse konsulenter var forpligtet til at bistå såvel svagsynede som børn og unge, hvis synsnedsættelse lå under grænsen for social blindhed.
2. I 1960 trådte Revalideringsloven i kraft, og med denne blev der overalt i landet oprettet regionale centre til at varetage denne opgave. Revalideringscentrene åbnede op for, at der decentralt kunne iværksættes erhvervmæssig optræning og uddannelse af bl.a. blinde og stærkt svagsynede i det almindelige uddannelses-system. Blinde og stærkt svagsynedes traditionelle uddannelser blev i stigende grad forkastet og blev i 60'erne for manges ved-

kommende afløst af optræning til industriarbejde. Blindeinstituttet etablerede en særlig uddannelse af blinde telefonister og oprettede i 1971 studienævnet, for at vurdere bogligt orienterede uddannelsesønsker og sikre de nødvendige studiematerialer og hjælpemidler til gennemførelse af sådanne uddannelser. Der var altså tale om en gradvis integration af synshandicappede i det almindelige system for erhvervmæssig optræning og uddannelse, medens Blindeinstituttets rolle på det erhvervmæssige område gradvist overgik til dels at yde rådgivning, træning i blindhedskompen-serende færdigheder samt produktion af studiematerialer m.v., dels at tilbyde specielt tilrettelagte erhvervmæssige uddannelser for blinde.

3. I slutningen af 60'erne blev der i fritidsundervisningslovgivning-
en skabt mulighed for, at hold med fem handicappede elever
kunne opnå støtte til særligt tilrettelagte kursusforløb. Dansk Blind-
desamfund har lige siden vedtagelsen af lovgivningen på dette
område udviklet decentrale undervisningstilbud overalt i landet
gennem foreningens lokalafdelinger. Denne undervisningsvirk-
somhed er blevet suppleret med konsulentbistand og uddannelse
af lærere til at forestå undervisning, såvel indenfor almindelige fag
som indenfor blindhedskompen-serende fag. Folkeoplysningslo-
ven afløste i 1990 den hidtidige lovgivning på dette område. Med
denne lovgivning blev decentraliseringen af området til kommu-
nerne fuldt ud gennemført. En så vidtgående decentralisering af
denne virksomhed har medført, at det udenfor de store kommuner
har været forbundet med stigende vanskeligheder at opretholde
det hidtidige aktivitetsniveau. Der er i flertallet af landets mange
små kommuner ikke grundlag for at etablere folkeoplysningsakti-
viteter, der er særligt tilrettelagt for blinde og stærkt svagsynede.
4. For at videreføre en række af de undervisningsaktiviteter som sær-
forsorgen varetog, blev "Lov om kompen-serende specialundervis-
ning til voksne" vedtaget i 1978 med ikrafttræden i forbindelse
med udlægningen i 1980. Ansvar for undervisningsvirkso-mhe-
den i medfør af denne lovgivning blev pålagt amtskommunerne,
der ifølge loven kan vælge at gennemføre virksomheden på særli-
ge centre eller gennem overenskomster med private initiativtage-
re. Denne lov er en dansk særlov på handicapområdet, som har
medvirket til at sikre kvalitet og udbygning af undervisning i han-
dicapkompen-serende færdigheder m.v. i et decentralt system.

5. Udlægningsloven indeholdt bestemmelser om de såkaldte § 7-planer for at sikre, at den erfaring og ekspertise som særforsorgen repræsenterede blev fastholdt i en overgangsperiode forud for integrationen af virksomheden i den øvrige amtskommunale virksomhed. Dansk Blindesamfund tog sammen med relevante ministerier og amtskommunerne initiativ til afholdelse af statuskonferencer fem og ti år efter udlægningen. Det blev på disse klart, at der i stigende grad var meget forskellige opfattelser af opgavefordelingen mellem amterne og de landsdækkende institutioner på blindeområdet og finansieringen af disse institutioner. Disse spørgsmål blev udvalgsbehandlet både i 1984 og i 1995 i et udvalgsarbejde under Amtsrådsforeningen, uden at disse anstrengelser har tilvejebragt løsningen på nogle fundamentale problemer, som decentraliseringen har medført.

6. Amtskommunerne fik med 70'ernes socialreform ansvaret for specialrådgivningen på handicapområdet. Med udgangspunkt heri samt med udgangspunkt i erfaringerne fra virksomheden vedrørende synshandicappede børn og unges integration i undervisningsvæsenet, påbegyndte amtskommunerne i slutningen af 70'erne, og navnlig efter særforsorgens udlægning, en opbygning af deres virksomhed for de små handicapgrupper. Indsatsen overfor blinde og svagsynede på disse områder blev sammen med virksomheden i medfør af "Lov om kompenserende specialundervisning" samlet i centre, der i amtskommunerne har fået forskellige betegnelser afhængigt af, om de alene retter sig mod synshandicappede eller ej – synscentraler, synsinstitutter, kommunikationscentre o.s.v. Denne virksomhed retter sig mod såvel svagsynede som personer, hvis synsnedsættelse svarer til eller er mindre end grænsen for social blindhed. Koncentrationen af den amtskommunale indsats har for alvor taget fart efter vedtagelsen af Serviceloven i 1998. Denne lov betød som bekendt, at amtskommunerne fik ansvaret for afprøvning og bevilling af optiske- og informationsteknologiske hjælpemidler overfor synshandicappede. Disse nye opgaver har i væsentlig grad bidraget til en udbygning af amtskommunernes hidtidige rådgivnings- og informationsvirksomhed vedrørende hjælpemidler samt til en udvidelse af den konsulent- og rådgivningsbistand, som gennem årene er udviklet af de amtskommunale ADL- og mobilitykonsulenter.

7. I 1993 tog Socialministeriet og amtskommunerne initiativ til at oprette videnscentre, herunder et videnscenter vedrørende syns-

handicap til at fastholde og udvikle den faglige kompetence i en decentral opgavevaretagelse på de forskellige handicapområder. Et initiativ som var en erkendelse af, at et decentralt system ofte vil være uden den nødvendige kapacitet, som en specialiseret kompetenceudvikling forudsætter på de små handicapområder, herunder området vedrørende blinde og svagsynede.

8. Finansieringen af de landsdækkende institutioner er endnu uafklaret, ligesom det ikke er lykkedes at tilvejebringe en fastlæggelse af fordelingen af opgavevaretagelsen mellem den virksomhed, der iværksættes af de enkelte amtskommuner overfor mennesker med et synshandicap og den virksomhed, der tilbydes denne handicapgruppe på de landsdækkende institutioner. Med udgangspunkt i et udvalgsarbejde under Amtsrådsforeningen fra 1997 oprettedes i 1998 "Udviklingscentret for den amtskommunale specialrådgivning". Dette udviklingscenter har bl.a. fået til opgave at beskrive og stille forslag om en fremtidig samordning af amtskommunernes indsats overfor mennesker med synshandicap med den virksomhed, der forestås af de landsdækkende institutioner, af Videncenter for Synshandicap og af Specialkonsulentordningen for Blinde. Specialkonsulentordningen for Blinde er betegnelsen for blindekonsulenterne efter at grundlaget for virksomheden er blevet reguleret i Serviceloven.

Der er i ovenstående redegørelse nogle udviklingstræk, som jeg mener må noteres, når spørgsmålet om blindeområdet synlighed før og efter udlægningen af særfor sorgen i 1980 skal vurderes. Udviklingen igennem de 100 år der forløb fra Blindeinstituttets oprettelse i midten af det 19. århundrede og frem til Blindekommissionen afgav sin betænkning i 1955, er præget af følgende forhold:

- Der er tale om en indsats overfor gruppen af helt blinde mennesker. Denne målgruppe udvides gradvist igennem årene til i stigende grad også at omfatte stærkt svagsynede og i en vis grad også svagsynede – antallet af blinde blev i 1911 opgjort til 1395 personer. Der er altså tale om en indsats overfor en meget antalmæssig lille befolkningsgruppe.
- Der er tale om en centraliseret for sorg baseret på nogle få synlige landsdækkende institutioner med kongelig autorisation.
- Der er tale om en statslig virksomhed, som kun i begrænset omfang medinddrager kommunale myndigheder.

Udviklingen fra 1960'erne og frem til udgangen af det 20ende århundrede er i første halvdel af perioden præget af en gradvis decentralisering af opgavevaretagelsen overfor mennesker med synshandicap. Samfundsudviklingen gjorde det muligt i stigende grad at medinddrage kommunale og regionale statslige myndigheder i udviklingen af tilbuddene til mennesker med synshandicap. Efter udlægningen af særforsoget i 1980 er udviklingen præget af følgende karakteristika:

- Indsatsen overfor mennesker med synshandicap omfatter alle personer, der ifølge Verdenssundhedsorganisationens definitioner kan henføres enten til gruppen svagsynede eller gruppen socialt blinde, dvs. en gruppe der udgør ca. 1% af befolkningen. Flertallet af denne gruppe er mennesker med et større eller mindre synligt handicap som følge af deres nedsatte syn.
- Amtskommunerne har ansvaret for at tilvejebringe nødvendige tilbud til den samlede gruppe af synshandicappede enten gennem initiativer indenfor amtskommunens egen virksomhed eller gennem henvisning til lands- og landsdelsdækkende institutioner.
- Statens ansvar for dele af opgavevaretagelsen, er med Service-lovens vedtagelse afviklet.

Med udgangspunkt i ovenstående, der beskriver udviklingen i indsatsen overfor blinde, kan man således konstatere, at denne indsats har været særdeles synlig frem til 70'ernes socialreform. Med denne reform blev der tilvejebragt de nødvendige forudsætninger for en gradvis udvikling af indsatsen overfor blinde og stærkt svagsynede til også at omfatte den store gruppe af svagtseende personer, hvis restsyn ligger over grænsen for social blindhed. En effektiv indsats overfor denne meget store gruppe, kan naturligvis kun realiseres i et decentralt system.

Den udvidede målgruppe for indsatsen overfor mennesker med synshandicap har tillige medført et begrebsmæssigt ændret udgangspunkt for indsatsen. Den klassiske blindeforsorg tog sit udgangspunkt i blindes særlige situation med henblik på pædagogisk og teknologisk at kompensere for det manglende syn i relation til at klare dagligdagen, at gennemføre en uddannelse og at bestride et arbejde. Amtskommunernes indsats efter særforsogets udlægning tager sit udgangspunkt i det forhold, at det store flertal af målgruppen for virksomheden, er mennesker med en væsentlig synsrest i behold. Det er en afgørende opgave for amtskommunerne gennem optisk rehabilitering og igennem en specialpædagogisk indsats at tilbyde en syns-

handicappet borger bistand til maksimalt at udnytte den enkeltes resterende synsfunktion. Det ændrede udgangspunkt for amtskommunernes virksomhed har da også holdningsmæssigt givet anledning til væsentlige ændringer i den anvendte terminologi. Det er synsfunktionen, det resterende syn og ikke blindheden eller det manglende syn, der er udgangspunktet for denne terminologi – synscentraler, synsinstitutter, synskonsulenter og synsinstruktører er nogle af de termer, som beskriver dette holdningsskifte.

Blinde og stærkt svagsynede, der hverken kan læse eller orientere sig ved hjælp af en synsrest, udgør således en antalsmæssigt lille gruppe ud af den samlede gruppe, som den enkelte amtskommunes virksomhed på dette område retter sig imod. Løsningen af de problemer, som denne gruppe står overfor, stiller krav om en højt specialiseret indsats, en indsats der er af en helt anden kompleks karakter, end den indsats der skal tilbydes for at afhjælpe tilsvarende behov hos mennesker med en anvendelig synsrest i behold. Hvorvidt amtskommunerne magter i fremtiden at fastholde stor synlighed omkring gruppen af blinde i deres indsats på synsområdet, er jeg endnu ikke overbevist om. Der er selvsagt en nærliggende risiko for, at denne ressourcekrævende minoritet blandt gruppen af synshandicappede bliver marginaliseret i forbindelse med den løbende prioritering af, hvorledes, der skal forholdes med de ressourcer, som den enkelte amtskommune stiller til rådighed for opgavevaretagelsen, denne bekymring bekræftes af tilkendegivelser fra amtskommunernes ansvarlige embedsmænd på området. Der er derfor grund til at antage, at gruppen af blinde er blevet mindre synlige i den amtskommunale indsats efter særforborgens udlægning. Det bliver derfor en hovedopgave for arbejdet under "Udviklingscentret for den amtskommunale specialrådgivning" at fastholde blindegruppens synlighed i den fremtidige amtskommunale indsats overfor mennesker med synshandicap.

Ting ta'r tid

– normaliseringsbegrebet set i et fremadskuende tilbageblik

*John Møller, tidl. formand for DSI, formand for LEV
(Landsforeningen Evnesvages Vel, red.)*

Set i bakspejlets klare lys er der grund til både at glædes og til at græmmes over den udvikling, der har fundet sted i livsvilkårene for mennesker med udviklingshæmning de sidste 20 år. Grund til at glædes, fordi udviklingshæmmede mennesker i dag lever et liv med større selvudfoldelse og selvbestemmelse end tidligere. Og grund til at græmmes, fordi den afgørende selvstændighed stadig ikke er en realitet.

Ved udlægningen af særfor sorgen fra stat til amt vidste vi alle – både politikere, pårørende og pædagoger – hvad vi ønskede at forlade, og hvorhen vi gerne ville. I dag kan vi konstatere, at udviklingshæmmede ikke længere eksisterer som en særlig gruppe mennesker i den danske lovgivning. Og ikke nok med det – udviklingshæmmede udgør heller ikke længere en synlig gruppe i samfundet. De er i stedet – som enkeltindivider – blevet en del af det almindelige gadebillede. Man møder dem i supermarkedet, i biografen, ved pølsevognen.

Netop som enkeltindivider er de imidlertid også blevet langt mere overladt til deres støttepersoner. Udviklingen har ikke resulteret i det frie, selvstændige liv, fordi pædagogen er trådt ind og har overtaget forældrenes rolle i forhold til den voksne udviklingshæmmede. I takt med at udviklingshæmmede – ganske som andre unge mennesker, der når til skelsår og alder – i langt højere grad end tidligere flytter hjemmefra, træder pædagogen ind og overtager en lang række af de funktioner, forældrene havde i forhold til deres hjemmeboende barn. Det udviklingshæmmede menneske fastholdes således i et afhængigheds- og magtforhold, der er en afgørende forhindring for den selvstændige, frie tilværelse.

Man kan med fuld berettigelse spørge sig selv, hvorfor ideerne med og intentionerne bag normaliseringsbestrebelse tilsyneladende ikke er lykkedes endnu. Lovgivningsmæssigt er særregler afskaffet, og administrativt behandles udviklingshæmmede mennesker principielt som alle andre borgere. De benytter også samfundets al-

mindelige servicefunktioner som fx læge, tandlæge, frisør mv. – og siden midten af firserne er de også boligmæssigt blevet en del af lokalsamfundet. For ganske få år siden fik de rettigheder som pensionister – på næsten lige fod med andre borgere, der på grund af en funktionsnedsættelse ikke er i stand til at opretholde en erhvervsindtægt. Både de administrative, de funktionelle, de boligmæssige og de økonomiske rammer for et selvstændigt liv er således på plads, men alligevel er udviklingshæmmede mennesker stadig underkastet andre menneskers forgodtbefindende. Der kan være mange grunde hertil – og at gennemtænke disse grunde kan måske også pege på nogle ledetråde for, hvordan vi kommer videre.

Det er nødvendigt at bryde med rollen som offer

I vores samfund tillader vi os en anden adfærd over for kommunikations svage mennesker end den adfærd, vi udviser over for mennesker, der kan formulere sig på samme standardiserede måde som os selv. Dette siger naturligvis noget om, hvad sproglig formulering betyder for vores oplevelse af andre mennesker, men det siger også noget om sprog som magtmiddel. Får man ikke mulighed for at sige fra, fordi man ikke regnes som en værdig kommunikationspart, opbygges en manglende selvtillid, et ringe selvværd. Dermed påbegyndes også en ond cirkel, der gør udviklingshæmmede mennesker til ofre – den manglende selvtillid og det lave selvværd bekræfter i omverdenens øjne det nødvendige og rimelige i, at andre tager over og bestemmer på deres vegne.

For alle børn gælder det, at forældrene træffer beslutningerne og bestemmer, så længe barnet er lille og bor hjemme. Forældrene er opdragerne. I takt med at barnet vokser op, starter det en løsrivelsesproces fra sine forældre, der ofte kulminerer med udgangen af puberteten. Løsrivelsesprocessen indebærer, dels at den unge siger fra over for forældrenes fortsatte opdragelse, dels at vedkommende på et tidspunkt flytter hjemmefra og afprøver sit eget selvstændige liv. Løsrivelsesprocessen er dermed også en selvstændiggørelsesproces.

Processen forløber imidlertid ikke på helt samme måde, når det drejer sig om udviklingshæmmede børn/unge. Her er den unge ikke, som andre teenagere, i stand til på egen hånd at gøre oprør, sætte forældrene stolen for døren og i sidste ende søge andre græsgange for at blive sig selv. Hvor en løsrivelse og selvstændiggørelse normalt finder sted på det unge menneskes initiativ, er det her “overladt til” forældrene også at sørge for, at deres søn eller datter bliver trodsig, brokker sig, provokerer og søger hjemmefra. Det siger sig selv, at det

er en umulig rolle at opfylde. Det er svært at gå fra at være den, der har taget hånd om og vare på sin søn/datter – og så til pludselig at skulle være den, der skubber “ungen ud af reden”.

Når et ungt udviklingshæmmet menneske alligevel på et tidspunkt flytter hjemmefra, kommer han eller hun til at leve i en voksenkultur – og kan som medbeboer risikere at skulle leve sammen med midaldrende mennesker med lædersofa og Monet på væggen. Der er meget få udviklingshæmmede mennesker, der har fået lov at gennemleve en ungdomskultur med øl, fester, natteliv og halløj. Forældrene bliver bekymrede og mener, at pædagogerne ikke gør deres job godt nok, men bare lader stå til. Og pædagogerne har i forhold til en sådan ungdomskultur svært ved at synliggøre deres pædagogiske indsats på en måde, som de pårørende og samfundet forstår og accepterer.

I sin tid fik LEV stribevis af henvendelser fra forældre vedrørende Højskolen i Spaniensgade. Forældrene ønskede højskolen lukket, da de unge mennesker som følge af deres ophold dér var begyndt at bande, gøre oprør og sige imod.....

Mange pædagoger vil måske indvende, at dette eksempel glimrende illustrerer, hvor svært forældre har ved at give slip. Men helt den samme holdning kommer til udtryk, når pædagoger for blot få måneder siden skriver til LEV og anmoder om at få “deres” brugere udmeldt af ULF (Udviklingshæmmedes LandsForbund), fordi man dér har planlagt en fælles ferierejse til Grækenland – uden pædagoger!

En af de opgaver, som enhver pædagog vedkender sig, er at støtte den unge i løsrivelsesprocessen i forhold til forældrene. Desværre glemmer pædagogerne næsten altid at tage skridtet fuldt ud og lade frigørelsen udvikle sig til en selvstændiggørelsesproces.

