

MUSKELKRAFT

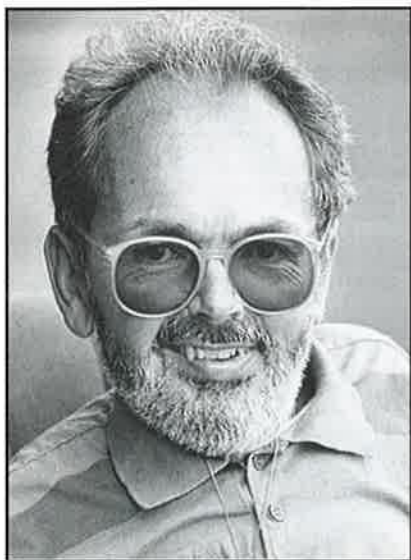
Nyt fra Muskelsvindfonden

Nr. 7 · 1989 · 17. ÅRGANG



Al magt til
kommunerne

Erfaringerne peger den modsatte vej



Af landsformand
Evald Krog

Egentlig kan det jo være lige meget, hvordan det offentlige løser sine opgaver. Bare de bliver løst. Derfor kan det også — ud fra en umiddelbar betragtning — være helt underordnet, om det er amtskommunen eller den enkelte primærkommune, der har ansvaret for indsatsen til fordel for mennesker med et handicap.

Men i virkelighedens verden er det overhovedet ikke lige meget.

Lotz III-udvalget foreslår i sin betænkning om »de kommunale opgavers fordeling og finansiering«, at ansvaret for specialfunktionerne over for små brugergrupper flyttes fra amtskommunerne til primærkommunerne, og at primærkommunerne så efter behov — og mod betaling — kan trække på eksisterende specialviden.

Problemet er imidlertid, at vi ikke har noget grundlag for at tro på, at

kommunerne faktisk vil sørge for, at den nødvendige specialviden inddrages. De erfaringer, vi har, peger faktisk den modsatte vej. For eksempel varede det mange år, før den såkaldte »Århus-ordning« blev landsdækkende. I årene forinden måtte mange mennesker med et handicap flytte til Århus eller andre venligtsindede kommuner for at få den fornødne hjælp. For eksempel er der stadig kommuner, som giver afslag på ansøgninger — alene for at spare penge i den periode, det tager at behandle sagen i ankesystemet! Og hvad værre er: Det har vist sig umuligt at få socialministeren eller andre til at tage håndfast på dette misbrug af ankesystemet. Misbrug af systemet betragtes næsten pr. definition som noget, man skal være bruger for at finde på! Vi har intet grundlag for at tro på, at landets kommuner vil gøre brug af eksisterende viden uden for eget regi, hvis de umiddelbart kan mærke det på pengeposen.

Et land med 5 mio. mennesker

Samtidig har vi den erfaring, at det allerede i dag, hvor specialviden dog trods alt er placeret på amtskommunalt niveau, er vanskeligt at opbygge specialviden om små brugergrupper. I et lille land med kun 5 mio. mennesker må en del specialviden centraliseres yderligere. Det gælder ekspertise om muskelsvind i almindelighed og om respirationsproblematikken i særdeleshed.

Når Lotz III-betænkningen overhovedet intet indeholder om denne problemstilling, skyldes det, at man udelukkende har taget udgangspunkt i byråkratiske og snævre økonomiske overvejelser — uden at skænke kvaliteten af opgaveløsningen så meget som en tanke.

Selv om det på ingen måde ville være fuldt tilfredsstillende, ville det

dog have været en formildende omstændighed, hvis udvalget havde foreslået »kompensation« for disse forringelser, f. eks. i en forbedret retssikkerhed og et forbedret ankesystem. Men end ikke det har man gjort.

Tværtimod: Først stilles de små brugergrupper ringere i selve systemet. Dernæst forringes ankelighederne, så der stort set kun kan klages, når en kommune foretager sig noget decideret ulovligt eller oplagt urimeligt. Og med de vide rammer, man giver kommunerne, er det temmelig umuligt at gøre noget ulovligt: Selv den mest urimelige behandling af brugerne vil være lovlig. Og dermed falde uden for ankesystemet!

Ingen smutvej til brugeren

Det bedste, man kan sige om Lotz III-betænkningen, er derfor, at udvalget har været konsekvent. Der er ikke sikret brugerne nogen smutvej uden om de forringelser, man har lagt op til.

Det vil i sig selv være en katastrofe, hvis politikerne helt eller delvis følger Lotz III-udvalgets forslag.

Men det værste vil være, at politikerne hermed legitimerer en beslutningsproces, hvor »systemet« helt på egen hånd og uden hensyn til eller medvirken af andre end »systemet« selv får lov at udforme en væsentlig del af samfundets struktur.

Tættere vil vi ikke kunne komme byråkratvælde og embedsmandsstyre. Politikerne bør så føle sig inderligt overflødige — og det vil næppe falde et nyt Lotz-udvalg svært at foreslå folketings afskaffelse! Ulogisk vil det såmænd heller ikke være.

Læs artiklerne side 4-8

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

Evald Krog (ansvh.)
Marius Byriel
Erik Fogtmann (DJ)
Mikael Mølgaard (DJ)
Marianne Frederiksen (DJ)
Peter Biisgård (DJ)
Magnus Brandstrup (DJ)

Redigering og lay-out:

Mikael Mølgaard

Tryk:

Rounborgs grafiske hus,
Holstebro
Oplag: 3.300
Redaktionen afsluttet
d. 16/10-1989
Deadline for næste nummer af
Muskelsvindfonden d. 20/11-1989

Annonceekspedition:

Stjernevej 13
8660 Skanderborg
tlf. 86 95 03 45

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker både gennem støtte til forskning, ved oplysende arbejde og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de ca. 5.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Muskelsvindfonden

Sekretariat:

Vestervang 41,
8000 Århus C
86 13 97 77
Giro 901 11 10

Vejlednings- og behandlingscenter:

Udviklingscentret:
Vestre Ringgade 150,
8000 Århus C
86 13 97 77

Klinik for fysioterapi:

86 19 10 23

Vejlednings- og behandlingscentret Sjælland:

Høje Gladsaxe Torv 4,
2860 Søborg
31 56 48 66

Forsidefoto:

Kommunerne skal inden fem år overtage amternes opgaver på det sociale område, mener Lotz III udvalget. Læs side 4-8. Foto: Lars Bahl/2. Maj.

Indhold

- 4** **Al magt til kommunerne** — sådan lyder parolen for Lotz III udvalget, der foreslår, at amternes socialudvalg nedlægges og opgaverne overgives til kommunerne.
- 7** **Borgerne klager for meget** — mener Lotz III udvalget. Derfor skal borgernes adgang til at klage over kommunerne begrænses, foreslår udvalget.
- 11** **Telebus i Århus er populær** — forsøgsordningen er blevet benyttet af dobbelt så mange som beregnet.
- 12** **Hvis bare man elsker naturen** — siger familien Svendsen fra Horsens, der vendte blikket mod nord og kørte til Nordkap.
- 15** **Gang i robotarm** — en billig og brugervenlig robotarm, der kan hjælpe handicappede i hverdagen.
- 17** **Forskning i sygdommen ALS** — Muskelsvindfonden har ansat terapeutteam, der skal beskrive behandlingstilbud til mennesker med ALS.
- 19** **Danske læger med i internationalt ALS-forsøg** — Håb om at man inden for de næste 2-3 år kommer tættere på at løse gåden om sygdommen ALS.
- 20** **Dyr fornøjelse at blive syg på ferierejsen** — Hverken sygesikringen eller rejseforsikringen dækker nemlig automatisk udgifter til behandling og hjemtransport for handicappede og kronisk syge.
- 23** **Hørt i farten.**
- 24** **Boligændring starter med kaos** — den lange og vanskelige proces beskrives nu på video.
- 27** **Nye film og bøger.**
- 30** **Nyt og noter.**
- 32** **Fra sidelinien.**
- 35** **Vor egen verden** — denne gang 7 sider.



Et nyt varmtvandsbassin blev åbnet i oktober i Glamsbjerg på Fyn. Læs om bassinet under Vor egen verden. Foto: Ferri Lous Fotografi.

Al magt til kommunerne

Om 5 år skal kommunerne have overtaget de sociale opgaver, som i dag varetages af amterne. Det vil bl.a. sige institutioner og plejehjem for handicappede, børnehaver og fritidshjem for handicappede børn, revalideringsinstitutioner og hjælpemiddelcentraler. Det er hovedbudskabet fra det såkaldte Lotz III udvalg, der sidst i maj fremkom med sin betænkning.

Af Mikael Mølgaard

Statsminister Poul Schlüter har aldrig lagt skjul på, at det er den borgerlige regerings mål at få begrænset bureaukratiet i den offentlige sektor. Det har været en af de røde tråde, der har holdt først firkløver- og siden KVR-regeringen sammen, i de snart 8 år statsministerposten har været i Poul Schlüters varetægt.

En anden rød tråd, der er spundet af partiet venstre — regeringens ideologiske lokomotiv, er kærligheden til det kommunale selvstyre. Jo flere opgaver, som kan lægges ud til kommunerne, jo bedre, har været sloganet i de skiftende borgerlige regeringer.

Derfor var der heller ikke noget overraskende i, at Statsministeren i maj 1987 bad Indenrigsministeren om at nedsætte et udvalg, der skulle kigge kritisk på amternes økonomi og styring. Under dette kommissorium skjulte sig reelt ønsket om at give kommunerne mere indflydelse.

Som formand for udvalget blev chefen for Indenrigsministeriets økonomiske afdeling, Jørgen Lotz udpeget — og helt efter traditio-

nerne tog udvalget navn efter formanden.

Inden udvalget havde afgivet sin første betænkning, blev Jørgen Lotz bedt om at nedsætte endnu et udvalg, der skulle kigge kommunerne efter i sømmene.