Pointen er altså, at pædagogen tager over, når forældrene slipper – eller bliver tvunget til at give slip. Mange steder foregår der en magtkamp mellem forældre og pædagoger – med den udviklingshæmmede som indsats. Den af de to parter, der vinder magtkampen, vinder også “retten” til at gøre det udviklingshæmmede menneske afhængigt af sig. Skal dette afhængighedsforhold brydes, kræver det, at det udviklingshæmmede menneske bryder ud af sin offerrolle og siger fra også over for pædagogen.

Normalisering indebærer ret, men ikke pligt, til integration

En yderligere faktor til forståelsen af, hvorfor udviklingen endnu ikke har ført til udviklingshæmmedes frie og selvstændige livsudfoldelse, ligger i en forkert forståelse af normaliseringsbegrebet. Nogle

har hævdet, at normaliseringsprincippet har spillet fallit – på trods af alle bestræbelser er udviklingshæmmede mennesker ikke en integreret del af det danske samfund. De deltager ikke på lige fod med andre borgere, når det drejer sig om uddannelse, arbejde, politisk pression. Og det er stadigvæk også sådan, at langt de fleste udviklingshæmmede mennesker kun ser andre udviklingshæmmede og pædagoger.

Normaliseringsprincippet har ikke fuldt ud sat sig igennem, fordi man mange steder har været af den opfattelse, at målet med normalisering er at integrere den udviklingshæmmede borger. I værste fald bliver princippet om normalisering mistolket derhen, at det er det udviklingshæmmede menneske, der skal normaliseres. Den pågældende skal trænes, motiveres, stimuleres eller støttes til at leve et normalt liv.

Bortset fra, at det i det moderne samfund kan være nok så svært at pege på det “normale liv”, er normalisering ikke at betragte som et middel til integration. Normalisering drejer sig om at skabe de nødvendige rammer i samfundet, i lokalsamfundet og i hverdagen for, at udviklingshæmmede mennesker tilbydes det samme som alle andre borgere og får den nødvendige støtte til at kunne udnytte tilbudene – hvis de ønsker det. Normalisering retter sig med andre ord ikke mod en gruppe mennesker, men mod det omgivende samfund.

Normalisering indebærer en frihed for den enkelte til at vælge, hvem man vil integreres med. Skal denne frihed være reel, dur det ikke at opfinde pseudobegreber som subkultur eller egenkultur. Selvom mange udviklingshæmmede mennesker udsættes for samme livsvilkår, skabes ikke automatisk et sammenhold, en solidaritet eller en særlig kultur – at være ligestillet er ikke det samme som at være ligestillet. Andre mennesker kommer i forskellige kredse eller sammenhænge, hvor de kan dyrke forskellige interesser – man tager på fiske-tur sammen med gode venner, går i biografen med et par bekendte, og spiller måske badminton sammen med et par kolleger. Man bevæger sig med andre ord rundt mellem forskellige netværk, som man selv har valgt. Det samme ville udviklingshæmmede mennesker gøre, hvis de fik mulighed herfor – og ikke blev fastholdt i deres egen kreds.

Udviklingshæmmede mennesker er således tvunget til at bytte videoer, gå til keramik og spille boccia sammen med andre udviklingshæmmede mennesker – venner, bekendte, arbejdskammerater i én pærevælling. Antallet af mulige aktiviteter at vælge imellem er sikkert det samme, hvad enten man er udviklingshæmmedet eller ej. På dette punkt kan man tale om, at der har fundet en vis normalisering sted – udviklingshæmmede mennesker kan i dag deltage i langt flere

aktiviteter end tidligere. Pointen er imidlertid, at de er nødt til at deltage i disse aktiviteter sammen med andre udviklingshæmmede mennesker – ja, faktisk er det umuligt for et udviklingshæmmet menneske at have en blandet omgangskreds og således trække på forskellige netværk, som vedkommende selv har valgt.

Dette skyldes, at tilværelsen ikke er blevet normaliseret. En normalisering af livsbetingelserne ville forudsætte, at man ikke ser udviklingshæmmede mennesker som “en fremmed stamme” med sin egen kultur. I stedet må udgangspunktet være, at udviklingshæmmede mennesker naturligvis har samme værdier og ønsker for tilværelsen som alle andre borgere i dette samfund. I vores kultur er den vigtigste sociale målestok det arbejde man har, den bolig man har, og den indtægt man har. De fleste udviklingshæmmede mennesker indretter da også deres liv på baggrund af disse værdier. Men ligesom der i samfundet i øvrigt er nogle mennesker, der vælger disse værdier fra, må dette sandsynligvis også være tilfældet for nogle udviklingshæmmede menneskers vedkommende. Normalisering drejer sig i sidste ende om at give samme valgmuligheder til alle – og at acceptere, at udviklingshæmmede mennesker også kan vælge til og fra.

Der er stadig brug for et vågent øje på udviklingen

At give samme valgmuligheder og at acceptere fravalg er imidlertid svært for det såkaldte “normalsamfund”, fordi det samtidig vil indebære en accept af, at der kan sættes spørgsmålstejn ved ens egen måde at leve på. Usædvanlige mennesker lyser op – siger LEV – men usædvanlige mennesker kan også være urovækkende. Når hertil kommer, at disse mennesker oveni købet skal støttes, hvis de vælger at leve anderledes end gennemsnittet, så bliver det både besværligt og grusomt irriterende at give udviklingshæmmede ret til og mulighed for at leve deres eget liv.

Det er derfor nødvendigt stadig med jævne mellemrum at råbe vagt i gevær og bide systemet lidt i haserne. Et eksempel herpå er pensionsudbetalingen, hvis grundidé var at sidestille udviklingshæmmede mennesker med andre borgere i samfundet, der på grund af en funktionsnedsættelse ikke kunne oppebære en indtægt gennem eget arbejde. I stedet reducerer man pensionen til stort set det samme lomme pengebeløb, som udviklingshæmmede mennesker før fik udbetalt på institution, ved at tilbyde serviceydelser i form af pakked løsninger – og ofte uden mulighed for fravalg. Den frihed til at vælge prioriteringer i sin tilværelse og hverdag, som en økonomisk uafhængighed lægger op til, eksisterer alligevel ikke for udviklingshæmmede mennesker.

Et andet eksempel er et nyligt lovforslag vedrørende revision af abortlovgivningen, hvor der fastsættes en grænse for, hvor sent i svangerskabet en legal abort kan finde sted. Denne grænse fastholdes også, selv om fostret er resultatet af en voldtægt. Men den kan fraviges, hvis det påvises, at fostret har fx Downs syndrom eller Turners syndrom. Argumentationen er, at det her drejer sig om vidtgående og vedvarende funktionsnedsættelser. Men man sidder alligevel tilbage med det forstemmende indtryk, at lovgiverne prioriterer moderens valg af abort højt, hvis der er tale om et handicappet barn. Og som en lille ekstra pointe bør det måske tilføjes, at LEV af uransagelige grunde ikke har fået lovforslaget til høring.

Det er med andre ord nødvendigt – også her 20 år efter forsorgens udlægning – stadig at bekæmpe illusionen om, at udviklingshæmmede mennesker i dagens Danmark lever i den bedste af alle verdener. Udviklingen kører ikke på skinner – og den kører slet ikke af sig selv. Skal alle have samme ret og muligheder (og fornøden støtte til frit at udnytte både ret og muligheder), er det nødvendigt ikke alene at holde et vågent øje med den aktuelle situation, men også at se fremad og sætte pejlemærker for den videre udvikling.

Ting ta’r tid

I denne forbindelse kan det ses som et tegn på, at udviklingen trods alt har bevæget sig i den rigtige retning, at ULF manifesterer sig stadig mere markant – både som organiserende ramme for udviklingshæmmede mennesker og som politisk pressionsgruppe. ULF har markeret sig stadig mere selvstændigt i forhold til politikere på både statsligt og amtskommunalt niveau, men også i forhold til LEV. På sæt og vis minder denne udvikling lidt om det take-off, der finder sted, når en flyvemaskine får tilstrækkelig megen fart på hen ad startbanen – og så letter. ULF er med fuld fart på vej ud ad startbanen – og er måske endda allerede lettet.

Som passager på flyet kan man eftertænksomt føle, at udviklingen siden udlægningen hele tiden har bevæget sig i ryk efter devisen “to skridt frem, og ét tilbage”. Men alligevel sidder man nu ombord – med kufferten pakket – og ser startbanen forsvinde under sig. Minutterne omkring take-off er ofte de farligste på hele turen – og her er særlig agtpågivenhed nødvendig. De næste få år vil vise, om flyet bliver tvunget til lande igen, eller om det suser videre mod horisontens pejlemærker.

En del af historien om døvblindblevne

Kirsten Jansbøl, leder af Videnscentret for Døvblindblevne

Videnscentret for Døvblindblevne forsøger at dokumentere og bevare den viden, der er om døvblindblevnes nyere historie gennem interviews med centrale personer på området, både professionelle og døvblindblevne. En af de personer, der er blevet interviewet, er Ove Bejsnap, formand for og medstifter af Foreningen af Danske Døvblinde, FDDB. Nedenstående er et uddrag af interviewet.

Det er en tirsdag i marts. Vi sidder i FDDBs mødelokale, tolken er på plads og videokameraet snurrer. Ove Bejsnap starter med at fortælle om sin familie og sin baggrund.

Han er 49 år, født døv og i de sidste ti år helt blind. Han beskriver med varme sine forældre og sit barndomshjem, et lille husmandssted i Holsted langt udenfor alfarvej. Oves forældre var begge døve, hvorfor Ove tidligt fik lært sig tegnsprog og fik dermed, som hørende børn, mulighed for en naturlig (tegn)sproglig udvikling til forskel fra døve børn født af hørende forældre. Men da Oves forældre, som nævnt, boede langt ude på landet, besluttede de i samråd med en småbørnskonsulent for døve, at han allerede som treårig skulle flytte til døveskolen i Fredericia. Ove fortæller med glæde om tiden på døveskolen, både Fredericia skolen og fortsættelsesskolen i Nyborg, om kammeratskabet og om sportsaktiviteterne, som han var særlig glad for. Og så naturligvis de syv årlige ferier, hvor han var hjemme hos forældrene.

På mit spørgsmål om, hvor gammel han var, da han første gang opdagede, at han havde synsproblemer, svarer Ove:

Min far var en dygtig håndværker, og så holdt han meget af at arbejde i sin køkkenhave, og han røg altid pibe. Sommetider tabte han piben. En gang, hvor han tabte piben, kunne han ikke finde den, selvom jeg kunne se, hvor den lå. Og det undrede mig. Han lagde sig ned på knæ og scannede ligesom hen over jorden, og så fandt han den. Denne episode fandt sted, da jeg var ca. otte år. Da jeg var ca. 12 år oplevede jeg en næsten tilsvarende situation. Det var i skolen, hvor

jeg bad en kammerat om at kaste viskelæderet over til mig. Det gjorde han, men kastede ved siden af. Og jeg kunne ikke se viskelæderet. Og uden at tænke nærmere over det, lagde jeg mig ned på knæ og scannede med synet henover gulvet. Og jeg fandt viskelæderet. Men da tænkte jeg, at det havde jeg oplevet før.

Var der nogen, du kunne tale med om det?

Ja, min far. I den næste ferie fortalte jeg min far om hændelsen, og han satte sig over for mig og fortalte mig på en stille og god måde om, hvordan han havde oplevet sine synsproblemer, og hvordan han forsøgte at kompensere for dem.

Var der ingen på døveskolerne, som talte med dig om det?

Nej, det var der ikke, men jeg tænkte mit, da jeg sammen med to andre kammerater flere gange skulle rejse til øjenklinikken på Blindeinstituttet.

Hvor gammel var du, da du fik stillet diagnose Usher syndrom?

Jeg var 17 år, da dr. Skydsgård fortalte mig det. Men jeg var jo i virkeligheden forberedt på det. Det var værre med mine to kammerater. Den ene var begyndt at tage kørekort, da han fik det at vide, og han blev meget, meget ulykkelig. Det fortalte jeg min far, og han foreslog, at jeg skulle tage min kammerat med hjem på ferie. Og her gjorde min far det igen, fortalte sin historie, så min kammerat fik en forståelse for sin egen situation.

Har du nogle søskende?

Nej, men mine forældre ville gerne have haft, at jeg skulle have en lillebror eller en lillesøster. Men det fik de ikke lov til. Da min mor blev gravid anden gang, var hendes syn også begyndt at blive dårligt, og lægerne frarådede hende at gennemføre graviditeten, for, som de sagde, "vi skal ikke have en til som Ove, vel?" Men mine forældre ville gerne have et barn mere. Lægerne sagde så, at det måtte komme an på en prøve. Min mor skulle kunne gå lige hen ad en kridtstreg på gulvet. Kunne hun det, ville hun få lov til at gennemføre graviditeten, og kunne hun ikke, skulle hun have en abort. Hun kunne ikke, for hun har også Usher syndrom, type 1, hvortil der jo er knyttet balanceproblemer. Hun fik foretaget en abort ved kejsersnit, for hun var seks til syv måneder henne. Det skete, da jeg var otte år, så først, da jeg blev voksen, fortalte hun mig om det og om den store sorg, hun følte og føler over ikke at have fået lov til at få endnu et barn.

Da du skulle til at forlade Nyborg skolen, hvilke overvejelser gjorde du dig om din fremtid?

Jeg ville gerne læse videre, til lærer, psykolog eller læse historie. Men den gang kunne døve endnu ikke tage en teoretisk uddannelse, og så havde jeg jo mit synshandicap. Jeg syntes ikke selv, at jeg havde nogle muligheder, og ingen bakkede mig op. Så jeg fik ingen uddannelse. Det har jeg tit ærgret mig over. Derimod har jeg haft mange praktiske jobs på arbejdsmarkedet, inden jeg som 22-årig måtte erkende, at mit synshandicap var blevet så alvorligt, at jeg ikke mere kunne udføre arbejdet tilfredsstillende. Og rådgivet af min døvekonsulent, fik jeg invalidepension.

Hvordan blev du interesseret i organisationsarbejde?

Helt tilbage til 1963 stod Institutionen for Døve, senere Center for Døve, for Sommerstævnet for døvblindblevne, betalt af Landsforbundet for Døve, LF og Dansk Blindesamfund, DBS. Sommerstævnet blev for os døvblinde som juleaften er for alle andre. Det var, og det er højdepunktet i året for os døvblinde. Karvig Rasmussen, som var forstander for Institutionen for Døve bad nogle af os døvblinde om at være med til at tilrettelægge indholdet i sommerstævnerne. Jeg blev på et tidspunkt en af dem. Dernæst nedsatte LF i 1965 et Døvblindeudvalg med Karvig Rasmussen som formand og siden 1977 med mig som næstformand. Det var jeg, indtil vi i 1986 dannede Foreningen af Danske Døvblinde. Døvblindeudvalget skulle varetage døvblindes interesser.

Hvorfor var det vigtigt eller nødvendigt for døvblinde at danne deres egen forening?

Fordi der skete for lidt. Fordi Døvblindeudvalget var et underudvalg under LFs bestyrelse, hvor døvblinde ikke sad med ved møderne, og hvor døvblindes synspunkter, syntes jeg, ikke blev hørt eller fulgt op på. Døvblinde var underlagt døve seende eller seende og hørende personale. Døvblinde skulle være taknemmelig for det, andre gjorde for dem. Og vi var taknemmelig for alt det, andre gjorde for os. Det mener jeg. Men vi havde ingen rettigheder. Vi var dybt afhængige af andres velvilje. Det giver ikke værdighed og selvtillid.

Vi var nogle stykker, som over flere sommerstævner talte om at danne vores egen forening. Og her fik vi god hjælp af DBS ved Svend Jensen. Han hjalp os med at udarbejde vedtægter for foreningen, vedtægter, som vi forelagde på sommerstævnet to gange før, de blev vedtaget. Men her vil jeg også sige, at min far var mig en

stor støtte. Han sagde på sit dødsleje: “Ove, hvis du har mod på det, så er det nu, der skal dannes en forening af døvblinde.”

Var der modstand på Sommerstævnet mod at oprette jeres egen forening?

Ja, det var der. Folk var bange, for tænk, hvis vores døve kammerater ikke mere ville hjælpe os, og tænk hvis Institutionen for Døve, LF og DBS ikke mere ville støtte os. Der skulle tre Sommerstævner til, før vi var parate til at beslutte oprettelse af Foreningen af Danske Døvblinde, FDDB.

Hvordan klarede I det rent praktiske?

DBS var som nævnt en stor hjælp. De gav os også lokaler, og så støttede de os, ligesom LF, økonomisk. Det gør de stadigvæk, dog mest DBS.

FDDB er jo oprettet med baggrund i tegnsprogede døvblinde. Hvor når kom de første dansksprogede ind, og hvilke tanker gjorde du dig om også at skulle rumme de dansksprogede døvblindblevne? I kan jo ikke umiddelbart kommunikere sammen, så hvorfor?

Som nævnt var DBS meget hjælpsom, og jeg kunne endnu se til at mundaflæse under de rette lysforhold. I DBS var der flere blinde, som var kommet til at høre meget dårligt, og DBS opfattede alle blinde som deres medlemmer uanset andre handicap. Vi tegnsprogede døvblinde hørte altså også til der, på en vis måde. Så deltog jeg i et møde i Sverige, hvor jeg opdagede, at døvblindeforeningen der havde sit udgangspunkt i den svenske blindeforening. Så selv om vi ikke kan kommunikere direkte, så har vi de samme vanskeligheder, og det er bedre, at vi går sammen om at overvinde vanskelighederne, end at vi går hver for sig.

Hvilken betydning har dannelsen af FDDB fået for dig og for døvblindblevne i Danmark?

For mig er det en stor glæde at se, hvordan aktiviteterne for døvblinde vokser, og at opleve den voksende indflydelse, FDDB har fået. F.eks. i midten af 80'erne nedsatte Socialstyrelsen en arbejdsgruppe, som skulle se på døvblindes forhold. I den var brugerrepræsentanterne fra LF og DBS, men ikke døvblinde. I første halvdel af 90'erne nedsatte Amtsrådsforeningen endnu en arbejdsgruppe om døvblindes forhold, og i den var det FDDB, som repræsenterede brugerne. Det var en stor tilfredsstillelse, selv om der ikke kom meget brugbart ud af den arbejdsgruppe. Jeg er ikke i tvivl om, at det, at

FDDB eksisterer, gør, at vi døvblinde bliver hørt helt anderledes end, hvis vores sag eller ønsker skulle fremføres af andre som f.eks. LF eller DBS. Det at vi – uden at spørge og få lov af andre – kan fremføre vores synspunkter og ønsker, gør, at døvblindbevne i dag bliver hørt og taget med på råd på en helt anden måde end tidligere.



I 1996 blev Ove Bejsnap interviewet om sit liv som døvblind til Politiken. Interviewet foregik dengang gennem to computere, som var koblet sammen. Journalist Hanne Fall Nielsen skrev sine spørgsmål på den ene computer, og Ove læste dem i punktskrift på en punktlæseliste koblet til hans computer. Hans svar, som han skrev på sit tastatur kunne journalisten læse på skærmen af sin egen computer. Interviewet blev bragt i Politiken den 1. september 1996.

Har døvblinde så fået lige muligheder for deltagelse i samfundet?

Nej, langt fra! Der mangler meget. Tag nu f.eks. min situation, hvor jeg arbejder som forretningsfører for FDDB. Jeg har naturligvis brug for tolk og for seende assistance. Tolke fordi jeg er døv, og seende assistance fordi jeg er blind. Men i Lov om kompenserende foranstaltninger til handicappede i erhverv har man kun tænkt på blinde og døde (og andre handicappede), ikke på personer med det dobbelte handicap. Normalt kan man som døv få 20 timers tolk og som blind få 20 timers seende assistance, hvis man arbejder på fuld tid. Men jeg, der har brug for både tolk, fordi jeg er døv og seende assistance, fordi jeg er blind, kan også kun få 20 timer i alt. Der bliver ikke taget

hensyn til, at jeg er dobbelt handicappet. Det må ændres, for ellers kan døvblinde ikke yde deres bidrag til samfundet.

Så mangler vi frem for alt et rehabiliteringscenter, hvor døvblinde kan lære at mestre deres døvblindhed, og hvor døvblinde kan mødes om udvikling af fælles interesser. Et sted, hvor døvblinde kan give hinanden inspiration, et sted, som bl.a. skal arbejde med at udvikle vores kommunikationsformer, så de der er ved at blive døve, og som i forvejen er blinde eller stærkt svagsynede, kan lære en kommunikation, så de på trods af blindhed og døvthed kan være i kontakt med omgivelserne. At være døvblind uden kommunikationsmuligheder med omgivelserne er som at være i fængsel.

Netop i disse år forestår FDDB et projekt med døvblinde som aktivitetskonsulenter over for andre døvblinde. Jeg håber, det vil lykkes at gøre ordningen med aktivitetskonsulenter til en permanent ordning. For jeg tror, at den offentlige indsats for døvblinde skal parres med en ordning, hvor døvblinde hjælper døvblinde. Sådan som min far i sin tid hjalp mig og min kammerat.

4 artikler af unge handicappede, der vurderer deres situation som handicappet i dagens Danmark

1.

Michael Pedersen

Teologisk medarbejder i foreningen IKON

Da særfor sorgen blev udlagt, var jeg lige begyndt at gå til konfirman-tionsforberedelse. Det er en turbulent tid for de fleste unge, for det er der, man begynder at ane, at man måske alligevel ikke ønsker at bo hjemme hele livet. Sådan var det også for mig. Jeg havde en ret vold-som pubertet, med oprør både mod familienormer og med konflikter i forhold til egne ønsker og behov. Som de fleste andre fysisk handi-cappede stod jeg samtidigt i et dybt afhængighedsforhold til famili-en. Det er sin sag at skulle bede om at få tørret røv efter et godt pubertetsooprør. Jeg var selv ikke i tvivl om, at jeg ikke ville blive i afhængighed af min familie. Omvendt var jeg heller ikke i tvivl om, at jeg gennem hele livet ville være i et afhængighedsforhold til andre mennesker. Det ville være mennesker, som ud fra et professionelt ansættelsesforhold ville vide, hvad der var bedst for mig. Jeg tænkte, at kunsten for mig måtte bestå i, at holde mig gode venner med diverse plejere, pædagoger og behandlere, jeg ville møde gennem mit liv. Da kunne det være, at jeg trods alt ville få indflydelse på den hjælp, jeg behøver. Heldigvis viste de næste år, at jeg havde taget fejl.

Den ombyttede magt

Efter et år på efterskole og godt et år på institution fik jeg som 19-årig hjælperordning, efter det der dengang var bistandslovens § 48,3. Eller rettere, det var Aarhus kommunes udlægning af § 48,3, en udlægning og en ordning, som jeg først kom til at kende til, da jeg flyttede på institution i Aarhus. Jeg var da ved at tage min HF-eksamen, hvor jeg sad i samme afhængighed til klassekammeraterne, som jeg havde oplevet på efterskolen. En afhængighed som på en

gang kan give nogle dimensioner i et venskab og samtidig slider hårdt på ligeværdigheden i venskabet. Med hjælperordningen stod jeg pludseligt i den situation, at jeg kunne være en ligeværdig kammerat. Den mulighed har fulgt mig gennem de sidste 13 år, og den har gjort det muligt for mig, at leve et selvstændigt liv i egen lejlighed og at gennemføre en længere universitetsuddannelse. Nu gør den det muligt for mig at være ansat i et job, hvor jeg bruger de intellektuelle redskaber, min uddannelse har givet mig.

Der er en anden central nyskabelse i hjælperordningen. Magten er så at sige byttet om, således at det er den, der skal have hjælpen, som definerer, planlægger og tager det fulde ansvar for den hjælp, der skal ydes. De velmenende bedrevidende fagfolk er udskiftet med personer, der i vid udstrækning oplever sig selv som “den handicappedes hænder og fødder”. Det er for mig at se udlicitering af kompetence i den mest ekstreme form, men vel at mærke en god udlicitering. Handicappede er i vid udstrækning blevet eksperter i deres eget hjælpebehov, eller rettere, handicappede har pludseligt fået lov til at være de bedrevidende, når det gælder om at definere den hjælp, de har brug for. Jeg mener, det er et af de vigtigste børn af udlægningen af særfor sorgen. Den der skal have hjælpen er ekspert frem for nogle centrale bedrevidende fagfolk.

Ekspertisen der forsvandt

Udliciteringen har også en bagside. Med udlægningen af særfor sorgen forsvandt megen ekspertise på handicapområdet. Når beslutningerne skal tages så tæt på borgeren som muligt, kan der mangle et sammenligningsgrundlag. I de større byer er det lykkedes at bibeholde en vis form for opsamling af viden og sagsbehandling på handicapområdet. Men i de mindre byer kan du i sandhed være dårligt stillet, fordi du ofte skal være ekspert både i dine behov og dine rettigheder. Du skal nærmest være din egen sagsbehandler. Jeg ved, at især unge handicappede ofte kører sur i rollen og får ikke det ud af livet, som de forskellige muligheder for støtte åbner op for. Det sidste nye skud på stammen er nedlæggelsen af stillingerne som de statslige specialkonsulenter, som føres ud i livet netop nu. Det vil være nødvendigt at vurdere, hvordan ekspertisen på handicapområdet bevares frem over. Uden muligheden for rådgivning fra eksperter vil både handicappede og deres sagsbehandlere ofte befinde sig på herrens mark, når der skal skabes nye støtteforanstaltninger.

Grønsagsmarkedet og arbejdsmarkedet

Med udlægningen af særfor sorgen bygger man videre på 70'ernes ideer om integration af handicappede. Integration er ved at være et slidt ord, og efter min mening trænger det til en revurdering og omformulering af holdningerne bag tankerne om integration. Indtil da må ordet betegne tankerne om, at handicappede skal "ud blandt andre". Det er bare ikke let at komme frem til og rundt på grønssagsmarkedet, hvis man tilfældigvis slæber rundt på fire hjul eller en blindestok. Halter vi for alvor bagud på et handicapområde i Danmark, så er det på det arkitektoniske område. Stadig bygges der som om arkitekter aldrig havde set en kørestol. For mig at se er det en af de største barrierer mod, at handicappede kan få et ligeværdigt liv på lige vilkår. Lidt ironisk kan man sige, at handicappede med særfor sorgens udlægning er lukket uden for murerne på mammut institutionerne til en verden, hvor det ikke er mure, men trapper, der efterlader dem uden for fællesskabet.

En del af integrationstanken er, at handicappede har en naturlig plads på de almindelige uddannelsesinstitutioner og på arbejdsmarkedet. I modsætning til grønssagsmarkedet, er her sket væsentlige fremskridt de sidste 10-15 år. Jeg sender tankerne tilbage til min egen skolegang, hvor vi naturligvis var stuvet 50 handicappede sammen fra hele amtet. Uden hensyntagen til indlæringsvanskeligheder, som nogle, men langt fra alle fysisk handicappede har, blev vi så delt op efter alder. Det blev selvfølgelig den laveste fællesnævner, der kom til at være styrende for undervisningen. Jeg glemmer helt, at undervisningen heller ikke var det vigtigste. Jævnligt blev vi taget ud af undervisningen til det vigtigste: strækøvelser! I dag fatter jeg ikke den prioritering af det fysiske, som jo var det vi var dårlige til, frem for at give os nogle intellektuelle redskaber, som ville kunne kompensere for det fysiske handicap. Jeg tror og håber, at man tænker anderledes på specialskolerne i dag. Hvorom alting er, ville de fleste fra min skolegang i dag have været integreret i et normalt skoleforløb. Forhåbentlig vil det give flere lejlighed til at tage en almindelig uddannelse. Selv valgte jeg en videregående uddannelse, som i dag er den kompetence, jeg benytter på mit arbejde. Den intellektuelle uddannelse er netop det rum, hvor jeg kan opleve et ligeværdigt forhold til kollegaer og andre. Så kan jeg godt finde ud af, at få lavet strækøvelser på et andet tidspunkt. Jeg synes, det er vigtigt, at man netop satser på at give handicappede børn og unge nogle intellektuelle redskaber, da det er her, ligeværdighed og for den sags skyld den handicappedes styrker kan opbygges.

På det erhvervsmæssige område er der i dag en vifte af støtteordninger og muligheder for oprettelse af stillinger på særlige vilkår. Jeg synes det er positivt, at blinde i dag ikke nødvendigvis behøver at flette kurve. Kan man bestride en almindelig stilling, vil de fleste gerne det. Jeg oplever, de forskellige særlige stillinger som gode tilbud til os, som må erkende, at vi aldrig vil stå øverst på en arbejdsgivers ønskeliste. På trods af en funktionsnedsættelse har jeg og mange andre mulighed for, at have et arbejde med indhold og kompetence. Vi har mulighed for, at være aktive medspillere på arbejdsmarkedet.

En samfundsborger

Udlægning af særfor sorgen har 20 års jubilæum i år. Der er sket meget på det handicappolitiske område siden da. Skal jeg samle trådene, så mener jeg, at unge handicappede i dag har mulighed for at være aktører på samfundets scene. Ikke alt er godt nok endnu, men der er blevet taget kæmpe skridt i den rigtige retning. Der er derfor al mulig grund til at ønske tillykke på 20 års dagen for særfor sorgens udlægning fra unge handicappede, som med forventningsfulde øjner ser frem til de kommende handicappolitiske kæmpe skridt.

2.

Steen Bak
formand for DSI Ungdom

Intentionerne om at skabe et samfund for alle er til stede. Danmark har også i 1993 tiltrådt FNs Standardregler om Lige Muligheder for Mennesker med Handicap. Alligevel er det som om, vi befinder os midt i et vadested, når man skal karakterisere, hvordan det er at være ung med handicap i dagens Danmark. På den ene side er vi kommet langt, men vi kan komme – og skal videre. Her mangler der af og til handling til at støtte op om de gode intentioner. Tre vigtige områder, hvor der er brug for handling, er kompensation til handicappede, tilgængelighed og arbejdsmarkedet. Der kunne nævnes flere områder, men det er tre områder, som er vigtige for at skabe lige muligheder.

Kompensation

Mennesker med handicap er meget afhængige af ydelserne fra samfundet. Grundlæggende – eller rettere principielt – har vi et velfærdssamfund med en lovgivning, der indeholder de elementer og serviceydelser, der skal til for, at mennesker med handicap kan leve et liv, der er så normalt som muligt. Men der er stadig nogle, fx unge med handicap, der med rette kan sige, at samfundet mangler nogle tilbud, hvis de skal kunne leve det liv, de ønsker. Økonomien kan opleves som værende den udslagsgivende faktor, når en person henvender sig til kommunen og ansøger om fx et hjælpemiddel, praktisk hjælp eller støtte til merudgifter. Man kan forledes til at tro, at kompensationsprincippet i dansk handicappolitik glemmes en gang imellem. Og når de personlige behov ikke er det afgørende, føler personen sig underlagt myndighedernes synspunkter og opgiver, fordi vedkommende ikke kommer til orde. Hjælpen fra det offentlige bliver derved en modspiller frem for en naturlig vej til kompensation for et handicap.

Systemet gør det ikke altid lettere at være ung med et handicap. Systemet er i dag bygget sådan op, at vi skal ned på kommunen, for at bede om hjælp, når vi har behov for det. Mange gange må vi selv finde ud af, at muligheden for at få hjælpen er der. Det offentlige system må ud af vadestedet. En vej til at komme det er serviceorienterede kommuner. Kommuner der med et synligt og bevidst tilbud om kompensation skaber lige muligheder for handicappede.

Tilgængelighed

Mulighedernes land er USA. Hvis vi skal sammenligne USA og Danmark, har det lidt firkantet været sagt, at det danske samfund passer godt på de handicappede derhjemme, men de kan ikke komme ud. I USA er det omvendt, kørestolsbrugere kan stort set komme rundt overalt, men så må de klare sig selv. Tilgængeligheden i Danmark lader stadig meget tilbage at ønske. Det er først nu tilgængeligheden er begyndt at komme på dagsordenen.

Tilgængeligheden skal så højt op på dagsordenen, at det bliver naturligt at tænke i tilgængelighed hos mureren, arkitekten, bygherren osv. Det er altafgørende at skabe tilgængelighed til fx boliger, kontorer, uddannelsesinstitutioner, biografer, teatre, busser, tog, taxer, fly osv. Et tilgængeligt samfund er en forudsætning for et samfund med lige muligheder. De sidste 20 års handicappolitik har haft som overskrift, at gøre folk med handicap synlige i samfundet. Men at skabe synlighed, er ikke noget mål i sig selv. Derimod er synlig-

hed gennem deltagelse i samfundets forskellige aktiviteter en vej til integration af handicappede, og det kræver tilgængelighed for alle.

Arbejdsmarkedet

En anden vigtig faktor til integration er arbejdsmarkedet. Arbejdsmarkedet har altid været den vigtigste kilde til integration og social accept – for alle. Det er derfor positivt, at der i dag er sat fokus på at skabe et rummeligt arbejdsmarked. Et arbejdsmarked der også har plads til arbejdere med handicap. En stor gruppe med handicap er i dag beskæftiget på arbejdsmarkedet i ordinære ansættelser. En stor del, af de der står udenfor arbejdsmarkedet, vil gerne i job. Lige muligheder må også inkludere en mulighed for at udfylde sin plads på arbejdsmarkedet. Det rummelige arbejdsmarked drejer sig derfor ikke kun om arbejdspladsfastholdelse, men i lige så høj grad om at tænke kreativt, smide fordommene væk og lave fleksible arbejdspladser med ansættelse på særlige vilkår til de, der har brug for det. Der er ingen tvivl om, at der på arbejdsmarkedet er en række fordomme om handicappede. Det rummelige arbejdsmarked skal derfor diskuteres bredt på arbejdspladserne, blandt politikerne, i organisationerne og imellem de, der stadig står udenfor arbejdsmarkedet. Diskussionen skal sikre forståelsen for, at vi som handicappede har individuelle behov, der skal kompenseres. Diskussionen fjerner derved ikke bare fordommene på arbejdsmarkedet, men i samfundet generelt. Og så er vi igen tilbage ved forudsætningen for de lige muligheder.

Lad os komme ud af vadestedet – vi er på vej.

At give en vurdering af situationen som ung og handicappet i dagens Danmark, bliver ikke kun objektiv, men også en afspejling af personlige oplevelser. Afslutningsvis vil jeg derfor komme med en kort præsentation af mig selv. Jeg er 29 år, mit handicap startede med begyndende gangbesvær da jeg var 6 år, og jeg har været kørestolsbruger siden jeg var 12 år. Jeg har hjælpeordning og bor i egen lejlighed Århus. Jeg har ingen færdiggjort uddannelse, men har læst til ingeniør i 2½ år. I dag er jeg førtidspensionist og organisationsaktiv som formand for både Ungdomskredsen i Dansk Handicap Forbund og De Samvirkende Invalideorganisationers Ungdom.

3.

Sarah Harrison

Jeg har kronisk ledegigt. Mine håndled er stive, og hvis jeg smider skoene, kan man se, at tærne er helt krøllede, men ellers er der ikke rigtig noget at se. Mit handicap er ikke synligt. Men jeg har smerter, mange smerter hver dag og det kan til tider være temmelig svært at få dagligdagen til at fungere normalt. Træthed er også en del af sygdommen og kan være svær at tackle.

Da jeg fik konstateret ledegigt, var jeg 18 år gammel. Jeg vidste, hvad der stod på spil, for jeg havde en farmor, som var forkrøblet af sygdommen. Så jeg gik i dyb krise. Jeg fik ikke hjælp til at tackle min "sorg" og i stedet for at lære om min sygdom, fornægtede jeg alt, hvad der havde med gigten at gøre. Jeg græd hver gang, jeg skulle tale om det.

Desværre lykkedes det mig, at skjule det for de fleste inkl. arbejdsgivere i næsten 10 år. Bide tænderne sammen og tage smertestillende medicin, så gik det nogenlunde. Jeg fik gjort alle de ting og taget den uddannelse, som jeg ville, uden hensyntagen til at jeg havde ledegigt. Efter de 10 år på denne måde, kunne jeg ikke blive ved at leve et "normalt liv". Omkostningerne var simpelthen for store, og jeg blev nødt til at se i øjnene, at jeg langsomt blev dårligere. Jeg måtte begynde at bede om hjælp.

At tage ansvaret for noget man ikke har bedt om er hårdt arbejde. Først måtte jeg læse og lære om ledegigt. Her har Internettet være helt fantastisk, man bliver ikke specialist, men tæt på. Derefter skulle jeg så forklare min rheumatolog på hospitalet, at der var noget medicin, jeg ikke var interesseret i længere, det gik straks værre. Ikke megen forståelse der, så jeg måtte finde et andet sted, som ville behandle mig, som jeg ønskede det – det er trods alt min krop eller hvad?!

Jeg begyndte også at bruge foreningen for unge med gigt "Fnug". Hvor var det skønt, at møde andre i samme situation. Her fik jeg nok øjnene op for, at der var hjælp at hente og andre måder at leve på, end hvad jeg troede. Min arbejdssituation var jeg nødt til at gøre noget ved. Jeg havde det skidt hver dag og kunne næsten ikke slæbe mig igennem de 8 timer daglig.

Jeg ringede til socialforvaltningen og blev med det samme sat i kontakt med en fra Københavns Jobformidling, som arbejdede med skåne- og flexjob. Normalt går jobformidlingen ind og hjælper folk

med at finde et arbejde, hvor de kan blive ansat i skåne- eller flexjob. Da jeg allerede var i arbejde og bare ikke kunne klare det under de nuværende omstændigheder, ville de gå ind og hjælpe mig til at blive i det job, jeg havde. Efter en samtale, hvor jeg selv fortalte, hvor meget og hvor længe jeg følte, jeg kunne arbejde uden problemer, og hvilke arbejdsopgaver jeg havde svært ved, vurderede vi i fælleskab min arbejdsevne til at være ca. halvdelen af det normale. Min læge var selvfølgelig også med i processen, hun havde længe presset på, for at jeg skulle gøre noget ved min arbejdssituation.