I henholdsvis december 1987 og september 1988 afleverede udvalgene betænkning. Betænkningerne mandede bl.a. ud i, at regeringen fremsatte over 100 lov- eller ændringsforslag, der tog sigte på at flytte indflydelse fra staten og de faglige organisationer til kommunerne.

Kommunerne tager over om 5 år
I september 1988 blev så det tredje udvalg under Jørgen Lotz nedsat. Målet var stadig at give kommunerne større kompetance, denne gang på bekostning af amterne. Og så skulle der, som det hed på formfuld dansk: Afbureaukratiseres.

Resultatet kom i maj 1989 i form af en betænkning, der foreslår, at alle specialfunktioner inden for det sociale område, som i dag varetages af amterne, flyttes over til kommunerne. Og at det sker inden 5 år.

I praksis betyder det, at kommu-

nerne fremover skal have ansvaret for: institutioner og plejehjem for fysisk og psykisk handicappede, børnehaver, fritidshjem og specialskoler for handicappede børn, døgninstitutioner og rådgivningscentre for børn og unge, revalideringsinstitutioner, hjælpemiddelcentralerne samt den rådgivning, der er knyttet til alle disse institutioner.

I realiteten betyder forslaget, hvis det gennemføres, at amterne om 5 år kan nedlægge socialforvaltningen og fyre sagsbehandlere, psykologer, konsulenter — og hvem der nu er ansat under forvaltningen.

Med mindre amterne vælger at slå sig ned som »entreprenører i social specialviden og institutionsanbringelse« for at tage kampen op med alle de andre »private entreprenører«, som Lotz-udvalget lægger op til skal slås om kommunernes gunst.

Vel vidende, at der er en række små og mellemstore kommuner, der ikke vil være i stand til at »fylde

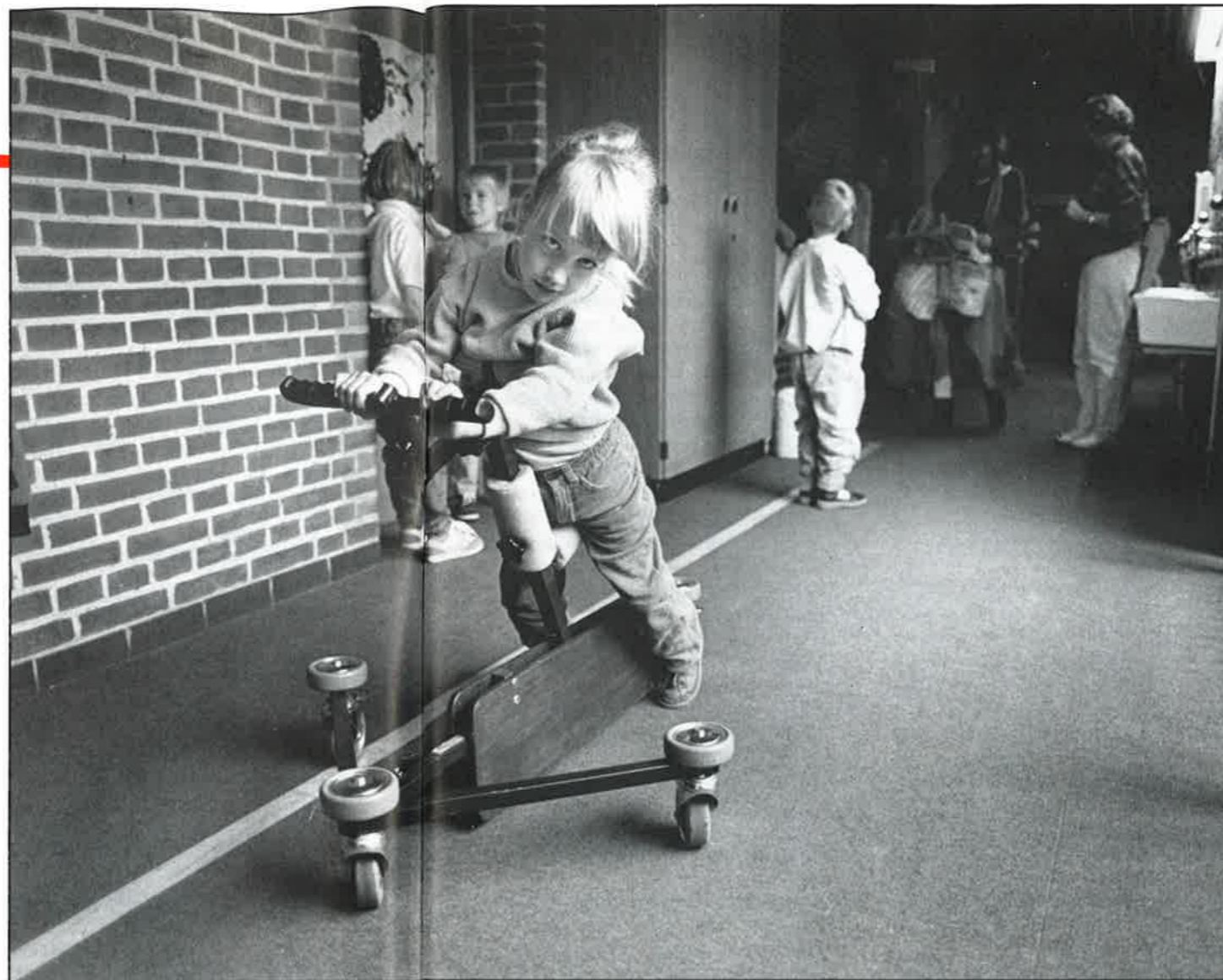
hullet ud« efter amterne, foreslår udvalget, at kommunerne samarbejder om opgaverne — eller køber sig til tjenesteydelserne hos private organisationer, firmaer eller amterne.

Ideen kaldes for »entreprenørmodellen« og sigter mod at give kommunerne større valgfrihed, når der vælges institution eller købes konsulentbistand, ligesom det skal give kommunen en større omkostningsbevidsthed, som det hedder i rapporten.

Konkurrencen mellem de forskellige »entreprenører« vil endvidere holde prisen på institutionspladser og konsulenttjenester nede, ligesom modellen vil fremme udviklingen mod flere anderledes sociale tilbud, mener Lotzudvalget.

275 bananrepublikker

Jørgen Lotz er ikke i tvivl om, at amternes sociale system har udspillet sin rolle, og at de derfor bør nedlægges.



Specialinstitutioner, hjælpemiddelcentraler og amternes konsulentfunktioner skal overføres til kommunerne inden for fem år, mener Lotzudvalget. Foto: Michael Daugård/2. Maj.

— Vi får 275 bananrepublikker, hvis udvalgets forslag gennemføres, var kommentaren fra Oluf Lauth, redaktør af radiomagasinet »Nogen at tale med« og mangeårig debattør i den handicappolitiske debat.

— Det er svært at finde nogle egentlige faglige begrundelser for det væld af forslag, der nu er kastet på bordet, lød det fra Svend Jensen, formand for De Samvirkende Invalideorganisationer.

— Det er en vildfarelse, hvis nogen tror, at kommunerne efter 13 års konsulentbistand nu må være blevet dygtige nok til at klare ærterne selv. Det gælder i bedste fald kun de allerstørste kommuner, var kommentaren fra Socialrådgiverforeningen.

Når kommunerne bliver købmænd

Når der fra mange sider sættes et stort spørgsmålstegn ved kommunernes evne til på tilfredsstillende vis at overtage amternes opgave, hænger det sammen med den danske kommunalstruktur. 80% af landets 275 kommuner har under 20.000 indbyggere. Og det er for lille et befolkningsunderlag til at kunne give et varieret udbud af institutionspladser, samle specialviden om sjældne sygdomme og handicaps m.v.

Da man ved indførelsen af bistandsloven i 1976 lagde en række specialfunktioner ud til landets 14 amter, var det netop ud fra en vurdering af, at langt de fleste kommuner var for små til at klare opgaverne selv. I Amtsrådsforeningen har man beregnet, at en middelstor

kommune typisk anvender 50-60 institutionspladser om året fordelt på 20-30 amtsinstitutioner.

Hvis kommunerne fremover skal købe disse institutionspladser hos en række private »entreprenører«, vil det blive efter almindelige købmandsprincipper. Og det vil i sidste ende gå ud over brugerne, mener kritikerne.

Socialpolitisk Forening har peget på nogle af de uheldige konsekvenser af et frit marked for sociale ydelser:

— Det bliver den enkelte kommunes ansvar at sikre et varieret udbud af institutionspladser, specialviden m.v., at vurdere og vælge mellem de mange tilbud, de modtager fra forskellige entreprenører, og de drager ikke nødvendigvis økonomisk fordel af den stordrift, som amterne i dag sikrer.

— Der opstår nemt et modsætningsforhold mellem at ville vælge den billigste »entreprenør« og fastholde nærhedsprincippet.

— Der er risiko for, at den specialviden som i dag er opsamlet i amterne, vil gå tabt. Og det vil især gå ud over de små sygdoms- og handicapgrupper.

De små handicapgrupper kommer i klemme

Det sidste kritikpunkt er Evald Krog, Formand for Muskelsvindfonden helt enig i:

— Selvfølgelig vil det give Muskelsvindfondens VB-center mulighed for at blande sig i kampen om kommunernes gunst, hvis entreprenørmodellen indføres. Og det kan måske umiddelbart virke besnærende. Men dels vil en række sygdoms- og handicapgrupper, der ikke har et lignende center, være dårligt hjulpet, hvis entreprenørmodellen gennemføres. Og dels er der en række områder, hvor Muskelsvindfondens VB-center har brug for at trække på central viden, der næppe vil være at hente hos hverken kommunerne eller de private »entreprenører«, siger Evald Krog.