Jeg skulle selv tage kontakt til min arbejdsgiver og fortælle dem om min ledeligt, og at jeg havde søgt om hjælp til et flexjob. Det var ikke nemt, og blev en meget følelsesladet samtale for mit vedkommende. Jeg spurgte dem, om de var interesseret i at tale med min sagsbehandler fra jobformidlingen om de nærmere omstændigheder. De ville gerne beholde mig og var utrolig forstående, så efter et møde mellem jobformidlingen og min arbejdsplads, startede jeg i flexjob 20 timer om ugen. Slut med lange afkræftende dage, slut med tungt arbejde. Hele forløbet tog ca. 10 dage, og jeg var utrolig lettet over, hvor hurtigt og forholdsvis nemt det var gået, og så kunne jeg halte lige så tosset, jeg ville!

Så blev der plads til mig i “det rummelige arbejdsmarked”. Det hele gik meget hurtigt, og bagefter fandt jeg ud af, at alle muligheder for revalidering skal være udtømt, før man får et flexjob. Det var der ikke nogen, der huskede at fortælle mig, så jeg er selvfølgelig nervøs for, hvis jeg ikke kan klare mit nuværende arbejde engang i fremtiden.

Min drøm er at blive selvstændig inden for mit fag, og denne drøm forfølger jeg. Tit føler jeg dog, når jeg fortæller det til folk både inden for systemet og folk i almindelighed, at de tænker, at jeg ikke er rigtig klog. En selvstændig skal jo knokle. Jeg kommer nærmest med undskyldende forklaringer om, hvorfor jeg vil være selvstændig.

Handicap og iværksætter er ikke ligefrem to ord, der harmonerer i Danmark. Heldigvis sker der noget på området. For mit vedkommende kan jeg få en assistent i op til 20 timer ugentligt, til at hjælpe mig med de ting jeg har svært ved. Det er simpelthen så positivt og betyder, at assistenten og jeg vil kunne arbejde ligeså meget, som en “almindelig iværksætter” kan. Så nu skal jeg bare turde springe ud i det.

Jeg syntes selv, at jeg møder stor forståelse rundt omkring, når jeg fortæller om mit handicap. Problemet kan være, at man ikke kan se det, som hvis jeg f.eks. manglede en arm eller et ben, og det kan være ret krævende altid at skulle forklare. Ofte føles det som at vende

vrangen ud på sig selv. De sidste par år er jeg blevet bedre til at fortælle om gigten som en del af mig, og jeg synes, at omverdenen er god til at hjælpe mig med at komme videre med de ting, jeg gerne vil. Selvfølgelig møder man også enkelte, der nærmest tror, jeg pjækker – for igen, jeg ser jo ung og sund ud. Jeg kører på og giver ikke op, og det tror jeg er en fordel lige meget, hvem man omgås.

4.

*Bente Weinreich,
socialrådgiver*

Jeg er blevet bedt om at beskrive, hvordan min situation er som handicappet i dag 20 år efter Særforsorgens udlægning. Jeg vil derfor starte med at give en beskrivelse af min baggrund som synshandicappet.

Jeg er i dag 40 år gammel og er født med øjensygdommen excessiv myopi (som kan medføre nethindeløsning). Som barn fik jeg adskillige nethindeløsninger, som medførte mange indlæggelser og operationer. I 1968 blev mit syn konstateret så dårligt, så jeg blev betragtet som stærkt svagsynet og blev tilmeldt den daværende Blindeforsorg. Jeg stod for at skulle starte i Folkeskolen, og mine forældre måtte træffe en stor beslutning, om de ville sende mig på Refsnæsskolen (skolen for blinde og svagsynede børn), eller om de ville beholde mig hjemme og forsøge at sende mig i "normal" skole. Jeg tror og ved, at det kostede store spekulationer for mine forældre.

Det var på daværende tidspunkt stadig meget nyt at integrere synshandicappede børn i normal skole. Der var derfor ingen retningslinjer for, hvordan det skulle fungere, det var et sats, som både forældre og skole tog. Da de indmeldte mig på den lokale skole, håbede de på skolens opbakning. Skolens holdning var heldigvis helt i orden. Samtidig var Refsnæsskolen begyndt at sende rejselærere ud til de integrerede elever, så man kunne støtte op om forløbet. Ud over den almindelige undervisning i skolen fik jeg hjemmeundervisning, hvor jeg blandt andet lærte blindskrift.

Igennem årene i Folkeskolen havde jeg ganske få støttetimer, og kun i de sidste år i realen fik jeg ekstra støttetimer i fagene matematik og biologi. Det eneste fag, jeg fik reel kompensation for, var gymnastik, hvor jeg i stedet fik svømmeundervisning.

Når jeg tænker tilbage på de første år i Folkeskolen, har det været en god skolestart for mig. Lærerne var meget interesserede i at få det til at fungere og havde mange gode og kreative ideer til dette. Jeg var med i mange af de aktiviteter, der foregik på skolen: Musik, drama, lejrskoler m.m. Endvidere havde jeg et godt forhold til mine kammerater, det vil sige, at det sociale netværk var i orden. Fagligt klarede jeg det også fint og kunne kombinere blindskriften med specialoptik, som jeg kunne bruge mit restsyn til.

Da jeg kom i 1. real, skete der nogle store forandringer for mig. For det første blev klassen splittet, da nogle gik i 8.klasse og andre – som jeg – i realen. Samtidig var vi på vej ind i puberteten, og dermed bliver der sat fokus på identitet og især dét at være anderledes. Jeg oplevede de 3 år i realen som fantastisk hårde som synshandicappet, og på et tidspunkt ønskede jeg faktisk at komme på Institutet for Blinde og Svagsynede og fortsætte min skolegang.

Det var bare ikke så let, da holdningen var, at de elever, som var blevet integreret, skulle man helst forsøge at fastholde ude i det normale skolesystem. Når jeg ser på det i dag, mener jeg, at man skulle have fulgt mit ønske. Jeg ved, at det i den alder er utrolig vigtigt, at man finder sig selv, og dette gøres ofte bedst i en referencegruppe. Det er fantastisk hårdt hele tiden at skulle spejle sig selv i en gruppe, hvor man ikke kan leve op til de samme ting. For eksempel køre knallert, gå ud om aftenen i ungdomsklub uden ledsager o.s.v. Jeg kompenserede selvfølgelig for disse savn og dyrkede forskellige interesser: Musik, læsning og havde også nogle få veninder.

Efter Folkeskolen gik jeg i gymnasiet, hvor jeg igen fik et godt forhold til kammeraterne og var med i de aktiviteter, som foregik på gymnasiet. I midten af 2.g fik jeg min første førerhund, som for mig betød en stor bevægelsesfrihed. Jeg havde indtil da været meget afhængig af andre, som skulle ledsage mig. Jeg manglede en intensiv træning i at bruge mobilitystokken. I det hele taget var det ikke de praktiske færdigheder, som jeg fik trænet så meget igennem i mit integrationsforløb. Der blev mere satset på det boglige og det faglige, og det har altid været svært for forældre til handicappede børn at stille de samme krav som til søskende.

Da jeg var blevet student, ønskede jeg som alle andre unge at prøve noget helt andet end at gå i skole. Jeg fik noget praktarbejde i en børnehave, og derefter tog jeg på en sprogskole. Desværre døde min moder pludselig i den periode, og det betød nogle store forandringer i mit liv. Jeg skulle nu som 19-årig for alvor klare mig selv og finde ud af mit liv. Jeg ville gerne have en uddannelse, men hvil-

ken vidste jeg ikke. Dette fandt jeg ud af i samarbejde med studievejledningen på Institutet for Blinde og Svagsynede.

Jeg fandt frem til, at jeg ville læse videre til socialrådgiver, men da jeg var meget ung og ingen særlig erhvervs erfaring havde, blev der etableret en arbejdspraktik på et plejecenter. Jeg arbejdede her som uddannet sygehjælper, hvor jeg var ansat i cirka 3 år. Herefter var jeg en periode i Kriminalforsorgen for at følge en socialrådgivers arbejde. I disse år var jeg begyndt at interessere mig for organisationsarbejde. Jeg blev selv aktiv i Dansk Blindesamfunds Ungdom, hvor jeg blandt andet var med til at starte en ungdomsklub for integrerede synshandicappede på baggrund af mine egne erfaringer.

Jeg startede på min socialrådgiveruddannelse, men efter et par år var jeg meget usikker på, om jeg ville fortsætte, da det var en meget barsk uddannelse at komme ind på. De fleste var meget ældre end jeg og havde stor erhvervs erfaring. Det var let at komme til at føle, at jeg ikke levede op til kravene på uddannelsen på grund af mit synshandicap. Jeg besluttede på et tidspunkt at holde orlov, både for at arbejde med mig selv og mit forhold til mit synshandicap og for at finde ud af, om jeg havde valgt den rigtige uddannelse.

For ikke at miste studietilknytningen helt startede jeg på at læse et enkelt fag på jurastudiet på Københavns Universitet. Samtidig var jeg leder af den føromtalte ungdomsklub og brugte en stor del af min tid på at få den til at fungere. Dette var både et arbejde med de unge synshandicappede, men i høj grad også deres forældre, der brugte mig som rådgiver. På et tidspunkt gik jeg dog videre på socialrådgiveruddannelsen, dette skyldes ikke mindst den støtte, jeg fik fra mine synshandicappede venner, som var i samme situation som jeg. Jeg blev færdig med min uddannelse i 1989 og gik herefter arbejdsløs et år, inden jeg fik ansættelse på Institutet for Blinde og Svagsynede, hvor jeg har været siden.

Jeg har været gift og fået et barn og samtidig været i fuldtidsarbejde. Dette gør, at jeg selvfølgelig til tider har måttet overveje, om jeg både kan fastholde arbejde og have familie. Når man i dag som handicappet vælger at stifte familie, giver det ikke en naturlig ret til at få den nødvendige hjælp fra det offentlige, for eksempel hjælp til praktiske gøremål i hjemmet. Systemet forventer, at den fuldt funktionsdygtige i parforholdet skal kunne klare at kompensere for den handicappede. Dette kan til tider give store belastninger og omkostninger i familien.

Jeg er i dag enlig forsørger, jeg har stadig mit fuldtidsarbejde og er meget glad for dette. Det kan selvfølgelig kun lade sig gøre, fordi jeg

har organiseret min dagligdag på en sådan måde, at jeg kan fungere. Ind imellem gør jeg stadigvæk op, om det er det værd at kæmpe for at klare en dagligdag med de problemer, som et handicap giver, men jeg synes, det er det værd. Jeg tror, integrationen på godt og ondt har lært mig at kæmpe videre, når det så allersværest ud. Men jeg har også lært, at ind imellem bliver jeg nødt til at gøre brug af andres hjælp.

Jeg synes, jeg i dag har et godt liv. Jeg har en dejlig dreng, jeg har et godt arbejde, som er både spændende og udfordrende, og det aller-vigtigste: Jeg har et godt netværk af både synshandicappede og seende venner.

Hvis jeg skal gå tilbage og se på, hvilken betydning Særforsorgens udlægning har haft, har de væsentligste ændringer for mig at se været den store udvikling inden for hjælpemiddelområdet, som virkelig har taget fart de sidste 20 år. Jeg ved, at dette har stor betydning for mange blinde og svagsynede for, at man kan klare uddannelse og arbejde. Jeg mener dog også, at man skal være opmærksom på, hvor meget støtte, man sætter ind omkring den synshandicappede elev i skolen.

Den synshandicappede kan meget let blive isoleret med alle sine hjælpemidler, støttepersoner m.v. Jeg ved, at lige præcis på dette område, at skabe den naturlige kontakt til den seende verden, er lige så stort et problem for de unge synshandicappede i dag, som det var for mig, da jeg var ung. Eksperterne siger, at det handler om social kompetence, og hvordan får man den? Jeg har ikke opskriften. Men jeg tror, det er vigtigt at få så mange oplevelser og erfaringer som muligt som synshandicappet for at kunne skabe et godt fundament og kunne leve på så lige vilkår, som det kan lade sig gøre i forhold til andre.

Endnu en del af historien om døvblindblevne

Kirsten Jansbøl, leder af Videnscenter for Døvblindblevne

Døvblindblevne har fået forbedrede vilkår efter udlægningen af Særforsorgen, ikke som en direkte følge heraf, men mere som en følge af den generelle samfundsudvikling, herunder den teknologiske udvikling. Men der er lang vej igen, før Danmark lever op til FNs Standardregler om Lige Muligheder for Handicappede, her de døvblindblevne.

For nylig deltog jeg i en generalforsamling i Værn om Synet. Denne foregik i Kjædeordenens bygning i Klerkegade. En af Kjædebrødrene fortalte efter generalforsamlingen om ordenens historie, og herunder selvfølgelig, at det var Kjædeordenen, som startede undervisningen af blinde i Danmark i 1811. Endvidere at ordenen helt frem til 1970 havde stået for visse aktiviteter for blinde, men at udviklingen i Danmark havde gjort, at blindes behov bedst blev varetaget i det amtskommunale system. Derimod havde Kjædeordenen i de seneste år ydet en meget lille handicapgruppe støtte, nemlig de døvblindblevne¹, der ingen institution havde til at tale deres sag, udover den lille gruppe af tegnsprogede døvblindblevne, hvis interesser i visse sammenhænge blev varetaget af Institutionen for Døve, senere Center for Døve.

Men døvblindblevne er en meget heterogen gruppe. Den består i Danmark af ca. 1100 personer, hvoraf flertallet, ca. 900, er ældre typisk med aldersbetinget døvblindhed, d.v.s. mennesker, der et langt liv har haft både normal hørelse og normalt syn, for så i en sen alder at få så alvorlige syns- og høreproblemer, at de er at betragte som døvblindblevne.

De øvrige ca. 200 er unge og yngre under 65 år. Af disse er måske ca. 70 født døve og udvikler et fremadskridende synshandicap, typisk retinitis pigmentosa (RP), som kan føre til total blindhed. En tilsvarende stor gruppe er født hørehæmmede i middel til svær grad og udvikler ligeledes RP. De øvrige er personer, som er født med et synshandicap og udvikler en alvorlig hørenedsættelse eller som får både et hørehandicap og et synshandicap i barne- og ungdomsårene. Årsagerne til døvblindhed er arvelige lidelser, sygdom eller ulykke.

Døvblindblevne er, som det fremgår, en meget heterogen gruppe, men manifestationerne af funktionsnedsættelserne på de to vigtigste kommunikative sanser giver sig udslag på de samme problemområder, nemlig store vanskeligheder i forhold til kommunikation, til informationstilegnelse og til selvstændig færden.

De nødvendige tiltag varierer meget afhængig af, på hvilket tidspunkt i tilværelsen, døvblindheden indtræder, og af om dansk eller tegnsprog er den enkeltes modersmål. Grundet gruppens ringe størrelse og dens meget forskelligartede behov, er der desværre ingen institution i Danmark, der har haft eller har påtaget sig opgaven at se på gruppens behov og udvikle nødvendige tilbud herunder rehabiliteringstilbud til gruppen som sådan. Døvblindblevne med en hørerest har i en vis udstrækning kunne nyde godt af tilbudene til svagsynede og blinde, mens døve som bliver synshandicappede i stor udstrækning selv må klare overgangen til en tilværelse som alvorligt synshandicappet.

Allerede i 1982 nedsatte Socialministeriet på foranledning af Det centrale Handicapråd en arbejdsgruppe, som skulle undersøge døvblindes forhold og behov. Arbejdsgruppens første delrapport, som kom i 1984, handlede fortrinsvis om de unge og voksne døvblindfødte og deres behov, mens anden delrapport, som kom i 1987, koncentrerede sig om døvblindblevnes forhold. Arbejdsgruppens rapport vidnede om et grundigt analysearbejde og et stort engagement, og den stillede konkrete forslag til løsning af en række vigtige problemområder for døvblindblevne.

Som det første anbefalede arbejdsgruppen etablering af et rehabiliteringscenter, fordi døvblindblevnes behov ikke i tilstrækkelig grad kunne imødekommes i form af de eksisterende tilbud til henholdsvis synshandicappede og hørehandicappede. Rehabiliteringscentret og dets funktion blev ganske grundigt beskrevet. Det skulle bl.a. indeholde: fysisk, psykisk og social rehabilitering, arbejdsmæssig revalidering, undervisning og kursusvirksomhed både for døvblindblevne og for professionelle, fritidsaktiviteter, informationsvirksomhed, forskning og udviklingsarbejder. Da man i midten af 80'erne var usikker på persongruppens størrelse, foreslog man, at centret blev etableret i to etaper, hvor første etape skulle bestå af den egentlige rehabilitering og vejledning samt af rådgivning til pårørende m.fl. Anden etape skulle så opfylde de øvrige skitserede behov.

Da Særforsorgen på dette tidspunkt (1987) var udlagt fra staten til amterne, havde Socialministeriet ikke mere magt end de (måske) havde agt. Rehabiliteringscentret blev ikke til noget. De eneste af ovenstående ønskede tiltag til et rehabiliteringscenter, som i dag er

en realitet, er informations – og udviklingsvirksomheden i form af etablering af Videnscentret for Døvblindblevne i slutningen af 1993. Arbejdsgruppen foreslog udover etableringen af et rehabiliteringscenter også en række andre foranstaltninger, hvoraf en i dag er en realitet, og et tiltag som har givet døvblindblevne mulighed for at bryde den store isolation, som de tidligere i meget stor udstrækning var henvist til.

Arbejdsgruppen foreslog nemlig, at der skulle laves forsøg med en særlig kontaktpersonordning til døvblinde, en ordning som kunne ligne den handicaphjælperordning, Århus Kommune havde indført til svært fysisk handicappede.

Et treårigt forsøgsprojekt blev sat i værk, og med en stor succes til følge. Den danske Kontaktpersonordning til døvblinde blev en realitet i 1990. I dag har døvblinde deres egen paragraf i Lov om social service, nemlig § 79. I den står der bl.a.:

“Personer, som er døvblinde, har herudover ret til i fornødent omfang at få hjælp til en særlig kontaktperson”.

I vejledningen til paragraffen angives følgende som kontaktpersonens opgaver:

- At besøge og kommunikere med den døvblinde
- At orientere om hverdagen (avislæsning m.m.)
- At være bindeled til omgivelserne
- At bistå med oversættelser af breve, meddelelser, regninger m.v.
- At ledsage til indkøb, besøg, forretninger m.v.
- At ledsage og være bindeled til myndigheder, posthus, bank osv.
- At ledsage til aktiviteter – kurser, møder o.lign.

Derimod hører almindelig praktisk bistand i hjemmet ikke med til de funktioner, som kontaktpersonen skal udføre.

Denne ordning har fået en helt utrolig betydning for mange døvblindblevne. Den isolation, som før var de fleste døvblindblevnes situation, er i dag blevet brudt. Som en døvblind udtrykte det, var det som at komme ud af fængslet.

Når det drejer sig om tegnsprogede døvblindblevne, vil kontaktpersonerne normalt være døve, som kan tegnsprog. Og det er i de fleste situationer en rigtig god og formodentlig den bedste løsning. Men skal døvblindblevne i kontakt med det hørende samfund, f. eks. til et lægebesøg, er det nødvendigt med en hørende tolk. Men tolkebistand er i Danmark kun gratis i forbindelse med uddannelse og ar-

bejde, eller hvis man efter ansøgning kan få det bevilget af de sociale myndigheder. Og som Ove Bejsnap, formand for Foreningen af Danske Døvblinde, har udtrykt det: *“Hvis jeg bliver pludselig syg, kan jeg ikke vente på at få en bevilling fra socialforvaltningen, før jeg konsulterer min læge”*.

Heldigvis ser det ud til, at der er en løsning på vej, idet der over satspuljemidlerne er afsat et relativt stort beløb til et projekt, som skal se på døves, døvblindes og døvblevnes behov for tolkning i det man kunne kalde sociale situationer, d.v.s. i alle andre situationer end i relation til uddannelse og erhverv – og altså også til lægebesøg.

Den teknologiske udvikling har været til stor gavn for mange døvblinde. Således har døvblinde siden april 1993 haft ret til at få en teksttelefon til døvblinde.² Teksttelefonen giver døvblinde mulighed for at ringe direkte til andre teksttelefoner eller via Formidlingscentralen (FC) at ringe til almindelig telefon.³

Udover at døvblinde hermed har fået adgang til at være i kontakt med sin familie og venner via telefonen – noget vi andre tager for givet – og være i kontakt med andre døvblinde, hvilket tidligere kun skete sporadisk, giver teksttelefonen også adgang til forskellige databaser, hvor døvblinde kan modtage eller sende elektronisk post eller hente informationer. F.eks. døvblindes egen database, hvor man kan få adgang til ca. 50 forskellige konferencer med emner om mad, hus og have, skak, edb, adl m.m. Her kan døvblinde samtidig hente de daglige nyheder, sport og vejret. En meget stor forbedring af døvblindes muligheder for at følge med i dele af samfundslivet og at være i kontakt med familie og andre døvblinde.

Men hvad angår det store kulturelle og undervisningsmæssige udbud, der i dag er til rådighed for alle andre borgere, er døvblindblevne fortsat afskåret fra deltagelse. Døvblindblevne kan f.eks. ikke vælge at ville følge et enkeltfag på HF, væsentligst på grund af manglende tolkemulighed, og på et overordnet plan som følge af den manglende sektoransvarlighed. Døvblindhed giver som nævnt store problemer i forbindelse med informationstilegnelse, f.eks. almindelig læsning og lytten til radio og TV. Døvblindblevne har derfor – på trods af døvblindetelefonens muligheder for adgang til information – fortsat store vanskeligheder med at følge med i samfundet og i samfundsudviklingen. De har derfor i endnu højere grad end næsten alle andre brug for at kunne deltage i kursusvirksomhed og andre kulturelle arrangementer. Men mulighederne er ikke til stede. En tilsvarende begrænsning eksisterer i forhold til døvblindblevnes beskæftigelse. Meget få døvblindblevne er i arbejde. Formodentlig er der en

arbejdsløshedsprocent på omkring 90 for døvblindblevne i den erhvervsaktive alder.

Så selvom døvblindblevne i det seneste årti har fået forbedrede muligheder for at leve et mere aktivt liv – som følge af kontaktpersonordningen og af døvblindtelefonen –, så er der meget lang vej igen, før døvblindblevne får lige muligheder for adgang til samfundet, og før Danmark lever op til FN's Standardregler om Lige Muligheder for Døvblindblevne .

Noter

1. Døvblinde kan opdeles i to hovedgrupper, døvblindfødte og døvblindblevne, afhængig af om den kombinerede funktionsnedsættelse er indtrådt i førsproglig alder – eventuelt er medfødt – eller om den indtræder efter, at personen har udviklet en auditiv og/eller visuel referenceramme og et sprog.
2. En teksttelefon er en edb-løsning, hvor en computer med modem og kommunikationsprogram gør det muligt at føre en samtale i tekst. For døvblinde findes der flere typer udstyr, alt efter graden af funktionsnedsættelsen. For svagsynede en løsning med forstørret tekst og for blinde en løsning med en punktlæseliste. Teksttelefonen har et tekstprogram, hvor man kan skrive og læse tekster. Til nogle telefoner kan der tilsluttes ekstraudstyr, som f.eks. en printer.
3. På FC sidder en person, som formidler mellem det skrevne og det talte ord.

Hvad betød udlægningen af den danske høreforsorg for de hørehæmmede

*Jean Courtois, audiolog og pens. overlæge
Odense Universitetshospital*

Når man beskriver udviklingen af den danske høreforsorg, plejer man at begynde med, at dansk høreforsorg er en af de bedste eller den bedste og billigste i verden. Jeg synes, at så flot en ouverture kræver nogle små "historiske" forklaringer på, hvad der skete for 50 år siden, og hvorfor den danske høreomsorgsmodel blev berømt og fortsat er så berømt – så længe det varer.

Hvornår, hvorfor og hvordan opstod den danske høreforsorg?

Det var de hørehæmmedes egne organisationer, som lagde grunden til høreforsorgen. Døveforeningen af 1866, senere Tunghøreforeningen (1934), havde hjulpet de hørehæmmede, med at etablere en "høreapparatsamling", som hjalp folk til at anskaffe høreapparater, der dengang var på begynderstadiet.

I 1950 oprettedes ved lov Døvenævn og Tunghørenævn til styring af revalideringen.

I april 1951 trådte udvidelsen af folkeforsikringsloven i kraft, således at alle danske statsborgere kunne blive udstyret med gratis høreapparat, hvis de trængte til det.

Til dette formål oprettedes i maj 1951 Hørecentralen i København under overlæge H.W. Ewertsen. Ansøgningerne om høreapparathandling strømmede ind i tusindvis. I december 1951 begyndte Hørecentralen i Odense under overlæge C. Røjskjær; i februar 1952 Hørecentralen i Århus under overlæge O. Bentzen. I løbet af de første år indløb 7000 ansøgninger. Ventetiden i København var på 1 år.

I 1952 åbnede Statens Undersøgelses-Vejledningsklinik for svært tunghøre børn i København. Samtidig udvikledes hørepædagogikken. Talrige hørepædagoger blev uddannet sorterende under hørein-

stitutterne i København og i Fredericia. Hørecentraler og høreinsti-
tutter arbejdede hånd i hånd for revalidering af de hørehæmmede.
Det drejede sig i virkeligheden om en SOCIAL REVOLUTION.

I USA havde man efter krigen opbygget nogle audiologiske af-
delinger, hvor læger, teknikere og psykologer tog sig af de høre-
handicappede krigsveteraner. De beskæftigede sig med diagnosti-
cering af høretabets årsag og henvisning til henholdsvis kirurgisk
behandling eller iværksættelse af høreapparatbehandling. Desuden
forskedes meget i den nye medicinske gren audiologi.

Det geniale i den danske audiologiske model var at opbygge
teams bestående af alle faggrupper med relation til hørevalidering
og benytte dem, ikke bare til diagnosticering og forskning, men og-
så til total revalidering af alle hørehæmmede med afprøvning og
uddeling af høreapparater efter behov. Lånt til patienten. Gratis.
Man mente nemlig (dengang!), at det var en menneskeret at høre så
godt som muligt. Patienten blev efter uddeling af høreapparaterne
henvist til hørepædagogerne på høreinstituttet, som sørgede for vej-
ledning og træning i brug af høreapparatet, samt langtidssøtte til
patienten mhp. at sætte denne gang med at kommunikere så godt
som muligt i sit sociale miljø.

At forene medicin og teknik med psykopædagogisk ekspertise til
gratis revalidering af alle kommunikationshæmmede var en revolu-
tion på verdensplan, et formidabelt socialt fremskridt.

Dansk audiologi udviklede sig eksplosionsagtigt i de følgende år i
en blanding af klinisk forskning og pragmatisk organisering af re-
valideringen. Udviklingen af den kliniske impedansaudiometri i
60'erne var en dansk epokegørende begivenhed. Overlæge Metz,
overlæge Terkildsen og ingeniør S. Scott Nielsen blev verdensber-
ømte blandt otologer og audiologer.

Forskningen var intens dengang, hvor man havde mange flere fa-
ciliteter end i dag. Samarbejdet var godt med Socialministeriet. De
ansvarlige i ministeriet og de producerende audiologiske hold på
sygehusene kendte og respekterede hinanden og samarbejdede for-
nuftigt.

En meget positiv side af sagen var, at de danske høreapparatfir-
maer samt de danske firmaer, som producerede høremålingsinstru-
menter samarbejdede med hørecentralerne og høreinsti-
tutterne mhp. klinisk afprøvning og vurdering af de nye undersøgelsesmetoder og
behandlingsmuligheder med de nye høreapparater. Høreforsorgen
blev af nogle beskrevet som et pragmatisk laboratorium til gavn for

patienterne og for det tekniske fremskridt. Denne arbejdsmodel har betydet, at Danmark er førende i verden, når det drejer sig om produktion og salg af teknisk måleudstyr og høreapparater.

Den danske høreforsorgs udvikling og succes

Som i Amerika og i nogle europæiske lande udviklede audiologien sig meget hurtigt. De audiologiske afdelinger blev en uundværlig del af hospitalsvæsenet. Aktiviteten var meget stor på danske afdelinger.

Børneaudiologi

I samarbejde med pædagogerne blev børnene kontrolleret mindst 1 gang om året, hvis de havde et høretab. Der blev etableret et godt samarbejde med døve- og tunghøreskolerne.

Der blev forsket i støjskader, og der blev foretaget en socioaudiologisk vurdering af de støjramte.

Man forskede meget i Meniere's sygdom og interesserede sig mere og mere for tinnitusproblemet.

Man samarbejdede med ørelæger til behandling af ørebetændelser, otosklerose samt diagnosticering af svulster på hørenerven.

I 90'erne begyndte man med Cochlear Implant som standardbehandlingstilbud til døve.

Foruden denne udviklingsorienterede indsats tog de audiologiske klinikker sig også af høreapparatbehandling og revalidering af ALLE danske tunghøre uanset diagnose og uanset alder. Dette foregik i tæt samarbejde med landets høreinstitutioner. Nøglen til succes på dette område var en udtalt individuelt orienteret indsats af de tværfaglige hold på de audiologiske afdelinger.

De bestod af:

- audiologiske speciallæger
- audiologiassistenter
- elektronik teknikere
- ørepropteknikere
- høre pædagoger
- psykologer

Da jeg i 1970 begyndte på Århus Kommunehospital's Audiologiske afdeling blev jeg begejstret over at opleve arbejdsstemningen, hvor alle stimulerede hinanden, berigede hinanden ved at udveksle kundskaber og erfaringer. Et af de bedste eksempler var øreproptek-

nikken. Jeg har i 28 år været meget begejstret for kunsten i at fremstille "skræddersyede" ørepropper svarende til patientens individuelle krav: anatomiske, patologiske, akustiske og fremstille dem lokalt "hjemme på afdelingen", som en tværfaglig fælles sag, idet ørepropteknikerne ikke bare udførte deres kunstneriske håndværk, men også udvidede det til at tage de lægelige, de akustiske og de pædagogiske krav i betragtning. Individuelle krav til hver eneste øreprop. Denne indsats blev ydet hånd i hånd med alle de andre på afdelingen. Det var fantastisk at opleve en reduktion af de faglige barrierer. Dette gruppesamarbejde er ukendt de fleste steder i verden, hvor man ofte fremstiller ørepropper eller kanalapparater fjernt fra klinikken, uden at producenten har set patienten. Dansk ørepropteknik er berømt i hele verden, vi har haft mange udlændinge på træningsophold.

Kombinationen af høj kvalitetsekspertise og praktisk, jordbundet behandling, har gjort Danmark til et enestående land, hvad angår høreforsorg.

Høreapparaterne købes på licitation med 4 års garanti. Der købes danske, men også mange slags udenlandske høreapparater. På Audiologisk afdeling i Odense findes et sortiment på 44 slags ørehængere, 14 slags kanalapparater og 7 andre typer, fremstillet ikke bare af de 3 danske firmaer, men af 7 andre fra Europa eller Amerika. Man kan således ikke tale om et primitivt, monopoliseret udvalg. Ingen privatklinik har så varieret et udbud.

Apparaterne lånes til patienten gratis. De er fortsat det offentliges ejendom. Ændres hørelsen så meget, at der kræves nye høreapparater, får patienten dem afprøvet og udleveret, mens de tidligere brugte afleveres. Er der gået 1 eller 2 år siden udlevering, sættes de nu afleverede apparater i stand uden beregning og bruges som "serviceapparater", som lånes til folk, som midlertidigt har tekniske problemer med deres høreapparater.

Ellers må apparaterne ikke fornys så længe den 4-årige garanti ikke er udløbet. Mange bruger apparaterne i betydeligt mere end 4 år.

Apparater og behandling er gratis for alle patienter, men afdelingen forvalter det offentliges penge med omhu. Det står i loven, at patienterne tilbydes "det billigste og bedste til afhjælpning af deres høredefekt". Denne lov bliver fulgt med bredt hensyn til patientens valg. Man tager patientens totale situation i betragtning, ikke bare hans høretab, men også hans sociale hørebehov i forhold til hans miljø, hans job, hans interesser. Mange patienter trænger til afprøvning med 2 høreapparater, for at give dem bedre stereofoniske

muligheder, bl.a. når de befinder sig blandt flere personer i bord-situationer o.l. Nogle foretrækker dog et høreapparat, især hvis de mest kommunikerer på tomandshånd.

Mange patienter får digitale apparater. Andre klarer sig med analoge.

Alt dette bedømmes uden at nogen tænker på personlig profit, uden at det strejfer én, at binaural behandling vil bringe dobbelt så meget i butikkens kasse. DER ER IKKE EN MUR AF PENGE MELLEML PATIENTEN OG DEN OFFENTLIGE BEHANDLER. Dette er fantastisk, set med internationale øjne.

Sådan et system er økonomisk set det bedste. Der er ingen grund til at overbehandle folk. Der er ingen spild af tid, en kort venteliste på et par måneder er det ideelle. Man skal ikke vente på patienterne, som man gør i butikkerne. Det forbedrer cost-benefit forholdet betydeligt. Den offentlige høreforsorg sikrer, at der ikke udleveres nye høreapparater i utide på grund af tvivlsomme reklamefremstød. Det offentlige udstyrer ikke folk med dyre apparater, hvis de ikke afhjælper patientens høreproblemer bedre end gode, men billigere høreapparater

Andre steder i verden, hvor høreapparaterne købes privat og hvor man refunderer en ofte minimal del af høreapparatets pris, kræver myndighederne, før de godkender indkøb eller udskiftning af høreapparat, en uhyrlig mængde af henvisninger og kontrolattester. Der skal udfyldes 6-7 sider spørgeskemaer i Schweiz, Italien f.eks. De bureaukratiske stempler bruges flittigt, og det koster formuer, som Danmark til gengæld bruger til at behandle de danske patienter GRATIS.

Den danske model er meget beundret i verden. De talrige udlændinge, som besøger de danske afdelinger, erklærer sig entusiastisk imponeret af systemets effektivitet, især det tætte, tværfaglige samarbejde samt af de sociale, solidariske aspekter, hvor enhver kan blive revalideret uanset sin status, sin alder og sin bankkonto. Omkostningerne er jo betalt på solidarisk vis af de høje, danske skatter. De danske audiologiske læger, teknikere og pædagoger er ofte indbudt som gæsteforelæsere til at præsentere de forskellige aspekter af det danske revalideringssystem i udlandet. Det vækker furor såvel i Nord- og Sydamerika som i Australien, New Zealand for ikke at glemme resten af Europa. Man oplever samtidig de forskellige landes revalideringssystem, og det er ofte en rystende oplevelse, når man sammenligner med vores.

Det danske system kunne selvfølgelig være endnu bedre, men det må ikke sprænges i luften, fordi det fungerer godt. De aktuelle ven-

telister skyldes i grunden systemets succes. Der er sket en eksplosiv udvikling i antallet af henviste patienter. For Odenses vedkommende steg kurverne støt.

2000 henvisninger pr. år i 1981.

3000 pr. år fra 1989.

4000 pr. år fra 1992.

Nogle paragrafister fra administrationen vil tale om galopperende hypokondrisk vanvid.

Stigningen i antal af henvisninger skyldes bare, at kvaliteten af høreapparater og af revalideringsorganisationen er blevet meget bedre i de seneste år. Det har gjort, at flere har oplevet, at venner og pårørende kunne blive hjulpet. De søger derfor nu, selv om de ikke er døve, og det er menneskeligt set godt, at de ønsker at blive revalideret i god tid i stedet for at spille 10-15 år af deres liv, indtil de når det stadium, hvor de er "døve nok" til at blive behandlet. Det oplever man sydpå. I Italien er det trist at konstatere, hvor elendigt man skal høre, inden den offentlige administration er villig til at refundere en smule af udgifterne. Det går så langt, at lægerne i Italien i nødstilfælde fremstiller 2 audiogrammer: Et reelt audiogram og et snyde audiogram. Det reelle audiogram svarer til patientens reelle hørelse og bruges til vurdering af lidelsen samt til behandling med høreapparat. Snyde audiogrammet angiver en større hørenedsættelse, svarende til de håbløst svære administrative krav og bruges til at sikre patienten offentligt tilskud til apparatet..

Dette cirkus koster formuer. Er det mon det, nogle drømmer om at få i Danmark?

Problemet er, at dansk høreforsorg drukner i succes

Hvorfor søger et stigende antal hørehæmmede hjælp på de audiologiske afdelinger?

De fleste af de 4000 patienter fra Fyn, som søger behandling pr. år, er folk med talmæssigt moderat hørenedsættelse, betinget af alderdom og/eller støjskade. Disse patienter i præ-pensionist eller pensionistalderen er ofte forbløffende åndsfriske, fulde af livsglæde, interesser og gå-på-mod, men de oplever efterhånden en tiltagende begrænsning af deres evne til at kommunikere med deres miljø. Det skyldes, at de siden 30-års alderen gradvis har mistet en del hårceller i det indre øres snegl. Celler som normalt opfanger diskantly-

dvibrationer og sender elektriske impulser til hjernen. Det resulterer i, at de fortsat hører masser af baslyd, men gradvis savner de svage, lyse toner: s-sh-z-v-skarpe t, som i mange situationer er en betingelse for at kunne opfatte talen korrekt. De hører mindre skarpt, uldent, som om man talte til dem med en varm kartoffel i munden.

Men DE ER IKKE DØVE, langt fra. På tomandshånd kan de klare sig, hvis man taler tydeligt. Det kniber mere med at opfatte de unges "texas-agtige" udtale a'la radioens "The Voice". De kan fortsat gætte sig frem i mange høresituationer, men de oplever gradvis, at de begår flere og flere fejl, også på tomandshånd, hvis der er lidt baggrundsstøj, fejl, som kan være grusomme, hvis det drejer sig om nøgleord i en diskussion, hvor man beder om deres mening, eller om pointen i en vittighed. Man hører mange sige, "jeg griner tit med de andre uden at ane, hvad jeg griner af".