Men den væsentligste kritik af Lotzrapporten går i virkeligheden på det kommissorium, som udval-

get har haft at arbejde under. At regeringen har gjort afbureaukratisering til et spørgsmål om organisationsmodeller og finansielle strukturer.

Som Socialpolitisk Forening peger på i debatoplægget »Socialreform ad bagdøren?«, handler Lotzudvalgets arbejde i virkeligheden om, hvordan samfundet ønsker det sociale system indrettet:

Hvor er socialpolitikken henne?

— Stillingtagen til væsentlige socialpolitiske reformer og omstillinger har tidligere haft det sociale systems brugere som udgangspunkt. Hvilket socialpolitisk problem ønsker vi løst, hvordan løses det og endelig, hvordan finansierer vi så den løsning, vi er blevet enige om. Lotz III udvalget har tænkt baglæns. Udvalget er startet med finansieringsregler og styringsfilosofier og en holdning om at fjerne det, der ikke er »absolut« nødvendigt. For hvad er i grunden det?, spørger Socialpolitisk Forening.

Eller sagt på en anden måde: Hvor er de socialpolitiske overvejelser henne i Lotzudvalgets rapport? Socialminister Aase Olesen, un-

der hvis ministerium Lotzudvalgets rapport hører, har siden rapporten blev offentliggjort i maj 1989 flere gange bedyret, at der ikke vil ske forringelser på det sociale område som følge af udvalgets arbejde.

Derudover har Aase Olesen ikke ønsket at deltage i debatten om Lotz III rapporten, da hun ønsker at få en bred offentlig debat, inden hun i december i år skal give Folketinget en redegørelse om regeringens afbureaukratiseringsplaner på det sociale område.

I den forbindelse er over 200 organisationer, offentlige institutioner og enkeltpersoner blevet bedt om at give deres mening til kende om Lotz III rapporten, ligesom alle høringsberettigede parter er blevet inviteret til en konference i København 27. oktober. På baggrund af høringsrunden og konferencen vil ministeren lave sin redegørelse til Folketinget.

Ifølge den nuværende plan skal Folketinget diskutere ministerens redegørelse i januar 1990, hvorpå eventuelle lovforslag vil blive fremsat først i næste folketingssamling — oktober/november 1990. □

Lotzudvalg er skævt sammensat

— Lotzudvalgets sammensætning må give forhåndsskepsis over for udvalgets arbejde, mener Evald Krog, formand for Muskelsvindfonden.

— Udvalget er udelukkende sammensat af repræsentanter fra stat, amt og kommuner. Meget misvisende kaldes det for begge parter. Men hvor er brugerne og skattebetalerne henne?, spørger Evald Krog.

Et udvalg med samme kommissorium som Lotzudvalget, kun med brugerrepræsentanter og uden repræsentanter fra stat, amt og kommune ville med rette blive anset for ensidigt. Men strengt taget ville det ikke være mere ensidigt end Lotzudvalget.

— Det skal naturligvis ikke bebrejdes udvalgets medlemmer, at de er beskæftiget med opgaver, hvor de sjældent eller aldrig møder borgerne. Men netop af den grund, burde de ikke være pålagt opgaverne i dette udvalg, siger Evald Krog.



Det irriterer kommunerne, at deres beslutninger underkendes af amtankenævnene. Derfor skal ankeadgangen begrænses, mener Lotz udvalget. Foto: Henrik Saxgren/2. Maj.

Borgerne klager for meget

Af Mikael Mølgaard

Borgernes adgang til at klage over kommunens afgørelser skal begrænses. Fremover skal der kun være een klageinstans, som skal placeres hos statsamtændene. Det foreslår Lotz III udvalget, der ikke lægger skjul på, at borgerne efter udvalgets mening klager for meget — og at det irriterer kommunerne.

Lotz III udvalget, der afgav rapport i maj, foreslår, at der laves et ankesystem for hele det kommunale område. I dag eksisterer der et væld af forskellige klagesystemer afhængig af hvad der klages over. Ved at lave et ensartet klagesystem, vil borgerne få lettere ved at finde rundt i systemet, kommunen vil spare ressourcer, ligesom der vil blive mere tid til hver enkelt klagesag, mener udvalget.

Det skal fremover være statsamtændene, der i samarbejde med 2 lægfolk udpeget af kommunalbestyrelserne, skal behandle klager fra borgerne. Statsamtændene har i forvejen en stærk juridisk tradition, som det hedder i rapporten, og vil derfor have gode forudsætninger for at bestride opgaven, mener udvalget.

Når de juridiske traditioner fremhæves, skal det ses i lyset af, at

statsamtændene kun kan behandle klager over retsspørgsmål. De skøn, som den enkelte kommune lægger i en afgørelse, kan borgeren ikke klage over — med mindre at skønnet er ulovligt i juridisk forstand.

Postvending i kommunen

Er man utilfreds over afslag på et hjælpemiddel. Mener man at have ret til at bygge parcelhuset større end kommunen har givet tilladelse til. Eller er man i øvrigt utilfreds over resultatet af sagsgangen. Så må man bede forvaltningen i kommunen, kommunalbestyrelsen eller det kommunale organ, som har truffet afgørelsen, om at kigge på sa-

gen endnu en gang. Det er det såkaldte »postvendingsprincip«, som blev indført i bistandsloven i april 1985, som fremover bør gælde for hele det kommunale område, foreslår Lotzudvalget.

Lotzudvalget forudser, at ombudsmanden vil få travlt, når borgernes klageadgang indskrænkes. For ud over muligheden for at anke enkelte sager på miljøområdet, energiområdet m.v. til de statslige tilsyn, vil ombudsmanden være det nærmeste, man kan kalde den 2. klageinstans, hvis Lotzudvalgets forslag gennemføres. Men som udvalget selv gør opmærksom på, vil det være et meget begrænset antal sager, ombudsmanden har mulighed for at behandle.

Eneste undtagelse fra det nye klagesystem bør være skattesager, som fortsat skal behandles af de lokale ligningskommissioner, mener udvalget.

I Lotzrapporten gøres der flere gange opmærksom på, at udvalget har arbejdet ud fra et princip om:

»At klagesystemet alene bør indrettes ud fra hensyn til borgernes retssikkerhed og ikke være et statsligt styringsredskab«.

Men i realiteten synes udvalget at have haft så travlt med at lytte til de økonomisk tungtvejende argumenter fra kommunernes repræsentanter i udvalget, at princippet om borgernes retssikkerhed er gledet lidt i baggrunden — for nu at sige det pænt.

Det irriterer kommunen

Disse argumenter er at finde flere steder i rapporten, og kommer tydeligt til udtryk på side 112, der handler om det sociale område. Her står der:

»Der er ikke mange ankesager vedrørende boligindretning, men de, der er, kan dreje sig om relativt store beløb, og det irriterer kommunerne, når deres løsninger bliver omgjort i amtsankenævnene«.

Eller på side 111, hvor der står:

»Amtsankenævnene er gennemgående kritiske over for kommunernes sagsbehandling. Det anføres, at kommunerne ofte anvender et ulovligt kriterium for at give afslag

ved at henvise til, at indtægterne for de pågældende overstiger en eller anden grænse. Amtsankenævnene forventer derfor et stigende antal sager på hjælpemiddelområdet«.

Om Lotzudvalgets forslag til et ændret ankesystem siger Jørgen Lenger, der er handicappolitisk konsulent i Muskelsvindfonden:

— Hvis man skal gå ind for udvalgets forslag om at kun ulovlige eller åbenbart urimelige afgørelser kan ankes, må man samtidig kræve, at borgerne får større retskrav på bestemte ydelser. Men det har man tilsyneladende ikke overvejet i udvalget. Tværtimod foreslår man, at vejledningerne skal have mindre bindende karakter for kommunerne. Det betyder i praksis, at kommunerne stort set ikke kan træffe en ulovlig eller åbenbart urimelig afgørelse, og at borgerne afskæres fra at klage.

Jørgen Lenger peger på, at man på et andet område — skatteområdet — har travlt med at styrke borgernes retsstilling og svække det offentliges muligheder.

— Ganske vist kan også dårligt stillede mennesker have brug for skatteområdets ankesystem. Men generelt må det nok siges, at skatteklager i højere grad end eksempelvis sociale klager kommer fra forholdsvis velstillede grupper i samfundet. For mig virker det påfaldende, at der på samme tid overvejes forbedringer af borgernes retssikkerhed i det ene system og forringelser i det andet, siger Jørgen Lenger.

Kommunen er dommer i sin egen sag

At kommunalbestyrelsen ifølge forslaget skal indstille de lægmænd, der skal bisidde statsamtmanden, mener Jørgen Lenger strider mod alle retsprincipper:

— Kan man i dansk retspleje forestille sig, at den tiltalte fungerer som lægdommer i sin egen sag? Næppe. Men det er i realiteten det, som udvalget foreslår, ved at lade kommunalbestyrelserne bestemme, hvem der skal behandle klagerne.

Jørgen Lenger sætter også et

stort spørgsmålstejn ved Lotzudvalgets udsagn om, at borgerne klager for meget — underforstået: misbruger systemet.

— Hvem der udnytter systemet, får man et klart indtryk af, når kommunerne giver afslag på hjælpeordninger til mennesker med handicap vel vidende, at de taber ankesagen. Hvad der spares i udgifter under sagsforløbet, er nemlig ren fortjeneste for kommunen. Havde Lotzudvalget haft reelle hensigter og ment snakken om retssikkerhed alvorligt, havde man i stedet taget fat på disse problemer og fjernet kommunens incitament til spekulation i ankesystemet, mener Jørgen Lenger.

En tilsvarende spekulation foregår, når kommunerne trækker udgiftskrævende sociale sager i langdrag for at spare eller udskyde udgifter, mener Jørgen Lenger.