Jeg har i 28 år samlet på de hørefejl, som mange patienter fortalte om. Jeg har hundreder af dem. Alle **autentiske**. Nogle vil tale om uvidenskabelige, anekdotiske bagateller, men jeg synes, at et lille uddrag kan være meget tankevækkende i den aktuelle debat om den danske høreforsorg. Disse fejl kan være komisk ubehagelige og forvirrende. Det kan være tragisk, når man i en samtale tager fejl af

- Lammesteg, andesteg, gammel steg og nakkesteg.
- Hostesaft og kosteskraft.
- Hyggeligt og gyseligt.
- Interesse og adresse.
- Skatteplage og skatteglæde.
- Hvepsestik, viskestykker og whiskysjusser.
- Strudser, trusser, russer og tudser.
- Pølser og følelser.
- En kop te og en cocktail.
- Hvidløg og bilnøgle.
- Banan og bladan.
- Bogø og Polen
- Malmø og Mellemøsten
- Grønland og Cognac (!!!) (60-årig, frisk "godt hørende")

Som købmand er det katastrofalt at udlevere en flaske ammoniak i stedet for en flaske Armagnac, og det er farligt, når en bordbombe bliver til en stor bombe, fordi både køber og sælger er gamle og noget tunghøre. I dette autentiske tilfælde, gjorde det ravage omkring 4 pensionisters nytårsaftensbord.

Og cifrene! $3 = 60$, $5 = 6$, $9 = 10$, $7 = 20$, $60 = 80$, $24 = 29$, $7 = 2$, $90 = 18$. BANKO!

Endnu mere forvirrende bliver det, når sætninger bliver totalt misforstået og besvaret skrupforkert, hvilket fremkalder latter fra folk omkring bordet. Det kan også være i lægens konsultation eller på stuegang.

- “Er De rask?” gættes som “Er De træt?” fordi s-lyden ikke bliver opfanget. Patienten svarer “nej”.
- “Hvad fejler De da?” – “ingenting” osv. Det har jeg oplevet med et utal af patienter..
- “Tager De medicin?” – “Benzin?”, siger den 83-årige dame.
- “De har ørevoks” – “nej jeg hedder Eva”.
- “Har De været i England?” – “Om jeg er blevet indlagt?”
- “Det er længe siden jeg har set Mona” – “Jeg så den i går, den var fuld (månen)”
- “Var det din mand, der var noget i vejen med?” – “Nej, vi spiste den i søndags, og den smagte dejligt.” (anden).
- “Har De en kat?” – “Om jeg er intakt?”
- “Hvor meget ryger De?” – “75???” (hvor meget fylder De?).

Det kan være meget komisk, når man siger til den gamle, let senile, men fortsat romantiske dame. “Nu kommer portøren!” – “Forførelsen?”

Det kan være meget alvorligt. Et par minutter efter en diskussion om hjertemuslingefiskeri i Esbjergområdet kommer en af gæsterne med en bemærkning “De kan godt dræbe alle muslimer, jeg spiser dem jo ikke”.

“HVAD SIGER DU”???, spørger hans let tunghøre ven. “ER DU SKØR”??? Den grusomme bemærkning skyldtes bare, at “muslinger” var blevet opfattet af ham som “muslimer”. Der skal ikke stor hørenedsættelse til, især hvis bemærkningen falder uden for diskussionen og i let baggrundsstøj.

Jeg har hundreder af autentiske eksempler, morsomme, men også tragiske, når man indser, at patienten hver gang føler sig latterlig, gammel, halvsenil.

Ledsagende børn fortalte engang om bedstefars fejl. Da bedstemor lidt højtideligt deklamerede, “men hvor er den sne, der faldt i fjor”?, svarede han (ikke humoristisk!), “den ligger i den øverste skuffe i kommoden”. Ingen kunne sige, hvad den gamle havde forstået dengang, men familien havde grinet af ham de sidste mange

år, og det var trist. I England har man foretaget en undersøgelse, hvor man bad konerne til støjskadede arbejdere beskrive deres problemer. Det var indlysende, at hele samlivet gradvis blev undermineret af de dumme fejl og den tiltagende ensomhed, som den stærke macho murede sig ind i.

Det værste opstår, når disse stadig hørende folk befinder sig blandt flere personer i moderat baggrundsstøj, typisk ved et familiebord med 5-6 personer. Efterhånden mister de kontakten.

Her igen hører man autentiske anekdoter, som understreger situationens håbløshed.

Nogle folk forstår ikke, at de hørehæmmede ikke reagerer, når man henvender sig til dem. Er han distræt, sur, fræk, storsnudet, dum, gak-gak?

- “For helvede, så svar dog!”
- “Du skal fandeme sige nej. Du siger altid ja!”
- “Er du blevet så fornem, at du ikke vil hilse på mig?”

Den hørehæmmede bliver helt fortvivlet.

- “Jeg sidder og lytter hele tiden for at opfange, hvad familien siger, men man bliver helt ør i hovedet”.
- “Man er lidt bagefter hele tiden”.
- “Jeg er en meget trist bordherre”.
- “Når jeg har gæster, bliver jeg meget hurtigt upopulær”.
- “Jeg er torskedum” (det har jeg hørt et utal af gange).
- “Jeg er så ked af at måtte flygte, når der kommer flere på besøg”.
- “Man er bange, når børnene kommer hjem til jul” (65-årig).
- “Jeg er holdt op med at sige hva’, nu sidder jeg helt stille, så får jeg intet at vide og føler mig udenfor”.
- “Det bedste er at holde mund”.
- “Jeg må muntre mig selv hjemme, når jeg ikke kan høre, hvad folk siger”.
- “Jeg føler mig kun til pynt uden at kunne være med, det er som at bo på en øde ø”.

Ensomheden er grusom, især i den alder. Den isolering, den “apart-heit” tilstand virker deprimerende og kan accelerere senilitetens onde cirkel betydeligt.

Det værste er, at disse patienter ikke er døve. De hører de mørke baslyde godt, og de er ofte meget følsomme for kraftig lyd, som er meget mere irriterende for dem end for normalt hørende. Det fremkalder den klassiske situation, hvor Bedste spørger “hva’?” 2-3 gange, hvorefter barnebarnet brøler sit svar. Den gamle bliver for-

skrækket og protesterer. “Du behøver ikke skrike, jeg er ikke døv”. “Jamen, hvis han ikke er døv, så må han være dum”. Kontakten afbrydes.

Disse patienter med “ukompliceret høretab”, (som politikerne siger), er ofte vanskelige, sommetider meget vanskelige at udstyre med høreapparater pga. uligevægten i hørelsen for bas og hørelsen for diskant. Det stiller store krav til apparaterne, til øreproptilpasning og til taktisk pædagogisk behandling. Den revalidering kræver ikke bare sin mand i butikken, men sit tværfaglige hold, som kun findes på audiologiske afdelinger og høreinstitutter. Til gengæld er nogle af de såkaldte “komplicerede tilfælde” med udtalt høretab og arrede trommehinder meget nemmere at revalidere. Endnu en gang drejer det sig ikke om gennemsnitligt høretab i decibel, men om total vurdering af situationen og af MENNESKET bag tal og kurver.

Første angrebsbølge mod den offentlige høreforsorg – kommercialisering

Danskernes interesse for hørebehandling og revalidering var så stor, at det gav lyst til at udnytte det kommercielt. I mange år havde der i Danmark været forretninger, som solgte høreapparater, først og fremmest til udlændinge og til udenlandsdanskere, som ikke havde ret til gratis revalidering. I 80'erne begyndte man i Amerika med kanalapparater (de små, som sidder i øregangen). I begyndelsen var de første af denne type apparater lyd-mæssigt meget ringe for patienter med god bashørelse, men de bredte sig hurtigt på det amerikanske marked pga. en reklamekampagne i bedste sæbepulverstil.

Alle skulle kræve de små, de smarte, de usynlige, dem, som man turde bruge uden at tilstå sit hørehandicap og at se gammel ud. I løbet af nogle år blev det amerikanske marked oversvømmet af de små, så meget, at jeg oplevede amerikanske patienter med god bashørelse, som søgte os i Europa for endelig at få de ørehængere (apparater bag øret), som de behøvede, men ikke kunne finde i butikkerne mere. “Den slags forhandler vi ikke mere”, sagde de smarte trendfølgende US-høreapparatforhandlere. (De har siden skiftet mening).

Og så fik vi businessbølgen. Der blev åbnet nye private hørebutikker i Danmark, og så startede angrebet mod den offentlige høreforsorg. Nu krævede man “et alternativt system med mere frihed, et handelssystem med konkurrence, ligesom i USA”.

Vi oplevede et sandt bombardement i aviserne, ugebladene, hvor bestillingsartikler lyrisk roste de små, usynlige, miniaturiserede apparater, hvor man udnyttede de månerakettekniske raffinementer (det stod skrevet sort på hvidt!) De smarte, de smykkeagtige, som man opfordrede alle de hørehæmmede til at kræve og KRÆVE NU! Man skulle give patienterne, hvad de ønskede, hvad de drømte om, basta. Patienterne skulle ikke lade sig kue af de arrogante, bureaukratiske, diktatoriske overlæger på de offentlige afdelinger. De var frie, fornuftige mennesker, som havde lov til at skjule deres handicap. Audiologerne forstår godt patienternes kosmetisk begrundede ønsker, men de små apparater var i starten alt for ringe, i hvert fald for mange danske patienter med meget moderate høretab. I løbet af nogle år udviklede de sig således, at de audiologiske afdelinger uddelte dem, men der var, og der er stadig, patienter, som slet ikke kan behandles med dem pga. pladsmangel, pga. øreflåd og især pga. meget skæve hørekurver med godt bevaret bashørelse. I dette sidste tilfælde bliver øregangen tit for lukket af apparatet med store gener som resultat. Det "RUNGER" i hovedet, når man taler eller tygger mad. Man føler sig "med hovedet i en tønne".

Det tog da tid at overbevise patienterne, men det lykkedes efterhånden at finde melodien med disse patienter. Det blev klart for dem, at de ikke kunne bruge de små.

Nu var det kommercielle størrelsesargument punkteret. Man skiftede da ammunition i reklamebombardementet. Nu skulle det bureaukratiske monopol bekæmpes. Alle patienter skulle nu kræve de nye, fjernbetjente apparater, som var så fantastiske. Disse apparater med fjernbetjening var gode og noget dyrere. De var nødvendige for nogle patienter med skiftende hørebehov, i varierende baggrundsstøj. De var uindicerede, hvis ikke belastende for mange andre med enkle kommunikationsbehov. Når en privat "klinik" udstyrede en lettere senil patient med smarte og dyre høreapparater med fjernbetjening og mulighed for 8 forskellige programindstillinger, skabte det forvirring hos patienten, som ikke kunne få noget ud af alle disse knapper. Men business er business.

Men nu kom de digitale. De berømte digitale apparater, hvoraf de første udvikledes i Danmark. Det drejede sig om en epokegørende forbedring, som hjalp patienterne med at formindske baggrundsstøjgener, men der var patienter, som foretrak de klassiske, analoge apparater, og der var patienter, som ikke behøvede de digitale, som var noget dyrere at anskaffe fra fabrikken, og som blev solgt til meget højere priser i butikkerne. De audiologiske afdelinger uddelte

fra starten digitale apparater, men man kunne ikke indkalde alle patienter og udskifte deres klassiske apparater med digitale. Dels fordi loven foreskriver, at man kun kan få udskiftet sit fungerende apparat efter 4 år, dels fordi de digitale høreapparater ikke under alle omstændigheder giver den bedste behandling. Nu kom byger af aggressive reklamer. Man skulle endelig sætte de bureaukratiske overlæger på plads. Det nemmeste var at købe i en butik. Disse apparater, kunne ifølge en reklame “få en døv til at høre” (i virkeligheden en ensidigt halvdøv, normalthørende på den anden side). Nogle påstod endda, at man kunne komme til at høre bedre end normalt hørende!! Patienterne burde købe dem i butikkerne, da de audiologiske afdelinger udelukkende uddelte sygekasseapparater og ikke de superfine. Denne fejlinformation oplever man fortsat nu, når man hører patienter fortælle om butiksejernes kapringsforsøg. Der uddeles tusinder af digitale apparater i offentligt regi, således at patienterne, som er velinformerede, ikke gider betale i dyre domme for de apparater, som de kan få gratis. Hvis de er bedst behandlet med dem. Hvad skulle man dog gøre for at drive disse tunghøre til de hungrende hørebutikker? Svaret var indlysende: de lange ventelister!!!

Anden angrebsbølge mod den offentlige høreforsorg – ventelisterne

Ventelisterne har været kendt i mange år i Danmark. Så længe de var på et par måneder, (med fortsat mulighed for hastebehandling i nødstilfælde og ingen venteliste for behandling af børn), så var det ikke noget problem.

De tiltagende lange ventelister skyldes en kombination af flere faktorer.

1. Den danske høreforsorg har haft succes med fordobling af henvisningerne i løbet af 15 år.
2. Ressourcerne er blevet gradvis ringere, især personalemæssigt. De økonomiske vilkår er nemlig blevet strammet siden udlægningen af Særforsorgen i 1980.

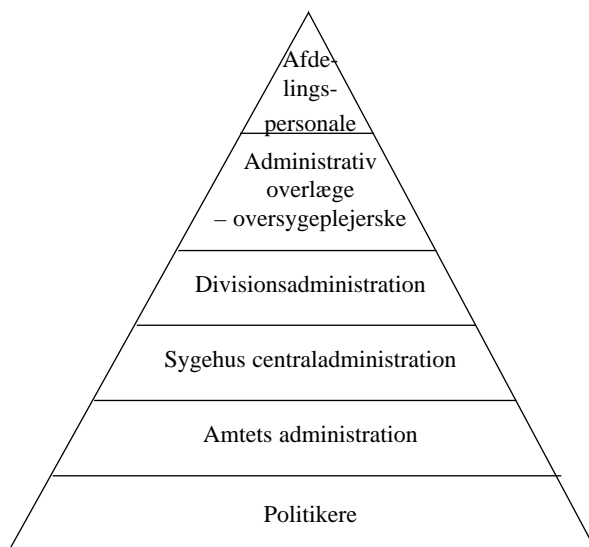
Før i tiden havde man at gøre med Socialministeriet med erfarne administrationsfolk, som man kunne kommunikere direkte med og som derved vidste, hvad tingene drejede sig om. Man stolede på hinanden, respekterede hinanden og samarbejdede for at bruge de ressourcer, som man havde, så godt som muligt, så pragmatisk som muligt.

Efter 1980 blev styringen overtaget af amterne. Fra starten var der en del vanskeligheder pga. kommunikationsproblemer. Politikerne kaldte sig selv "sygehusejere"(???) og regerede deres område, som et lille kongerige, uden kontakt med de producerende hold på afdelingerne. Det blev vanskeligt at koordinere samarbejdet mellem audiologisk afdeling og høreinstitut, da de nu hørte under forskellige ministerier.

Man oplevede i starten groteske svipsere. I stedet for Socialministeriet var det nu kommunerne, som refunderede høreapparaterne til Audiologisk afdeling og lånte dem til patienterne. Det, som før klaredes gnidningsløst af nogle få rutinerede, sagkyndige folk på et centralt ministerielt kontor, krævede nu et enormt apparat, hvor titusinder af regninger vandrede, blev stemplet, kontrolleret, registreret. Pludselig kom en lov om brugerbetaling. Folk, hvis sociale årsindtægt oversteg 145.000 kr. skulle betale de høreapparater, som blev lånt til dem. Nu skulle afdelingen spille Sherlock Holmes. Der opstod barokke situationer. Vi havde udleveret høreapparat til en patient og sendt regningen til kommunen. Patienten døde, inden vi var færdige med at fremstille ørepropperne, som pædagogerne skulle have udleveret til patienten. 1 måned efter modtog enken 2 breve fra kommunen. Det ene var en regning på høreapparatet, som patienten aldrig havde haft mulighed for at bruge. I det andet brev bad man enken aflevere det høreapparat, som jo tilhørte kommunen. Den stakkels enke var fortvivlet. Jeg prøvede på at forklare det til kommunekontoret. De var ubønhørlige. Da jeg sagde, at det i virkeligheden var tyveri, fik jeg i telefonen det utrolige svar "Ja, men det er lovligt tyveri, og det agter vi at begå". Disse kyniske tilfælde af paragrafsadisme var uhyre farlige, da de ødelagde enhver tro på ærlighed og retfærdighed hos enken, og hos behandlerne.

Det viste sig, at denne brugerbetaling kostede meget mere i papirnusseri end det sparede, og den blev gudskelov afskaffet.

Men vanskelighederne opstod ved den håbløse overadministrering, som opbyggede en tyk mur af papir mellem de ansvarlige amtsfolk og de arbejdende, producerende, tværfaglige hold på afdelingerne. Bureaukratiet, vores tids åndelige cancer, satte sig ubønhørligt på høreforsorgen og kvalte den langsomt. Der opbyggedes ad åre en enorm administrativ pyramide med flere og flere etager. Efterhånden en 6-trins pyramide:



Op og ned ad kommandostigen. Som nogle siger. “det gør, at en fjer bliver til 5 høns. Nede ad bakken er det desværre 5 høns, som bliver til 1 fjer, når det drejer sig om bevillinger”.

Enhver kommunikation skal gå ad en kommandovej. Det er illoyalt, det er forboden at kommunikere direkte fra de arbejdende, de producerende, til de regerende. Alt skal igennem de almægtige DJØF’er (DJØF = medlem af Danmarks Jurist og Økonomforbund). Herudover kommer de meget aktive, altinfiltrerende konsulentfirmaer, som bombarderer de producerende med tykke, teoretiske spørgeskemaer og oversætter disse til kurver og procenter, som sendes til politikerne.

Uden dialog!

I rationaliseringens navn bliver de administrative byrder tungere og tungere, mere og mere energi- og entusiasmeberøvende. Små hverdagsforhandlinger, som før ordnedes ved 5 minutters samtale mellem fornuftige, voksne mennesker, bliver nu til uhyre indviklede sager, som diskuteres pr. brev af et utal af instanser op og ned ad den hierakiske stige, og det varer måneder sommetider år for princippers og paragraffers skyld.

Man bliver indkaldt til “høringer”, for at få at vide, at man vil skære ned personaleressourcemæssigt, fordi der skal spares, og at man samtidig skal udvide administrationen, for at rationalisere besparelserne. Det sker f.eks. i form af divisionalisering importeret fra

Sverige via Rigshospitalet(!). Når de spurgte ved offentlige møder, hvad det ville betyde konkret at divisionalisere, fik de producerende på Fyn at vide, at man ikke vidste det endnu, men det tilføjedes som en almægtig undskyldning: "Vi bliver nødt til det, da det er en politisk beslutning".

Og ve den, som reagerer illoyalt, dvs. ved at ytre sig i aviserne. Flere eminente kolleger er blevet bortvist af den grund.