På en række andre områder er der klare regler om, at en sag skal rejses eller klager indgives inden en fastsat tidsramme. Overholdes tidsrammen ikke, falder sagen eller klagemuligheden bort. F.eks. må det offentlige overholde bestemte frister for at kunne rejse en straffesag, mens borgeren også må overholde bestemte tidsrammer for at gøre indsigelse i miljø- og planlægnings-sager.

Så langt rækker fantasien ikke

— De faste tidsrammer skal på den ene side sikre effektivitet, og på den anden side kompensere for, at borgeren er den svage part over for det offentlige. En tilsvarende kompensation kendes ikke på det sociale område, selvom borgeren er væsentligt svagere stillet, end ham, der har et mellemværende med skattevæsenet. Hvis Lotzudvalget havde foreslået, at borgeren efter en bestemt frist havde krav på at få svar på en ansøgning, var såvel lighedsprincippet som den hurtige sagsbehandling blevet imødekommet. Desværre har Lotzudvalgets fantasi ikke rakt til at se de forenklinger, der kunne være til gavn for borgerne, siger Jørgen Lenger. □

Tele-bus i Århus er meget populær



Foto: Mogens Laier.

Af Magnus Brandstrup

Sporvejenes forsøg med handicap-kørsel bliver benyttet dobbelt så meget som forudset — nu er der lukket for flere deltagere, og byrådet har slettet ordningen af budgettet i 1990.

For et år siden startede Århus Sporveje et 18 måneders forsøg med en speciel handicapkørsel i såkaldte Tele-busser, og allerede efter 9 måneder var ordningen så benyttet, at man har lukket for flere deltagere, hvis pengene skal slå til i resten af perioden.

Samtidig er sporvejenes ønske om at gøre ordningen permanent foreløbig slettet af kommunens budget, men det tager den ansvarlige for sporvejene, rådkvinde Lone Hindø ikke helt alvorligt.

— Jeg tror vi får mulighed for at fortsætte, siger hun.

Når sporvejene nu har sagt stop for nye deltagere i ordningen, skyldes det i følge fuldmægtig Ole Hindby, Århus Sporveje, at de 180, som er med i ordningen, kører dobbelt så meget som forventet, og samtidig har der været fordyrende børnesygdomme (bl.a. EDB-problemer). Alene det første år har de 180 brugere kørt ca. 26.000 ture med tele-busserne.

Lone Hindø fortæller, at beregningerne forud for forsøget byggede på en tilsvarende svensk ordning. Men århusianerne er tilsyneladende meget mere aktive end svenskerne.

Der er ingen grænser

Tele-busserne fungerer på den måde, at man ringer til Århus Sporveje, og bliver hentet på sin bopæl. Prisen er den samme som en normal busbillet til sporvejene. Der er ingen grænser for, hvor ofte man må køre, blot det er inden for kommunegrænsen. I princippet kan man bestille i sidste øjeblik, og så kan man oven i købet tage familie og venner med — mod betaling naturligvis. Tele-busserne kører fra kl. 6.00 til kl. 24.00.

En betingelse for at kunne benytte sig af ordningen er, at man er kørestolsbruger og har afskrevet andre kørselsordninger — f.eks. taxa eller egen bil.

Da Tele-bus-forsøget blev startet

for godt et år siden, var forventningen, at der ville være plads til ca. 250 brugere i ordningen.

— I starten gik det trægt med tilmeldingerne, fordi mange havde en kørselsordning i forvejen og først lige skulle se den nye an, fortæller projektleder i kommunens pleje- og omsorgsafdeling, Ole Sørensen.

— Men efterhånden har flere set fordelene ved Tele-busserne, f.eks. har en lille snes valgt ordningen i stedet for egen bil.

Det vil altså sige, at Tele-busserne giver besparelser for andre kommunale kasser. Det gælder også i forbindelse med den kørsel, man har for Skolevæsenet, Sygesikringen og behandlingskørsel for både amt og kommune.

Ole Sørensen mener ikke, der er udsigt til, at flere kan komme med i ordningen i forsøgsperioden, og Lone Hindø ved, at der ikke er flertal for at bevilde ekstra penge i forsøgsperioden.

Både Ole Hindby og Ole Sørensen fremhæver, at der er tale om et forsøg, hvor der er plads til at begå fejl. Det er det, der giver erfaringer til en eventuel permanent ordning. □

Familien Svendsen fra Horsens vendte blikket mod nord og kørte til Nordkap, hvor de camperede i vildmarken.

Af Magnus Brandstrup

I forhaven til villaen på Pagevej 4 i Horsens står en brun folkevognsbuss med anhængertræk. Ved siden af stråler en ny campingvogn i efterårsolen. — Dens forgænger måtte give op efter sommerens hårde prøvelser.

Udstyret skal være robust, hvis det skal holde til familien Svendsens udfoldelser. Når den tager på camping, er det ensbetydende med tusindvis af kilometer på hullede veje — væk fra turiststederne og ud i den barske natur. Tidligere foregik det mere primitivt med personbil og telt eller combicamp. Men nu er Svendsens gået over til campingvogn.

Det skyldes dog ikke, at de har mistet lysten til det primitive, men af rent praktiske grunde, idet Thomas på 14 år efterhånden er så handicappet af Duchennes muskeldystrofi, at han foruden afhængigheden af sin 100 kg tunge elstol skal have hjælp til næsten alt. Og det er lige besværligt nok bl.a. at skulle vende en stor knægt flere gange hver nat i et spidstelt.

Vi sidder i køkkenet i villaen på Pagevej og kigger billeder fra familiens ferietur til Nordkap. Thomas på 14 år og hans lillebror Lasse er lige kommet fra skole, og mens drengene gumler færdig på eftermiddagsmadderne starter deres mor, Karin, beretningen.

— Hvis det ikke havde været på grund af den store elstol, havde vi nok valgt kun at køre i folkevognsbussen, siger hun. I den nye campingvogn har de i øvrigt fået indrettet en speciel køje til Thomas. For



Forestil dig den oplevelse at sidde på den yderste kant af Nordkap, hvor det går 300 meter stejlt ned til havet, siger Thomas Svendsen. Foto: Familien Svendsen og Samfoto A/S.

Hvis bare man elsker naturen

naturligvis er det et hårdt slid for familiens øvrige medlemmer at hjælpe Thomas under en ferietur, så man kan lige så godt gøre tingene lidt mere praktisk.

Familien Svendsen har altid holdt af at holde campingferie, men de plejer at køre sydpå om sommeren. De har gennemkørt Italien og Jugoslavien, men det med at ligge på langs ved stranden er ikke noget for dem — og specielt ikke for Thomas.

6.000 kilometer

I år vendte familien altså blikket mod nord, og det var ikke mindst Thomas, der var skyld i, at rejsemålet blev Europas Tag — Nordkap. Thomas havde været med skolen på lejr i en hytte i Sverige. Og her fik han for alvor smag for den barske svenske natur. Så den ville han opleve igen.

Resultatet blev en tur på 6.000 km på 14 dage gennem Sverige, Finland og Norge til Europas nordligste punkt. Og det blev til utrolige naturoplevelser, møder med samerne og deres rener og med overnatninger i vildmarken.

Thomas er fascineret over alt i naturen, og når man spørger, om det ikke er en besværlig tur, svarer han:

— Jo, men det er flot! Forestil dig den oplevelse at sidde på den yderste kant af Nordkap, hvor det går 300 meter stejlt ned til havet — og så se hvordan skyerne dannes neden under een og vælter op.

Thomas oplevede heller ingen problemer med at komme rundt i kørestol, bare man har gode bremser, siger han med vovehalsens skæve smil, der fremkalder en svag moderlig nervøsitet hos Karin. Det er tydeligt, at der skal mange tønder

land til at styre Thomas, når han går på oplevelse i naturen.

Når man som udenforstående lytter til familiens beretning om Nordkapferien bliver man forundret over, hvor lidt der bliver talt om Thomas' handicap i den forbindelse. Afkrævet et svar på, om de virkelig ikke havde problemer på turen, kommer det prompte fra Thomas:

— Det største problem var at finde vej!

Og så fortsætter han ellers med at fortælle om, hvordan midnatssolen vendte op og ned på dag og nat, om flokke af rensdyr og om sameeren, der havde slået sit telt og rygeovn op ved en bæk, hvor han fangede ørreder med en spand. Af ham købte de friskrøgede fisk.

Specielt har solen og skyerne gjort stort indtryk, hvad bl.a. de mange billeder vidner om. Også turens eneste dag med regn — en

voldsom tordenskylle — er for Thomas en naturoplevelse det fæstner sig.

Jungleolie og reservedunk

— Men naturligvis er det også hårdt arbejde at være på sådan en ferietur og mere besværligt end herhjemme, men vi synes, det er vigtigt at få noget ud af livet i stedet for at ligge hjemme og tælle knaster i loftet, forklarer Karin, der gerne giver et par gode råd til andre, der kunne have lyst til en ferietur i det vilde nord.

— Man skal være indstillet på at køre langt, man skal kunne finde glæde ved naturen, og man skal kunne nyde at være tæt sammen i familien uden ret meget kontakt med andre.

Af praktiske ting, man skal have i orden, nævner Karin, at det er vig-

tigt, at batterierne til elstolen kan lades op under bilkørsel, at man har ekstra reservedunk med — og så godt med proviant. Endelig er det helt nødvendigt at smøre sig i jungleolie, som er det eneste, der kan holde sværmen af myg på afstand. Hvis man kan lide fisk og kartofler, kan det købes langs vejene i vildmarken.

Karin fremhæver turen op gennem Sverige som specielt anbefalelsesværdig, fordi man i vort naboland for alvor tænker i handicapbarner.

— Overalt man kommer frem, er der specielle indretninger for handicappede, og hvert sted, hvor der er et almindeligt toilet, er der også handicaptollet. Selv om man ikke har campingvogn, kan man sagtens holde improviseret ferie i Sverige. Overalt kan man leje hytter, der er velegnede for handicappede, siger Karin.

— Om vi skal derop igen? — Ja, lyder det i kor fra Thomas, Lasse og Karin, — men 14 dage er for lidt. Næste gang vil vi af sted i 3-4 uger.

Men allerede den kommende weekend drager Thomas af sted til nye naturoplevelser. Så gælder det lejrskole på Endelave. □

Efter et par års pause arbejder maskiningeniør Flemming Jørgensen fra Dybbøl nu igen på at udvikle en billig og brugervenlig robotarm, der kan hjælpe fysisk handicappede i dagligdagen.

Projektet, der udføres i samarbejde med Muskelsvindfonden, har ligget stille på grund af manglende bevillinger.

Det er tit de små ting i hverdagen, der kan gøre livet lidt surt for folk med muskelsvind eller andre fysiske handicap.

Kaffekoppen står for langt væk til at man kan nå den, termokanden er for tung og måske har man svært ved at vende siderne i den bog, man gerne vil læse.

For det meste er der en hjælper inden for rækkevidde til at klare den slags. Men hvis hjælperen nu er på toilettet eller man gerne vil sidde og læse sin bog i fred og ro, var det måske en idé at anskaffe sig en lille robot med en gribearm til at klare den side af tilværelsen...?

Måske. Men foreløbig må man lade det blive ved tanken. De få brugbare robotter, der er på markedet i dag er så dyre, at de fleste mennesker kun har råd til at kigge på dem i salgskatalogerne.

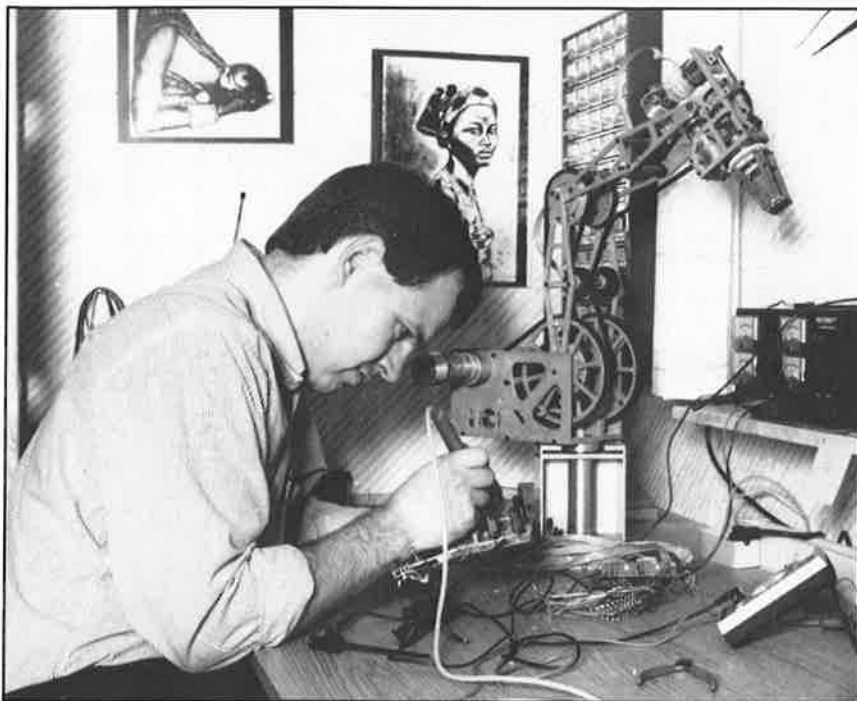
Men efter al sandsynlighed er der nu en rimeligt billig hjælperobot til fysisk handicappede på vej.

Købte standard-robot

Siden starten af 1987 har maskiningeniør Flemming Jørgensen fra Dybbøl i samarbejde med Muskelsvindfonden arbejdet på at udvikle en brugervenlig robotarm til en overkommelig pris. Og hvis det går efter Flemming Jørgensens plan, vil han have en prototype klar til afprøvning i løbet af foråret 1990.

»Projekt robotarm« var oprindeligt Flemming Jørgensens afgangsupgave fra Sønderborg Teknikum. Opgaven var formuleret af Dansk Hjælpemiddel Institut, der hurtigt fik gjort Muskelsvindfonden interesseret i at støtte projektet. Sammen med terapeuter på Udviklingscentret fik Flemming Jørgensen opstillet kravene til en robotarm, der skulle hjælpe folk med muskelsvind i hverdagen.

Efter en række grundige undersøgelser af robotmarkedet i Europa og USA konkluderede Flemming Jørgensen, at den billigste løsning



Maskiningeniør Flemming Jørgensen arbejder på robotarmen.

Gang i robotarmen

Af Peter Bisgård

ville være at indkøbe en standard-robotarm, som han derefter udviklede et styresystem til. En sådan robot fandt han hos det amerikanske firma »Rhino Robots Inc.« og Muskelsvindfonden skaffede de nødvendige 15.000 kr. til indkøbet.

Derefter skete der — kort fortalt — ingenting.

På trods af utallige fonds- og legatansøgninger, lykkedes det ikke at finde pengene til at fortsætte udviklingsarbejdet.

Simpel og billig

Men for nylig dumpede der en check på 20.000 kr. fra »Købmand Svend Hansen og hustru Ina Hansens Fond« ind hos Muskelsvindfonden. Beløbet var øremærket til »projekt robotarm« og nu er Flemming Jørgensen i fuld gang med at lege Ole Opfinder hjemme i parcelhuset i Dybbøl.

— Den nye bevilling skal først og fremmest bruges til indkøb af elektronik, så jeg kan få konstrueret et brugbart styresystem til robotten. Selve robotten skal jeg også have lavet et par småændringer på, in-

den den fungerer efter hensigten, forklarer Flemming Jørgensen. — Teknikken skal efter min mening være så simpel og god som muligt. Det drejer sig kort og godt om at skaffe folk en prisbillig model, der kan fungere som en ekstra arm i hverdagen. Så kan vi altid senere lave en robot, der kan danse tango, siger Flemming Jørgensen med slet skjult hentydning til de meget ambitiøse og meget dyre robotprojekter, der i øjeblikket er under udvikling i flere europæiske lande.

»Hjernen« i Flemming Jørgensens robotarm er en ganske almindelig mikrocomputer, som brugeren styrer ved hjælp af en joystick eller styrboks.

På længere sigt har Flemming Jørgensen planer om at udbygge robotarmens muligheder. Talestyring, tilslutning til PC'er (Personlig Computer) og konstruktion af en »slæde«, robotarmen kan køre på og dermed få større arbejdsradius. Men det er foreløbig fremtidsmusik.

Lige nu gælder det om at få den første prototype færdig til afprøvning. □



Ergoterapeut Nina Relsted og fysioterapeut Lene Hove er ansat i to nyoprettede forskerstillinger. Foto: Mogens Laier.

Forskning i sygdommen ALS

Muskelsvindfonden har fået penge fra finanslovens sygehuspulje til forskning i støtte og behandling af personer med Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS).

Af Magnus Brandstrup

Hvordan hjælper man bedst mennesker, der er ramt af Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS)? Hvilke tilbud om vejledning og behandling har disse mennesker behov for? Kan deres problemer løses eller lattes af det etablerede social- og sundhedsvæsen? Eller stiller sygdommen krav om helt nye initiativer?

Spørgsmål som disse og et utal af andre har i flere år hobet sig op i diverse skrivebordsskuffer hos mennesker, der arbejder med sociale og sundhedsmæssige spørgsmål i det offentlige og i de private organisationer.

Men nu er bunkerne af problembeskrivelser og overvejelser taget op af skufferne og lagt på to skriveborde hos Muskelsvindfonden i Århus. Her er ergoterapeuten Nina

Relsted og fysioterapeuten Lene Hove i gang med at grave sig gennem journaler og rapporter, og forventningen er, at de i løbet af et års tid kan besvare nogle af de mest påtrængende og alvorlige spørgsmål.

De to er ansat i nyoprettede forskerstillinger, der finansieres af penge, som Muskelsvindfonden har fået bevilget fra finanslovens såkaldte sygehuspulje. Og deres opgave er altså at finde ud af, om det er muligt at forbedre den støtte og de behandlingsmuligheder, der kan tilbydes personer med ALS samt deres pårørende.

Foruden de to terapeuter er journalister på Muskelsvindfonden, Marianne Frederiksen og Magnus Brandstrup, ansat til at udarbejde informationsmateriale i forbindelse med projektet.

Der sker ikke nogen opfølgning fra hospitalet

Når der ikke eksisterer egentlige vejlednings- og behandlingstilbud til mennesker med ALS, er der flere årsager. Dels sker der oftest ikke nogen opfølgning fra hospitalernes side efter diagnosen, idet der ikke umiddelbart findes nogen helbredelse af sygdommen. Dernæst er det typisk, at de almindeligt kendte tilbud til kronisk syge ofte bliver iværksat for sent, da sygdommen kan have et hurtigt fremadskridende forløb.

Der har heller ikke hos de private handicaporganisationer været mulighed for at yde en ordentlig indsats over for mennesker med sygdommen. Trods sygdommens navn er det ikke hos Skleroseforeningen, disse mennesker hører hjemme, men hos Muskelsvindfonden. Men på Muskelsvindfondens VB-Center har man ikke haft ressourcer til at tage sig af en patientgruppe med så store problemer.

Dette er da også baggrunden for, at Muskelsvindfonden har prioritet at skaffe forskningspenge til undersøgelse af, på hvilken måde man bedst sætter ind over for de problemer, sygdommen medfører.