Konsulenterne tjener formuer på at opfinde nye projekter, opdigte nye visioner. Man skjuler den triste realitet, den elendighed, som både handicappede og producenter lever i, ved at bombardere politikerne med enorme rapporter, ved at gylpe politisk korrekte floskler om "visualisering af omorganisering af rationalisering af divisionalisering mhp. implementering af forbedring af livskvalitetssikring".

AMEN

Resultaterne af denne svulstagtige vækst af den paragrafistiske sektor har været kaos, det siger alle i sygehusvæsenet alle steder i Danmark. Man har fokuseret på "økonomi", dvs. tal, tal, tal. Kasse-tænkning har fremkaldt såkaldt besparelseskrig, hvor kommune, amt og stat skubber byrderne til hinanden uden at kunne se, at det drejer sig om den samme kasse, danskernes fælles nationalkasse, og at den reelle besparelse er yderst minimal pengemæssigt og katastrofal produktionsmæssigt. Man har i de sidste 10 år "sparet" og "sparet" hvert år. Mens arbejdsbyrden er blevet betydeligt større, har man krævet besparelse i form af nedskæring af personale. Det fantastiske er, at ventelisterne ikke er blevet endnu større, end de er nu. Der har været stor forskel fra amt til amt afhængig af lokale forhold. Nogle har været heldige med deres administration andre branduheldige. Havde man en gang eller to spændt bæltet, ville de producerendes arbejde og goodwill have kompenseret det ad åre. Men det har drejet sig om en ubønhørlig nedskruning, hvor man år efter år føler sig gradvis kvalt og kæmper forgæves som besætningen på en synkende skude, hvor pæleorm (eller bogorm?), borer nye huller efterhånden, som det lykkes den stressede besætning at kalfatre de gamle.

Man har prøvet på at gøre politikerne opmærksomme på, at en beskedent hjælp til den nødvendige opnormering af personalet på Audiologisk afdeling og Høreinstitutet svarende til i alt 1 mill. kr. for Fyns Amt ville nedbringe ventelisterne fra 7 måneder til meget kort tid. Ventetiderne øges nemlig meget hurtigt, hvis ventelisten bare stiger lidt og omvendt. Det eneste svar har været yderligere besparelser.

Resultatet er dødens spiral, hvor de producerende føler sig totalt svigtet af de ansvarlige politikere og kanøflet som syndebukke. Når man læser en erklæring fra en tidligere formand for Ældresagen, *“det er forkasteligt, at det skulle tage så lang tid for noget så simpelt som at udlevere et høreapparat”*, har man lyst til at græde. Så simpelt??? Bevares!

Amtsborgmester Kresten Philipsen har engang præsteret en fantastisk beskrivende sætning: *“Jeg vil ikke finde mig i, at man tisser på os og bagefter bebrejder os, at vi lugter dårligt”*. Det er præcis, hvad hele den danske høreforsorg føler nu.

Patienterne vil ikke lade sig lokke til behandling hos de private. Nu er der 20.000 patienter, som står på venteliste til de overbebyrdede og halvkvalte offentlige audiologiske afdelinger.

Hvad skal man dog gøre?

Ned med ventelisterne! Det råber alle, såvel i butikkerne, som i administrationen, som i adskillige politiske partier.

Selv om det var lykkedes at nedbringe ventelisterne betydeligt nogle steder efter fornuftige aftaler mellem amt og offentlig audiologisk afdeling, blev politikerne enige om, at løsningen var *“AFBU-REAUKRATISERING (???) gennem privatisering”*. Ned med monopolet. Man tilføjede, at den gratis uddeling af høreapparater i offentligt regi var en diskriminering af de private butikker!

Der var efterhånden mange butikker, som ikke skulle diskrimineres. Man havde beregnet, at der var 500.000 danskere, som havde hørenedsættelse. Sikke en guldgrube i perspektiv! Vi har i de seneste år oplevet en voldsom eksplosion i antallet af private butikker. Alene på Fyn er der nu 8 butikker. Nu skulle den døve ko endelig malkes. Flere optikerkæder har åbnet hørebutikker. De har kapret audiologiassistenter ved at tilbyde dem op til 6000-8000 kr. mere om måneden end det, de offentlige afdelinger må tilbyde. Man tager en nyudklækket audiologiassistent med 2 års træning som elev. Man anbringer assistenten i en flot butik, og hokus pokus, nu har man et superhørecenter. Et stort argument for flere politikere er, at *“øjnområdet med brillebehandling ikke betragtes som synsomsorg. Høreapparatet og briller er begge tekniske hjælpemidler, som kan uddeles kommercielt og teknisk uden indblanding af lægekunst”*.

Jeg mener bestemt, at det er vrøvl at sammenligne de to ting. Hvad angår det optiske, bliver man ved brilleafprøvning hurtigt klar over, om synet bliver klarere eller ej. Ved høreapparater, især hos begyndere, drejer det sig om en gradvis tilvænnning til den ny hørelse. Det kan tage flere måneder, og det kan kræve stor pædagogisk

støtte, inden man får fuld gavn af behandlingen. At tilbyde gamle pensionister, som har kommunikationsproblem i familiesituationer, men ellers hører masser af lyd, høreapparater, som vil koste dem 5.000, 10.000 eller 18.000 er nonsens. Mange ville synes, at det ikke betaler sig, de vil ikke engang prøve. Det er her, at gratisprincippet spiller en stor rolle, idet det får folk til at acceptere revalideringens start uden at blive blokeret af en udgift, som for mange pensionister er enorm, hvis deres høretab kræver behandling med de superapparater, som butikkerne sælger til svimlende priser. Patienterne siger “nej, lad os vente”, derved risikerer de at spille de bedste 10-15 år af deres pensionistalder, inden de når det punkt, hvor hørelsen er så elendig, at de må kapitulere og punge ud.

Man kan slet ikke sammenligne høreapparater og briller. Brillestellene er blevet en slags smykker. Her er det store problem det kosmetiske. Selvfølgelig skal man helst bære briller eller høreapparater, som man kan lide kosmetisk, men man blander prestige, mode og trends i voldsomme reklamekampagner, for at få folk til at købe det og det mærke. Man bliver bombarderet med sexy annoncer, hvor halvnøgne piger viser, hvor lækker enhver kvinde kan blive, hvis man vælger det brilledesign og logo, som understreger ens feminitet (eller ens maskulinitet).

At nogle rige kunder er parate til at ofre tusinder af kroner for at få en lille Lacoste krokodille på deres brille, kan ikke bruges som argument for at få gamle Marie til at punge en formue ud for at kunne blive hjulpet til en bedre hørelse.

Naturligvis kan man få rabat. Nogle private butikker er allerede begyndt at sende brev til folks privatadresse og avertere om discountpriser for et begrænset parti superapparater, men man skal skynde sig at købe. (Hvad med et tilbud om et gratis pund kaffe i ekstragevinst?) At mene, at en flink, nybagt audiologiassistent i en smart butik kan sælge de tunghøre den samme ekspertise, den samme behandlingskvalitet, som et stort flerfagligt hold i det offentlige sikrer dem, er enten håbløst naivt eller lumsk money-money spekulation og intet mere. Tilbage står, at brillebutikkernes aggressive kapringspolitik har resulteret i, at der er opstået mangel på audiologiassistenter i det offentlige. Derfor må man privatisere mere, mener politikerne, da de offentlige afdelinger “selv med ekstra finansieret hjælp” ikke kan nedbringe ventelisterne mere. Hvis skyld er det?

Hvad skal man nu finde på? I de sidste år har det vrimlet med forslag om nye forslag og forslag til ændring af forslag af revalideringsloven.

Folketinget vedtog den 10. juni 1997 lov nr. 458, hvorved området for støtte til høreapparater overføres fra kommunerne til amtskommunerne.

Samtidig blev kravet om, at høreapparatbehandling – forstået som høreprøve, udlevering og tilpasning af høreapparat og nødvendig opfølgning – alene kunne finde sted på audiologiske afdelinger, ophævet. Herved blev der givet amterne adgang til at foretage de nødvendige organisatoriske ændringer internt, herunder se på hvordan den samlede ekspertise på de audiologiske afdelinger og de amtskommunale høreinstitutter kan udnyttes bedst muligt, ligesom amtskommunerne fik mulighed for fx at inddrage privatpraktiserende ørelæger og private høreklinikker i opgaveløsningen.

Man har først talt om at udnytte de private lægeuddannede audiologer. Der er få af dem i Danmark. Jeg vil ikke antaste deres faglige kapacitet. I samarbejde med et flerfagligt hold, må de kunne tilbyde en fagligt set rimelig høreapparattilpasning, men problemet er at blande behandling og business. Hvad ville man sige, hvis en læge, efter at have stillet sin diagnose, solgte medicinen til patienten med betydelig personlig gevinst. Hvor mange mon ville få Albyl?

Mennesker er mennesker. Det gode i det offentlige er, at man tilbyder patienter den behandling, som man finder er den mest rimelige og den billigste af det bedste. Gratis. Som offentligt audiologisk ansat TÆNKER MAN PÅ ØRER, IKKE PÅ KRONER. Det er godt, at der findes rigtige private audiologiske klinikker, hvor folk, som vil ofre penge, kan anskaffe de nye apparater, som de har læst om, og som de er betaget af så ofte, som de vil. Men at en gammel patient i en nødsituation faktisk får "ordineret" den og den behandling af en lægelig forretningsejer er temmelig farligt. Jeg synes, at det lugter for meget af business.

Business flourerer i hvert fald i almindelige butikker. Vi har på alle audiologiske afdelinger oplevet patienter, som i hørebutikkerne er blevet tilbudt de mest fantastiske apparater og hjælpemidler og har ladet sig lokke af al den isenkram til enorme omkostninger.

Men aviserne har været fyldt med artikler, hvor amtsrådsformand, amtssygehusrådsformand, politikere fra forskellige partier, forvaltningsdirektør og bestilte journalister m.m. har udbasuneret deres ekspertmening om problemet: "ALT SKAL BETALES".

Politisk og kommerciel styring mod brugerbetaling

De mest engagerede (eller aggressive?) politikere har startet eksperimentelle programmer efter at loven fra 1997 har tilladt amterne at ordne ventelister ved at yde tilskud til behandling i privat regi.

I ROSKILDE AMT fandt amtspolitikere ud af, at man skulle inddele de høreapparatsøgende i 2 kategorier. Dem som led af et kompliceret høretab fremkaldt af sygdom og/eller høretab af en betydelig størrelse (inkl. alle unge) og den anden kategori, som bestod af folk med "ukompliceret høretab" som følge af alder. Den slags høretab er jo ingen sygdom, sagde DJØF'erne.

Man beordrede den ansvarlige overlæge på den velfungerende audiologiske afdeling i Roskilde til at udvælge 250 gamle, som skulle (tvangs)sendes til behandling på en bestemt hørebutik styret af en optikerkæde, som amtet havde aftale med. Dette for at nedbringe ventelisten. Den velfungerende audiologiske afdeling i Roskilde havde haft så meget succes, at henvisningerne var blevet tredoblet i løbet af de sidste 6 år, uden at administrationen havde foretaget tilsvarende opnormering af personalet.

Overlægen protesterede, støttet af sit audiologiske personale og af høreopdagterne. Han blev så chikaneret af administrationen, at han rejste. Affæren vakte furore, men magt er magt.

Set på afstand har sagen ikke været nogen stor succes. Kun en del af de henviste patienter har ladet sig behandle i privatbutikkerne, men den brutale nedslagtning af en velfungerende struktur har fremkaldt håbløs forvirring. Det har resulteret i, at flere audiologiassistenter er flygtet fra afdelingen, og at ventetiderne er ydermere steget for dem, som man ikke turde tvangshenvise til den private butik, eller som ikke ønskede at sige ja til det "tilbud".

En forlængelse af ventetiden bekymrede ikke en radikal ordfører, som erklærede, at "den risiko må vi løbe". Det er nemt at sige, når man er normalthørende, velbjærget politiker.

Vi har også oplevet Ringkøbing-modellen. Her besluttede politikere, at man skulle have de privatpraktiserende ørelæger til at undersøge de hørehæmmede og inddele dem i 2 kategorier. Dem med "kompliceret" høretab, som tidligere beskrevet og dem med "ukompliceret" høretab, dvs. gamle med "kun" aldersbetinget handicap. Disse kunne henvises til de private butikker eller private audiologiske klinikker til behandling. De ville få 3000 kr. refunderet pr. høreapparat. Den lokale, private lægelige audiolog understregede, at behandlingen ville koste patienten en ekstrabetaling fra 2.000 til 18.000 af egen lomme.

Der opstod en del problemer, pga. den faglige kvalitet af de målinger som nogle private otologer foretog.

Så vidt man kan se, har ordningen ikke været nogen stor succes. Antallet af hørehandicappede henvist til den audiologiske afdeling er steget let siden.

Men hvad skulle man dog gøre???

De sidste måneder af 1999 blev der skitseret et nyt forslag til ændring af forslag til ændring af loven om høreforsorg ...

Hovedtanken var her igen, at man skulle inddele patienter i 2 kategorier.

1. Dem med ukompliceret "normal" hørenedsættelse, dvs. let eller moderat høretab pga. alderdomssvækkelse og/eller støjskade.
2. De øvrige patienter, som man mente, havde pr. definition kompliceret patologisk høretab.

De gamle, "naturligt" tunghøre og de støjskadede skulle henvises til de private butikker og ville få refunderet 3000 kr. pr. apparat. Dem, som ikke ville, skulle blive behandlet i offentligt regi på samme vilkår. Gruppe 2 med "alvorligt høretab" skulle fortsat behandles gratis i offentligt regi.

Sorteringen af patienterne skulle foretages af de praktiserende øre-, næse-, halslæger mod betaling fra amtet.

Som alle audiologer er jeg selv uddannet øre-, næse-, halsspecialist, og derefter ydermere specialiseret i audiologi. Øre-, næse-, halsspecialisterne er uddannede til at vurdere ørernes tilstand, læse de audiogrammer, som deres audiologiassistent eller deres klinikdame tegner, og stille en diagnose, bl.a. for at finde ud af, om høretabet kan betegnes som aldersbetinget, støjbetinget eller ej, men de kan aldeles ikke i deres konsultation finde ud af, om tilfældet er enkelt eller kompliceret, hvad angår høreapparatbehandling og audiopædagogisk revalidering af den individuelle patient. Det er nonsens at påstå det. Som tidligere understreget er det ofte vanskeligere at tilpasse med høreapparater og revalidere en gammel og/eller støjskadede med ubalance mellem hørelsen for bas og diskanttoner, støjoverfølsomhed og evt. nedsat opfattelsesevne, end det er at behandle en patient med stort høretab som følge af afsluttede ørebetændelser, selv med dramatisk patologiske, arrede trommehinder, som ligner et månelandskab. Ørelæger, i deres konsultation, kan ikke forsvarligt agere som hørelæge (med H!) uden den tværfaglige ekspertise og det moderne apparatur, som man råder over på en audiologisk afdeling.

Politikerne mente, at patienter med kompliceret høretab fortsat skulle behandles på Audiologisk afdeling gratis, mens de gamle og/eller støjskadede skulle få refunderet 3000 kr. pr. apparat, hvad enten de blev behandlet i privat eller offentligt regi. Dvs. at det kunne komme til at koste dem mellem 2.000 og 16/18.000 kr. afhængigt af, hvilken høreapparatbehandling, de fik: Billigere eensidig behandling eller dyrere binaural behandling, hvor sidstnævnte er nødvendigt for at kunne klare sig blandt flere. Vi oplever, at 2 digitale høreapparater, som købes for 6.600 kr. fra fabrikken koster 24.000 i det private!

Såvidt man kunne forstå af forslaget, ville de offentlige audiologiske afdelinger være tvunget til at opkræve de samme avancer som de private klinikker, for ikke at udkonkurrere de private! Bevares! Dette ville resultere i, at amtsrådet skovlede penge i sin offentlige kræmmerbutik. Utroligt at opleve sådan et forslag i Danmark.

Det ville betyde, at man tvang gamle og støjskadede til ensomhed, hvis de ikke havde råd til den nødvendige behandling, og mange pensionister har det slet ikke. Til gengæld kunne de smarte og de rige få, hvad de ville. Det kalder jeg for cpr.nummer-diskriminering, cpr.nummer-racisme og til en vis grad cpr.nummer-tortur (kun åndelig, men dog). Er vi fortsat i det lille Danmark, som engang var så yndigt et land? Gamle Marie har gjort mere end sin pligt, hun har betalt sin skat i et helt liv og gør det fortsat. Det trøstede hende at tænke på den tryghed, som Jens Otto Krag i sin tid lovede os (og det var velment). Nu "slut!", sagde politikere, som samtidig understregede, at "vi har aldrig været så rige". Hvem er dog "VI"?

Og sikke en tak til arbejderne, som fik deres høreelse smadret på skibsværft, fabrik osv. Dengang var de ikke klar over, hvor farligt det var at producere for landet. Nu ville de få løn i form af en stor regning, og det var branduretfærdigt.

MEN! Den 13. januar 2000 blev forslaget heldigvis trukket tilbage. Jeg sang meget den dag.

“Forslag 2000”

MEN MEN! Den 10. marts 2000 blev der vedtaget et nyt forslag, som ved første gennemlæsning er noget bedre end det tidligere.

De gamle og de støjskadede er ikke længere tvunget til at betale deres høreapparater minus et tilskud på 3000 kr. pr. apparat. Nu må alle patienter forblive på ventelisten og blive behandlet gratis på de audiologiske afdelinger.....når deres tur kommer.

Gamle, støjskadede og andre voksne, hvis høretab ikke er begrundet i medicinske lidelser og som vil undgå ventetiden, kan få tilskud på 3000 kr. pr. høreapparat og betale resten af prisen i en privat butik, som skal kontrolleres for at sikre en vis standard. Det er en betingelse, at ansøgeren bliver henvist til høreapparatbehandling af en speciallæge i øre-, næse-, halssygdomme, som har overenskomst med sygesikringen.

- Der kan dog tidligst udløses et nyt tilskud efter en fireårig periode med mindre pågældende borger er udsat for en markant helbreds-betinget forværring af sin hørelse, der kan begrunde udlevering af et nyt apparat.
- Børn og unge under 18 år og personer med hørelidelse begrundet i medicinske lidelser forudsættes fortsat behandlet i den offentlige høreforsorg. Disse grupper vil således ikke kunne vælge privat godkendt høreapparatbehandling med tilskud.
- Ovenstående forslag giver mulighed for et friere valg af leverandører af høreapparater og bidrager derved til en øget konkurrence, som på længere sigt må forventes at medvirke til en nedbringelse af de lange ventelister på høreapparatbehandling.

Dette “forslag 2000” virker mere fornuftigt end de tidligere, men risikoen er stor for, at det fremkalder endnu længere ventelister, dyrere behandling og dårligere behandling med fare for total ødelæggelse af den danske høreforsorg.

Ventelisterne bliver endnu længere

Forslaget erkender selv, “at en udvidelse af leverandørsiden på høreapparatområdet alt andet lige vil medføre et større pres på de specialiserede personaleressourcer, specielt audiologiassistenter.”