Samler erfaringer

Lene Hove og Nina Relsted er gået i gang med projektet 1. oktober, og deres arbejde bliver at indsamle internationale erfaringer om sygdommen og opsøge mennesker, der er ramt af sygdommen for at få indblik i deres situation og erfaringer og samtidig tilbyde at afprøve forskellige behandlingsformer. I den forbindelse vil de lægge vægt på, hvordan det lokale social- og sundhedspersonale bedst involveres i en vejledning og behandling.

De vil også undersøge, hvorledes informationer omkring sygdommen til den syge, pårørende, behandlere, politikere m.v. bliver givet på den mest hensigtsmæssige måde. Erfaringerne fra projektet vil siden danne baggrund for udarbejdelse af et omfattende informationsmateriale, som også er en vigtig del af projektet. □

Amyotrofisk lateral sklerose

Beskrivelse af sygdommen og forskning

Af Lene Werdelin

Amyotrofisk lateralsklerose (ALS) er en sygdom, der angriber nerveceller i rygmarven og hjernestammen, de såkaldte motoriske forhornsceller. Det kan medføre lammelser i skeletmuskulaturen samt muskler i tunge, svælg og nederste del af ansigtet.

Sygdommen starter i voksenalderen, sædvanligvis mellem 40 og 60 år og er fremadskridende, men med meget forskellig hastighed, og det er forskelligt, hvilke muskler den rammer. Ca. tre personer for hver 100.000 indbyggere har sygdommen, og hvert år er der 1,5 nye tilfælde ud af 100.000. ALS forekommer lidt oftere hos mænd end hos kvinder.

Sygdommen starter sædvanligvis med træthed, lammelse eller muskeluro i arme eller ben. Den kan også starte med tale- eller synkebesvær.

Der kendes ingen metoder til helbredelse eller forebyggelse af amyotrofisk lateralsklerose, men der kan gøres en del for at afhjælpe sygdommens følgevirkninger. Det handler specielt om fysioterapi og ergoterapi. Tekniske hjælpemidler og boligændringer kan f.eks. være af stor nytte. Man kan også afhjælpe visse symptomer som spyttflåd, muskelstivhed og muskelsmerter med medicin.

Forskning

Siden sygdommen blev beskrevet første gang i 1850, har der været fremsat mange forskellige teorier om dens årsager, men endnu kendes årsagen ikke. En teori har været, om det kunne være en langsomt forløbende virusinfektion, men ALS har aldrig vist sig smitsom og har heller ikke kunnet overføres til dyr.

Man har også overvejet, om ophobning af tungmetaller (f.eks. bly eller kviksølv) skulle spille en rolle, men det har ikke kunnet påvises.

At der kan være tale om en såkaldt immunreaktion, har der siden begyndelsen af 70'erne været fundet forskellige holdepunkter for. Det vil sige, at den skadelige påvirkning af nervecellerne muligvis kan skyldes en reaktion mod celler i organismen. Man har f.eks. påvist, at serum fra ALS-patienter kan have en skadelig virkning på blodlegemer fra andre personer. Og det i langt højere grad end serum fra raske patienter eller patienter med andre neurologiske sygdomme.

Sådanne undersøgelser har været baggrunden for flere behandlingsforsøg med præparater, der påvirker immunsystemet. I en stor svensk undersøgelse påviste man en ændring af sygdommens forløb hos nogle patienter ved at behandle med en kombination af binyrebarkhormon og væksthæmmende stoffer. Ved en tilsvarende undersøgelse her i landet, hvor 20 patienter med ALS deltog, var det ikke muligt at ændre sygdommens forløb til det, man forventede.

I slutningen af 40'erne opdagede amerikanske marinelæger, som arbejdede på øen Guam i Stillehavet, at sygdommen ALS forekom meget oftere på denne ø end i USA. Samtidig forekom også sygdommen Parkinsons syge særdeles hyppigt på Guam. Specielt hos urbefolkningen var de to sygdomme udbredt, og det synes som om, at den øgede risiko for at få sygdommene fulgte de indfødte guamaniere, som senere flyttede udenlands.

Man fandt senere, at en lignende stor udbredelse af ALS forekom i to andre områder ved Stillehavet. Og fælles for de tre områder var nogle særdeles specielle kostvaner. Man mistænkte herefter en særlig bestanddel af kosten og dennes nedbrydningsprodukter for at være årsag til ALS. Men der har imidlertid ikke kunnet påvises neurologiske symptomer ved indsprøjtning af store mængder af det pågældende stof til dyr, og man har derfor måttet opgive teorien.

Lene Werdelin er overlæge, dr. med. på neuromedicinsk afdeling på Rigshospitalet i København.



Henrik Wendt Jensen fra Ålborg har ALS og kommunikerer med omverdenen via sin computer. Foto: Ole Kjær.

Danske læger med i internationalt ALS-forsøg

Håb for at man i løbet af de næste 2-3 år kan komme tættere på en løsning af gåden om sygdommen ALS.

Fem danske hospitaler har meldt sig som deltagere i et stort behandlingsforsøg, hvor man håber på at skaffe sig ny viden om årsagerne til sygdommen Amyotrofisk lateral sklerose (ALS). Forsøget omfatter 500 patienter over hele verden og strækker sig over 2-3 år.

Forsøget iværksættes på baggrund af positive resultater fra en tilsvarende undersøgelse i USA, hvor 22 patienter deltog.

Forsøget går ud på, at man giver halvdelen af de 500 ALS-ramte nogle bestemte aminosyrer, som i det amerikanske forsøg tilsyneladende bremser udviklingen af sygdommen.

Når man har valgt at forsøge sig med en behandling med aminosyrer, hænger det sammen med en opdagelse, som den amerikanske forsker Plaitakis fra Mount Sinai

Hospital gjorde i 1987. Han påviste, at der hos ALS-patienter var unormale forhold omkring aminosyre-glutamat i centralnervesystemet. Normalt er der en balance mellem glutamat i og uden for cellen, men man kan tænke sig, at denne balance er forrykket hos patienter med ALS.

Ændrer på balancen

Plaitakis påviste, at hos ALS-patienter findes glutamat i forøget mængde uden for nervecellen, og han har senere ved eksperimenter vist, at man kan ændre på glutamatbalancen ved at indføre andre aminosyrer i centralnervesystemet.

Det er altså disse eksperimenter, som nu videreføres internationalt med Danmark som deltager.

Sideløbende med behandlingsforsøget vil man undersøge patienternes blod for indhold af glutaminsyre. Desuden foregår i øjeblikket nogle undersøgelser af plasma fra ALS-patienter, som laves af Ole Gredal, neuromedicinsk afdeling, Hvidovre Hospital.

De danske deltagere i projektet er Troels Staehelin-Jensen, overlæge, dr. med., neuromedicinsk afdeling, Ålborg Sygehus, Peter Brøgger Christensen, reservelæge, neuromedicinsk afdeling, Århus Kommunehospital, Ole Gredal, reservelæge, neuromedicinsk afdeling, Hvidovre Hospital.

Erling Bo Andersen, overlæge, neuromedicinsk afdeling, Slagelse Centralsygehus, Poul Mogensen, 1. reservelæge, neurologisk afdeling, Amtssygehuset i Gentofte, Gudrun Boyesen, overlæge, dr. med., neuromedicinsk afdeling, Rigshospitalet, og Lene Werdelin, overlæge, dr. med., neuromedicinsk afdeling, Rigshospitalet. □

Dyr fornøjelse at blive syg på ferierejsen

Handicappede og kronisk syge løber en stor risiko, når de tager på ferie i udlandet. Hverken sygesikring eller rejseforsikring dækker nemlig automatisk udgifter til behandling af sygdom og ekstraordinær hjemtransport. »Et forsikringselskab forsikrer heller ikke et hus mod råd og svamp, hvis der i forvejen er råd og svamp i huset«, som marketingchef Henrik Sørensen fra Europæiske Rejseforsikring udtrykker det.

Af Peter Biisgård

Jenny Møberg fra Århus har muskelsvind og sidder i kørestol. I 1985 tager hun med sin hjælper på en charterferie i Jugoslavien. Umiddelbart efter ankomsten til feriestedet mærker Jenny til sin store ærgrelse, at der er en forkølelse undervejs.

I løbet af de næste par dage bliver Jennys tilstand kraftigt forværret.

— Min hjælper og jeg kontaktede straks rejselederne for at få at vide, hvad vi skulle gøre. De foreslog, at jeg tog på det lokale hospital. Men det havde jeg ikke videre lyst til, da jeg var meget usikker på, hvorvidt lægerne der kunne give mig den korrekte lungeterapi. I stedet besluttede vi os for at tage hjem hurtigst muligt.

Gennem rejseselskabet bliver Jenny Møberg og hendes hjælper anvist en billig flyrejse hjem til Århus via Trondhjem i Norge. Pris: 4.000 kr.

»Uansvarligt at rejse«

Inden rejsen havde Jenny tegnet en

rejseforsikring hos Europæiske Rejseforsikring. Da hun hjemme igen er kommet sig over sygdommen, kontakter hun derfor selskabet for at få dækket udgifterne til hjemturen og få udbetalt penge til en erstatningsrejse, som hun har ret til ifølge forsikringsbetingelserne.

Men selskabet afviser blankt hendes ønsker. »Det er fuldstændig uforvarsomt at rejse ud, når du kan risikere at blive syg«, lyder begrundelsen. »Forsikringen dækker hverken hjemtransport eller erstatningsrejse«.

— Men jeg har ikke større risiko for at blive forkølet end de fleste andre mennesker, forklarer Jenny Møberg. — Problemet er bare, at hvis jeg bliver forkølet, kan det ret hurtigt udvikle sig til noget alvorligt.

Jenny lader sig dog ikke slå ud af forsikringselskabets afvisning. Hun skaffer erklæringer fra læger og terapeuter på Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, der dokumenterer, at forkølelsen ikke har nogen direkte sammenhæng med hendes muskel-

svindsygdom. Efter knap 10 måneders intens brevveksling giver selskabet sig. Jenny Møberg får dækket udgifterne til hjemtransporten og modtager derudover penge til en ny charterrejse. Dog kun til sig selv. Europæiske Rejseforsikring bevilger ikke erstatningsrejser til handicaphjælpere med mindre der er tale om ægtefæller eller kærester.

Man skal være stædig

— Jeg har lært flere ting af den oplevelse, fortæller Jenny Møberg. — For det første skal man være stædig, hvis man vil have sin ret over for et forsikringselskab. For det andet skal man kontakte en læge, med det samme man bliver syg i udlandet, for at få dokumenteret at man vitterlig er syg. Det kunne sandsynligvis have sparet mig for en del skrivelser. Og for det tredje skal man læse forsikringsbetingelserne grundigt igennem, inden man tager på ferie.

Det sidste er marketingchef i Europæiske Rejseforsikring A/S, Henrik Sørensen, mere end villig til at skrive under på. Siden foråret har

Handicappede løber en stor risiko, når de tager på ferie i udlandet. Foto: Mogens Laier.

han udført et ihærdigt stykke presarbejde for at gøre offentligheden opmærksom på en lille, men væsentlig undtagelse i reglerne for rejsesygesikring:

»Kroniske lidelser, eller lidelser der var til stede før afrejsen fra Danmark, er omfattet af overenskomsten i det omfang, det ikke med rimelighed kunne forventes, at lidelsen under udlandsopholdet ville medføre behandlingsbehov«.

Undtagelsen gælder både for den almindelige sygesikring (det gule sygesikringsbevis) og den rejseforsikring, man særskilt måtte tegne i forbindelse med rejsen. Der er med andre ord ingen muligheder for at sikre sig mod sygdomsudgifter i udlandet, hvis man befinder sig i ovennævnte sygdomskategori.

Frygt for udnyttelse af systemet

Administrationen af både den offentlige rejsesygesikring og den private rejseforsikring ligger hos selskabet Europæiske Rejseforsikring ifølge en overenskomst med Sygesikringens Forhandlingsud-

valg. Tvivlstilfælde afgøres af et hold læger ansat hos Europæiske Rejseforsikring. Hvis kunden er utilfreds kan afgørelsen ankes til Sygesikringens Forhandlingsudvalg.

— Grunden til at vi har indført undtagelses-paragraffen for kronisk syge mennesker er, at vi ellers ville åbne mulighed for at alle og enhver kunne tage til udlandet og blive behandlet for en hvilken som helst sygdom. På det offentlige eller vores regning, forklarer marketingchef Henrik Sørensen, Europæiske Rejseforsikring. — Hvis undtagelsen ikke eksisterede, ville vi ikke have nogen ventelister på de danske sygehuse.

Skal det ikke være et temmeligt akut tilfælde af sygdom, før et udenlandsk hospital tager en person på ferierejse under behandling?

— Jo, det er da rigtigt. Men hvis du for eksempel lider af en hjertesygdom, tager ud at rejse og sygdommen bryder ud, vil der være mange udenlandske privathospitaler, der er meget villige til at be-

handle dig. Og det vil typisk koste 500.000-600.000 kr.

Kunne man ikke ændre reglerne, så det kun er akutte tilfælde, der dækkes?

— Jamen, som det er idag skal det være akut, før sygesikring eller rejseforsikring dækker.

Så er mulighederne for at udnytte reglerne til at blive behandlet eller opereret i udlandet vel også temmelig begrænsede. Folk der er meget syge, tager vel ikke afsted på ferie?

— Jeg har svært ved at vurdere, nøjagtigt hvor grænsen går. Men du har da fuldstændig ret i, at man ikke uden videre kan sige: Okay, jeg har en hjertesygdom, så nu tager jeg ud for at blive opereret, siger Henrik Sørensen.

Blodprop kostede 80.000 kr.

Debatten om den særlige klausul for kronisk syge i rejsesygeforsikringen startede i sommer med en artikel i bladet »Ældre Sagen«. Bladet beskrev et eksempel med en ældre dansker, der under en ferie i Spanien blev ramt af en blodprop. Manden havde tidligere været ramt af blodpropper og ønskede at komme hurtigt hjem til Danmark for at blive behandlet. Han forsøgte med andre ord ikke at få en behandling på et europæisk hospital. Alligevel nægtede Europæiske Rejseforsikring at betale de cirka 80.000 kr. den specielle hjemtransport kostede under henvisning til, at den uheldige turist »måtte forvente, at hans lidelse under udlandsopholdet ville medføre et behandlingsbehov«.

Den ældre mand der får en blodprop i Spanien, forsøger han at udnytte systemet. Er han ikke bare uheldig?

— Jeg siger heller ikke at dem, der kommer i klemme i dag, er ude på at udnytte systemet. De kommer primært i klemme på grund af uvidenhed. Fordi de ikke kender reglerne inden de tager afsted, forklarer marketingchef Henrik Sørensen.

Burde man ikke som et minimum sikre alle — også kronisk syge — en

hjemtransport fra feriestedet, hvis de bliver alvorligt syge. Den slags er der vel ingen der har interesse i at udnytte?

— Jamen, hjemtransporten er en meget dyr fornøjelse, indvender Henrik Sørensen. — Men så kan man selvfølgelig spørge, hvorfor vi ikke laver en speciel forsikring for rejsende, der har et forventet behandlingsbehov. Mit svar er, at i en sådan forsikring ville præmien svare til den forventede skadeudgift. Og så kan folk lige så godt selv betale. Med en lidt speciel sammenligning kan man sige, at det svarer til at forsikre et hus mod råd og svamp, hvis der i forvejen er råd og svamp i huset. Det er der ingen forsikringsselskaber der gør.

Er Europæiske ikke bange for at paragraffen kan afholde en stor gruppe kronisk syge fra at komme på ferie i udlandet?

— Nej, for alle der er i tvivl har muligheden for at få en forhåndsgodkendelse hos vores læger. De skal blot bede deres egen læge om at henvende sig. Sidste år fik vi 60 henvendelser fra kronisk syge, der skulle ud at rejse. 20 af dem fik afslag. Efter al den omtale der nu har været af sagen, forventer jeg en kraftig stigning i antallet af henvendelser. Og det er kun godt. Så undgår vi forhåbentlig at folk kommer i klemme, når de er taget afsted.

Europæiske læger afsiger dommen

Tilbage står spørgsmålet om det overhovedet kan lade sig gøre at bedømme hvorvidt kronisk syge har et »forventet behandlingsbehov«, inden de tager på ferie. I Europæiske er man ikke i tvivl. Selskabet har selv ansat en gruppe læger fra det offentlige sygehussystem til at afsige dommen.

Er I ikke bange for at folk vil opfatte disse læger som part i sagen i og med, at de er ansat hos jer?

— Nej, for de afgør sagen efter samråd med folks egen læge. Det er en rent faglig vurdering af sagen.

Ville det ikke give en større troværdighed i offentligheden, hvis lægerne var totalt uafhængige af Europæiske?

— Nej, det tror jeg ikke. De er ansat til at være uvildige, og det tror vi også de er. Man kan sige, at de er vores rådgivere. Og hvis ikke de skulle gøre det, hvem skulle så...?

Det kunne måske være en offentlig instans eller folks egen læge?

— Folks egen læge er jo med. Og hvis man er utilfreds med afgørelsen, kan den ankes til Sygesikringens Forhandlingsudvalg.

Man kunne mistænke jer for at have lavet undtagelses-klausulen for at spare en masse penge?

— Med hensyn til den almindelige sygesikring, sparer vi ikke nogen penge ved at afvise folk. Vi får

nemlig pengene refunderet af det offentlige. Hvorvidt det offentlige har klausulen med for at spare penge, må du spørge Sygesikringens Forhandlingsudvalg om. Med hensyn til den rejseforsikring, folk tegner direkte hos os, er det helt klart, at vi ikke ønsker at forsikre de personer, der har en skade i forvejen. Ligesom vi heller ikke forsikrer en beskadiget kuffert, forklarer Henrik Sørensen.

Ikke råd til at sikre alle på rejsen

Problemet er penge. Det offentlige har simpelthen ikke råd til at betale en rejsesygesikring, der gælder for alle.

Sådan lyder forklaringen fra kontorchef Ole Rasmussen i Sygesikringens Forhandlingsudvalg, når han bliver spurgt om, hvorfor en lille »risikogruppe« af kronisk syge ikke dækkes af sygesikringen på ferierejser.

— Undtagelses-klausulen er indført for at forhindre, at udgiftsudviklingen indenfor rejsesygesikringen accelererer yderligere, som han udtrykker det.

Hvor store ekstra-udgifter klausulen sparer det offentlige for, er kontorchef Ole Rasmussen ikke i stand til at oplyse. Det er nemlig aldrig blevet undersøgt.

— Vi har simpelthen ikke det fornødne datamateriale til at finde ud af, hvad ordningen ville koste uden begrænsninger, siger Ole Rasmussen.

I har ingen betænkeligheder ved at afskære en gruppe mennesker fra at tage på ferie?

— Vi giver et tilbud om, at alle er dækket af sygesikringen under ferierejser. Jeg har meget svært ved at se, at det skulle indebære, at vi afskærer nogen fra at tage på ferie.

Der er jo en gruppe af kronisk syge, som falder underfor rejsesygesikringen...

— Ja, det er så dem, hvor det efter sund fornuft er rimeligt at sige: I er bare ikke dækket på grund af jeres risiko. I bør måske slet ikke tage på ferie, når I står i en situation, man kunne forudse, ville blive behandlingskrævende.