Man har beregnet, at 15,5 audiologiassistentstillinger er vakante ud af en normering på 78 stillinger. Denne mangel på audiologiasistenters skyldes, som tidligere forklaret, at assistenterne systematisk er blevet kapret af de private “høreklinikker”, hos de privat praktiserende øre-, næse-, halslæger eller hos høreapparatfirmaer. Atter ser man bort fra et af de vigtigste punkter i den danske høreforsorgs model, hvor assistenterne bliver trænet som medarbejdere i et flerfagligt arbejdsforhold.

Alt tyder på, at butikkerne vil blive ved med at kapre assistenterne. Kapringen kan være lidt dyrere i starten, men det kan være en god investering, idet man derved udsulter den offentlige forsorg. Avancen er jo meget stor og lønomkostningerne kan fradrages i skatten.

Men med den erfaring, man har fra tidligere amtsprojekter, er det meget tvivlsomt, om et stort antal gamle eller støjskadede vil have interesse for og midler til at købe deres høreapparater i dyre domme, selv med 3000 kr.'s tilskud. Resultatet vil være en hastig forøgelse af ventetiden på de offentlige afdelinger, som ydermere bliver underbemandet. Er det det, man ønsker?

Behandlingen vil blive dyrere og ringere

En af de store fordele ved den danske høreforsorgs model er at man sparer betydeligt på udgifterne til høreapparatbehandlingen ved at udnytte de audiologiske afdelinger maksimalt.

De audiologiske afdelinger bør ikke lukkes medmindre man ønsker en tilbagegang til 1949, det vil sige til "stenalderen". Man har brug for afdelingerne til vurdering af tusinder af hørepatienter med henblik på diagnosticering og stillingtagen til behandling. Man har lokalerne, man har moderne instrumenter og dygtige fagfolk, og det skal man fortsat have. Det geniale i den danske forsorgsmodel er, at man udnytter kapaciteten til også at revalidere folk med høreapparater.

Det kræver forholdsvis begrænsede ekstra ressourcer, i hvert fald meget færre ressourcer, end butiksløsningen gør. Men det forudsætter, at man får bevilget lidt ekstra hjælp når byrderne bliver større. Det burde være logisk for enhver. I stedet for det vil man betale de private ørelæger og hørebutikkerne, hvor de kappede audiologiasistenter uden kontakt med et flerfagligt hold ikke vil være i stand til at udnytte deres arbejdskraft fuldt ud og vil sidde og vente på de få rige kunder. Cost-benefit mæssigt er denne løsning grotesk. Men som det står i teksten "forslaget medfører alt andet lige positive økonomiske konsekvenser for de erhvervsdrivende på høreapparatområdet".....

Men de økonomiske konsekvenser vil være meget negative for de stakkels hørehandicappede, som ved køb af høreapparat i private butikker naturligvis må betale i dyre domme for forrentningen af kostbare investeringer i form af smarte udstillingsvinduer og unødvendige klinikker.

Forslaget taler om “en mindre administrativ byrde forårsaget af kravet om en speciel lægeerklæring forud for udbetaling af tilskuddet”. Hvad med den administrative kontrol af høreapparatuddelingen? Med den danske høreforsorgsmodel bliver det hele lavet på de audiologiske afdelinger som et led i bogholderiet. Fireårsreglen for fornyelse af høreapparaterne bliver forvaltet enkelt og fornuftigt tværfagligt uden papirnusseri, stempler eller hensyn til PRIVAT-GEVINST. Hvem skal nu forvalte det? Hvilke amtskommunale instanser og med hvilken upartisk vurderingskompetence? Hvad vil der ske, når nogle folk er parate til alt for at skaffe sig det sidste smarte “creme de la creme” apparat, som de lige har læst om i en af de utallige reklameartikler? Man kunne blive bange for, at den italienske metode med snydeaudiogrammer vil blive forsøgt taget i brug. I et håbløst forsøg på at hindre det, vil amterne blive nødt til at opbygge en dyr administration med skemaer, kontroller, attester, stempler og stempler og stempler og stempler. Selvfølgelig vil det sikre nye jobs til talrige papirnussere. Halleluja. Det har man penge til.

Sammenblanding af revalidering og business er ikke bare en dyr cocktail, den kan også medføre talrige problemer.

Hvad vil der ske med kvaliteten af behandlingen, når der opstår junglekrig mellem de talrige hørebutikker? Mange butikker har et begrænset sortiment dækkende kun een eller få høreapparatmærker.

Alle butikker vil fortsætte med deres reklamebombardement, vil love de mest fantastiske resultater med hvert sit mærke og hver sine apparattyper.

Hvordan vil gamle Marie finde ud af, hvor hun skal henvende sig for at få en fornuftig behandling? En løsning kunne naturligvis være, at den henvisende privatotolog “anbefalede” den ene eller den anden butik. Det oplever man mange steder i hele verden, hvor butikkerne er opmærksomme og “takker” de flittige anbefalende.

Det hedder “dicotomi” og betyder “kunsten i at dele”. Hvem mon betaler regningen i den sidste ende? – og hvad med behandlingens kvalitet? Jeg mener ikke, at dette sker NU i Danmark, men hvordan vil det gå når konkurrencen bryder løs? Business er jo business og man må forrente sine dyre investeringer.

Ingen har tilsyneladende tænkt på disse jordbundne problemer. Til gengæld erklærer man uden at grine at “forslaget skønnes ikke at have miljømæssige konsekvenser”. Bevares!, men hvad med det menneskelige miljø, det sociale miljø, det kulturelle miljø?

Hvad med de gamle sat i bås uden kontakt med familie og venner når de i årevis må vente på hjælp, hvis de ikke er rige nok? Hvad

koster det i ekstra pleje at kompensere for deres sociale isolering? Hvad koster det kommunerne, – hvad koster det samfundet, når man ved at nægte revalidering gør en gammel hørehandicappet til en “idiot”, – en forløren dement? Og hvad med gamle Maries livsglæde, – hvad med hendes “livskvalitet”, som mange DJØF’ere og politikere praler af at sikre?

Og hvad med de 50-, 60-årige støjskadede seniorer, som på grund af at deres “lette” og “normale” arbejdsbetingede høretab ikke kan kommunikere nok til at kunne klare deres jobs, bliver fyret eller må opgive at arbejde, hvis de ikke har midler til at betale for en meget dyr behandling? De bliver nødt til at vente og vente og dumme sig til arbejdsløshed. Til sidst bliver de tvangsindlagt til “aktiveringsprojekter”. Hvor mange millioner kroner koster hele dette cirkus?

Og hvad med de talrige patienter med Meniere, tinnitus, støjoverfølsomhed når ventelisterne tiltager ydermere som følge af forslaget? Med de nye høreapparater og de nye audiologiske behandlingsmetoder kan man nu hjælpe dem betydeligt på de tværfaglige audiologiske afdelinger. Derved kunne de undgå mange lidelser, mens samfundet ville spare mange ressourcer. Hvad med at tænke på RENTABILITET?

Man er parat til at pumpe millioner ud til en mindre effektiv butiksprivatisering, fordi der har været stigende efterspørgsel på høreapparatbehandling. Forslaget erklærer “stigningen i efterspørgslen er ikke fuldt ud opvejet af den kapacitetsforøgelse, der er sket på de audiologiske afdelinger”. Hvem sagde kapacitetsforøgelse? Personalemæssigt ligner det mest status quo.

Hvad med at prøve på at hjælpe? Hvad med at ofre nogle millioner til at sætte afdelingerne i stand til at klare deres dokumenterede opgaver med en fuldt ud dokumenteret forhøjelse af produktionen. I 50 år har alle audiologiske afdelinger hvert år udgivet detaljerede rapporter om deres aktivitet. Rapporter, som alle kan læse og forstå, fordi de er skrevet på almindeligt dansk uden DJØF’isk jargon. Men er administrationsfolk overhovedet interesseret i FACTS?

Hvad med nytænkning, hvad med at holde aftenkonsultation? Man ville derved udnytte faciliteterne maksimalt. Desuden ville man undgå at arbejdende hørehandicappede behøvede at miste een eller flere arbejdsdage på at blive behandlede.

Hvis man fik de nødvendige beskedne ressourcer ville strømmen af audiologiassistenter vende når udsigten til spekulationsprofit fortog sig.

Men nej, alt dette går imod rutiner, imod tabuerne. Man vifter med de ventelister, som "i nogle amter" er på 2 år. I de fleste amter er ventelisterne betydeligt kortere, helt ned til 3 måneder, hvis amts-politikerne har været kloge og har givet deres afdeling muligheder for at holde trit med den stigende efterspørgsel.

Men man oplever håbløse tilfælde. Fyns Amt har i de sidste år bevilget en meget tiltrængt fornyelse af den audiologiske afdelings lokaler og delvist af apparaturet. Alle glædede sig, nu ville man kunne ØGE PRODUKTIONEN af behandlede patienter.

Men nej, man skal spare både på høreapparater og personale. Fra november '99 var årets høreapparatkvote opbrugt. Patienterne kunne blive undersøgt og afprøvet, men måtte ikke få apparaterne udleveret før januar 2000. Hvor bureaukratisk genialt!

Audiologisk afdeling har fået pålagt at spare 900.000 kr. i år 2000. Derved bliver produktiviteten nedsat med 25%, hvorefter man skyn-der sig at give de penge til de private butikker, som torpederer hele systemet. Alt dette på grund af de forskellige budgetkonti. Hvad med lidt fantasi og lidt mindre kassetænkning? Det man har brug for er AFBUREAUKRATISERING. Alle de producerende audiologi-ske hold HADER bureaukratiet.

Det drejer sig om at PRODUCERE og dokumentere det. Man skal have direkte kommunikation – DIALOG – mellem de produce-rende hold og de politikere, som sidder på kassen, men nej. Man hør-er smarte direktører for konsulentfirmaer erklære højtideligt "Man er tvunget til at få mere og mere ud af de samme penge".

Det, man kan frygte, er, at man gradvist skærer ned og ned, spa-rer ydermere "kun 3% i år" og "kun 3% næste år" og så videre år efter år, og at denne dødens spiral fuldstændig kvæler den danske høre-forsorg.

Der står i forslag 2000 "selv med de foreslåede ændringer i ydel-sesstrukturen skal det understreges, at der stadigvæk kan satses på udvikling og fleksibilitet af opgavevaretagelsen, og på hvilke om-råder udvikling, nytænkning og fleksibilitet kan medvirke til at aflaste ventelisterne".

Systemets "nytænkning og fleksibilitet" kan give en audiolog kuldegysninger. Man kan jo frygte, at de veletablerede en dag ind-fører fuld brugerbetaling eller et symbolsk tilskud svarende til en brøkdel af behandlingens enorme omkostninger i privat regi, og derved erklærer den danske høre-forsorg for død og borte.

"Og hvad så?" vil de fine uden egne høreproblemer spørge. "Har man i grunden brug for al den velfærd?" Det er jo blevet politisk

korrekt at jamre over, hvor forkælede og forvænte ældre danskere er og beklage at der bliver flere og flere af dem.

Men gamle Marie har gjort sin pligt godt og vel. Hele sit liv har hun puklet og opfostret talrige børn. Maries hårde arbejde og sparsommelighed har skabt fundamentet for den danske velfærd. Hun har med sine tårnhøje skatter betalt meget mere end nok til en super sygeforsikring med henblik på en tryk alderdom.

Men hun har begået 2 fejl:

1. Hun har levet længere end planlagt i de socioøkonomiske fremtidsvisioner (tænk at der er 550 hundredårige i Danmark! Fy dog!).
2. Marie tør ikke (endnu) kræve sin ret. Hun holder sin bøtte, fordi hun er autoritetstro og fordi hun er ræveangst for systemets ugunst.

De nødvendige udgifter til at støtte Marie når hun er i nød har intet med dyre flotte almisser at gøre. Det er bare en ret. Disse penge er forudbetalt igennem et helt liv med renters rente, og Marie betaler fortsat sammen med de andre stigende skatter og afgifter.

Hun har krav på den tryghed og den livskvalitet som en ordentlig høreforsorg i mange tilfælde kan være med til at give hende for omkostninger, som ikke pr. næse er forholdsvis større end de har været gennem de sidste 50 år. At direkte eller indirekte nægte hende RETTEN TIL HØRELSE ville i virkeligheden være kontraktbrud/be drageri.

De danske hørehandicappede og i det hele taget pensionistorganisationerne må tage kampen op og ikke lade sig kujonere af systemets politisk korrekte flokler. Vi ved, hvad vi har med den danske høreforsorg, et system, som på social solidarisk vis sikrer ALLE så god en hørelse som muligt. Den sikrer desuden en god gratis behandling til discountomkostninger og med frihed til at vælge, hvilken hørefdeling i landet man vil behandles på. I stedet for risikerer man, at behandlingstilbudet bliver væsentligt ringere til meget højere priser betalt af de handicappede selv.

Vi har indtil nu i Danmark haft HØREDEMOKRATI. Nu vil man dele folk i grupper, i kaster: Dem, som kan købe hvilket høreapparat, de vil, og de andre, som skal stå i kø i flere år.

Nu skal vi have "markedsøkonomi", "liberalisering", "fri konkurrence", det vil sige grønt lys til at slå mønt af andres handicap. Det er jo skrigende udansk. Imedens holder "de fine" pompøse taler om ETIK?? Man påstår, at det er en uundgåelig udvikling, gad vide hvorfor?

Lad os håbe, at folk siger STOP med sabotagen, fingrene væk fra gamle Marias flade pung. Lad os alle sammen kæmpe for at unge og gamle fortsat vil være i stand til at kommunikere med hinanden for at berige hinanden og bevare de traditionelle danske arbejdsdyder og kulturelle værdier: Giv de unge den identitet, som de savner og de gamle en fortjent livsglæde til det sidste.

Gud bevare de danske tunghøre. Lad os håbe, at de ikke en dag kommer til nostalgisk at nynne "Der VAR et yndigt land".

FNs Standardregler om lige muligheder

Den korte version – første afsnit i hver regel

Forudsætninger

1. Øget opmærksomhed

De enkelte lande bør træffe foranstaltninger til at skabe øget opmærksomhed om mennesker med handicap, deres rettigheder, behov, medvirken og udviklingsmuligheder.

2. Behandling

De enkelte lande bør sikre mennesker med handicap effektiv medicinsk behandling.

3. Revalidering

De enkelte lande bør sikre, at der findes revalideringstilbud til mennesker med handicap, således at de kan opnå og bevare en optimal grad af uafhængighed og funktionsevne.

4. Støtteforanstaltninger

De enkelte lande bør sikre udvikling og udbyd af støtteforanstaltninger, herunder hjælpemidler, som øger handicappedes selvstændighed i dagligdagen og deres mulighed for at gøre brug af deres rettigheder.

Indsatsområder

5. Tilgængelighed

De enkelte lande bør anerkende, at tilgængelighed er altafgørende for opnåelse af lige muligheder i alle områder af samfundet. De enkelte lande bør for mennesker med handicap af enhver art:

- a) indføre handlingsprogrammer med henblik på at gøre de fysiske omgivelser tilgængelige og
- b) træffe foranstaltninger til at sørge for adgang til oplysning og kommunikation.

6. Uddannelse

De enkelte lande bør anerkende princippet om lige uddannelsesmuligheder og integration i grundskole, ungdomsuddannelse og højere uddannelse for handicappede børn, unge og voksne. De bør sikre, at uddannelse af mennesker med handicap er en integreret del af uddannelsessystemet.

7. Beskæftigelse

De enkelte lande bør anerkende princippet om, at mennesker med

handicap skal have mulighed for at udøve deres menneskerettigheder, specielt på beskæftigelsesområdet.

I både by- og landområder skal de have lige muligheder for produktiv og udbytterig beskæftigelse på arbejdsmarkedet.

8. Bevarelse af indkomst og social sikring

De enkelte lande er ansvarlige for, at mennesker med handicap bevarer deres indkomst og opnår social sikring.

9. Familieliv og personlig integritet

De enkelte lande bør bidrage til, at mennesker med handicap kan deltage fuldt ud i familielivet. De bør støtte deres ret til personlig integritet og sikre, at lovgivningen ikke diskriminerer handicappede med hensyn til seksuelle forhold, ægteskab og forældreværdighed.

10. Kultur

De enkelte lande skal sikre, at mennesker med handicap integreres og kan deltage i kulturelle aktiviteter på lige fod med andre.

11. Fritid og sport

De enkelte lande skal træffe foranstaltninger, der sikrer at mennesker med handicap har lige muligheder for udøvelse af fritids- og sportsaktiviteter.

12. Religion

De enkelte lande skal opmuntre tiltag, der giver handicappede mulighed for at deltage på lige vilkår i det religiøse liv – i det samfund, de tilhører.

Gennemførelse

13. Oplysning og forskning

De enkelte lande påtager sig det endelige ansvar for indsamling og formidling af oplysninger om handicappedes levevilkår. De har ansvaret for at fremme en omfattende forskning på alle områder, herunder forskning i de barrierer, der påvirker handicappedes liv.

14. Strategi og planlægning

De enkelte lande skal sikre, at der bliver taget hensyn til mennesker med handicap ved udformning af al politik og ved national planlægning.

15. Lovgivning

De enkelte lande har ansvaret for at skabe lovgrundlaget for de foranstaltninger, der skal til for at opnå fuld deltagelse og lige muligheder for mennesker med handicap.

16. Økonomisk politik

De enkelte lande har det økonomiske ansvar for nationale programmer og foranstaltninger til at skabe lige muligheder for mennesker med handicap.

17. Koordinering af indsatsen

De enkelte lande er ansvarlige for oprettelse og styrkelse af nationale koordinationsudvalg, eller lignende organer, der skal tjene som nationalt samlingspunkt for handicapsspørgsmål.

18. Handicappedes organisationer

De enkelte lande bør anerkende handicaporganisationernes ret til at repræsentere mennesker med handicap nationalt, regionalt og lokalt. De enkelte lande bør også anerkende handicaporganisationernes rådgivende rolle, når der skal træffes beslutninger i sager, der angår handicappede.

19. Uddannelse af personale

De enkelte lande er ansvarlige for at sikre tilstrækkelig uddannelse af al personale, der er involveret i planlægningen og tilvejebringelsen af programmer og serviceydelser for mennesker med handicap.

20. National opfølgning og evaluering

De enkelte lande er ansvarlige for løbende at følge op på – og evaluere – de nationale programmer og ydelser, der vedrører lige muligheder for mennesker med handicap.

21. Teknisk og økonomisk samarbejde

De enkelte lande, industrilande såvel som udviklingslande, har ansvaret for at samarbejde om og træffe foranstaltninger til at forbedre handicappedes levevilkår i udviklingslandene.

22. Internationalt samarbejde

De enkelte lande skal deltage aktivt i internationalt samarbejde om strategier for tilvejebringelse af lige muligheder for mennesker med handicap.

Alle rettigheder forbeholdes. Mekanisk, fotografisk eller anden gengivelse af eller kopiering fra dette blad eller dele heraf er *kun* tilladt i overensstemmelse med overenskomst mellem Undervisningsministeriet og Copy-Dan. Enhver anden udnyttelse er uden forlagets skriftlige samtykke forbudt ifølge gældende dansk lov om ophavsret. Undtaget herfra er kort uddrag til brug ved anmeldelser.