Herhjemme er alle mennesker dækket af sygesikringen ud fra et solidaritetsprincip. Burde det samme solidaritetsprincip ikke også gælde alle danskere på ferierejse?

Jamen, det gælder jo stort set også for alle på ferierejse. Der er bare nogle grupper, det ikke gælder for.

Et solidaritetsprincip gælder vel for alle?

— Jeg synes man skal se hele denne sag i forhold til, at systemet med offentlig rejsesygesikring ikke findes andre steder på hele jordkloden. Alternativet ville være totalt at afskaffe ordningen.

Hvorfor det?

— Amterne, som betaler ordningen, har jo problemer nok i forvejen med at få pengene til at slå til. Og både i Frederiksborg og Københavns Amt har der været røster fremme om at afskaffe den offentlige rejsesygesikring. Tidl. finansminister Palle Simonsen og et embedsmandsudvalg under Indenrigsministeriet har også været inde på det. Det er den vej det går, slutter Ole Rasmussen.

Bis

HØRT I FARTEN



Glæde

Tænk at jeg kan sørge og glæde mig på samme tid en mærkelig følelse i mit indre som jeg ikke kan genkende fordi jeg ikke har oplevet den før

Jeg er glad for at du er dig for ellers havde du ikke været til så havde jeg ikke lært at livet ikke er en selvfølge

At være din mor, og give dig alt hvad jeg kan for at du skal forblive dig og ikke en i mængden

Jeg er glad og bange glad for at du er til bange for at verden ikke føler som jeg

Først bar jeg dig i mit indre mine tanker kredsedde omkring dig siden fødte jeg dig min søn som ikke er som andre

Nu kredser hele mit liv omkring dig du har brug for alle mine kræfter for al min tid og hele min kærlighed

Hvornår bliver det min tur?

Barbro Nyström-Wallander
Pelles mor — august 1988

Op og kysse væggen

Forhallen til Social- og sundhedsforvaltningen i Århus kommune har ikke just været det mest muntre sted på jorden. Men i sommerens løb er hallen blevet malet med varme, glade farver — og så er der kommet massevis af grønne planter. Som prikken over i'et, er flisebilledet »vingekysset« af Bjørn Bendstrup blev hængt op på væggen. Det blåglaserede vingekys er identisk med Muskelsvindfondens Handicappris 1988 — og denne lille indvielse skulle markeres på behørig vis, mente socialrådmand Jens Arbjerg Pedersen, der havde inviteret landsformand Evald Krog på et lille traktement. Foto: Claus Haagen-Chili.



Foto: Mogens Laier

Ingen el-stole i skoletog

Folkeskoleklasser, der skal på tur sammen, kan blive transporteret gratis med tog overalt i Danmark. Det sørger DSB's »skoleservice« for.

Ordnningen er selvsagt populær på de danske skoler — alene sidste år fik 230.000 elever sig en gratis togtur.

En begrænsning ved ordningen er dog, at det kun er de alderfærreste danske togvogne, der er i stand til at medbringe passagerer i el-kørestole.

Det gik op for lærer Laila Jeppesen, Vildbjerg skole i vestjylland, da hun for nylig søgte om en gratis skolerejse til Bornholm for sin 6. klasse. En af eleverne i klassen, Torben Andersen, har nemlig muskelsvind og sidder i el-kørestol.

— Fra DSB lød beskeden kort og godt at Torben ikke kunne blive transporteret sammen med sin kørestol, forklarer Laila Jeppesen.

— Istedet tilbød »skoleservice« at sende el-stolen som stykgods og lade Torben selv sidde i manuel kørestol under togturen. Problemet er bare, at Torben har så svag en ryg at han ikke ville kunne holde til at sidde i en sådan kørestol i det døgn, turen varer. — Jeg synes det er for meget, at Torben ikke skal kunne få den oplevelse, det er, at rejse sammen med sine kammerater.

Det synes den daglige leder hos DSB »skolerejser«, Leif Rigun, også.

— Men desværre råder DSB stort set ikke over togvogne, der kan tage imod el-kørestole, forklarer han. — Dørene i de normale intercitytog er for smalle til at stolene kan komme ind, og i kupeerne er der slet ikke plads. Ind til videre er det kun nogle ganske få tog på nogle helt specielle afgang, der er bygget til at transportere el-kørestole. Men da skolerejser er henvist til de afgang, hvor der i forvejen ikke er særlig mange passagerer med, kan børnene ikke benytte disse tog.

-bis.



Efter mange overvejelser og planer er Christians nye bolig færdig. Da vi besøgte familien var VVS-manden ved at lægge sidste hånd på badeværelset, og Christian fik sin debut i kranen til ære for fotografen. Foto: Jørgen Kjær Nielsen.

Boligændringer starter med kaos

Den lange og vanskelige proces for både kommunens ansatte og den berørte familie beskrives nu på video

Af Magnus Brandstrup

De fleste ansatte i kommunerne er på herrens mark, når de står over for en stor boligændring i et hjem, hvor et familiemedlem er handicappet. For både sagsbehandleren og den berørte familie kan det hele let blive et stort kaos. Den situation vil ergoterapeuterne Karen Jørgensen

og Nina Bindselev gerne gøre noget for at rette op på, og det første resultat bliver en videofilm om en stor boligændring hos familien Finne Rasmussen i Bredballe ved Vejle.

Når de mener, erfaringerne fra Vejle bør komme andre til gode, skyldes det den oplevelse af kaos og mangel på viden, som Karen Jørgensen selv følte, da hun for

godt et år siden stod over for problemerne. Karen Jørgensen er ergoterapeut i Vejle kommune og ansat i socialforvaltningens handicapgruppe.

Det, som skete for et år siden, var, at Vejle kommune stod over for et boligproblem hos familien Finne Rasmussen, hvor sønnen Christian på 12 år har Duchennes muskeldystrofi. Christians sygdom var på det tidspunkt på et stadium, hvor han skulle til at bruge kørestol inden-dørs. Og det var familiens hus ikke

indrettet til. Om den proces, som nu er endt med en tilbygning til familiens hus på 68 kvadratmeter, fortæller Karen:

Få sager i kommunen

— Da vi skulle i gang med arbejdet, opdagede jeg, at der var meget, jeg ikke vidste noget om, selv om jeg har 20 års erfaring som ergoterapeut. Samtidig fandt jeg ud af, at der heller ikke er andre i kommunen, som har en samlet viden og overblik over den slags sager. Og det skyldes, at vi i kommunen har så få sager af den slags, at det ikke er muligt at samle erfaringer, og ingen har den relevante uddannelse til at have overblikket.

Men Karen var så heldig at få kontakt med ergoterapeuten Nina Bindselev, der på samme tid var i gang med et større forskningsprojekt om boligændringer for Muskel-svindfonden.

Nina kan fortælle, at Karens oplevelse af kaos i forbindelse med en boligændring ikke er noget særsyn, og hun peger samtidig på, at lovgivningen på området ikke er tidssvarende og er for upræcis som arbejdsredskab.

Nina har samarbejdet tæt med Karen om tilrettelæggelsen og gennemførelsen af boligsagen, og de to's samarbejde videreføres omkring den video, der skal beskrive hele det lange og komplicerede forløb, der nu er endt med, at familien Finne Rasmussen har fået en indretning af hjemmet, som gør, at Christian kan leve et liv så tæt på det normale som muligt.

— At have en konsulent som Nina at rådføre sig og dele ansvaret med har helt sikkert givet en bedre sagsbehandling — og samtidig større tryk for familien, siger Karen.

Sagsbehandling tager 1-1½ år

Karen har altså haft Nina at støtte sig til, og selv om hun mener, man generelt burde have konsulenter at trække på inden for boligændringsområdet, forventer både hun og Nina, at de med videofilmen kan gøre andre familier, sagsbehandlere, ergoterapeuter, politikere m.fl. bedre forberedte til at håndtere store boligændringer. Filmen vil beskrive hele den langvarige proces og det utal af beslutninger, der skulle tages for at sikre den bedst mulige løsning. Bl.a. vil det fremgå, hvorfor en sådan sag tager 1-1½ år.

— Jeg troede, det var overdrevet,

da Nina i starten sagde, at det ville tage så lang tid, fortæller Karen, men det gør det altså, og det kan være forfædelig irriterende både for sagsbehandleren og for familien, men det gør knap så meget, hvis man ved det på forhånd.

Kendetegnende for den måde, de to har grebet sagen i Vejle an på, er, at de fra starten har forsøgt at skabe et samlet overblik over de forskellige arbejdsopgaver.

På et tidligt tidspunkt blev der f.eks. bevilget penge til arkitektbistand. Hans opgave var i et tæt samarbejde med Nina, Karen og familien at lave forslag, tegninger og beskrivelser til tilbygningen.

Huset stort nok

Om starten på forberedelserne fortæller Christians mor Ellis, at hun ikke havde forestillet sig, at der skulle bygges til, for hun syntes, deres hus med sine 170 kvadratmeter måtte være stort nok.

— Hvis jeg havde fået lov at bestemme, havde vi i stedet bygget om, for det var jo mig, der skulle gøre rent!

En af årsagerne til, at det endte med en tilbygning var det økonomiske, og at en ombygning ville berøre hele familien i lang tid.

I dag er Ellis og hendes mand Kurt glade for, at hun ikke fik sin vilje, selv om det var en hård kamp at skulle indse, at de tegninger, de havde brugt dage og nætter på, ikke umiddelbart blev taget for gode varer.

— Vi var jo de nærmeste til at vide, hvad der var det rigtige for os, og det er jo vores hus, fortæller Ellis, der også følte, at det var lidt fråds at bygge til det store hus. Men hun ændrede mening — uden at føle, at noget blev hende påduttet.

Når Ellis foretrak en ombygning, hang det også sammen med en vis betænkelighed over for omgivelsernes reaktioner — specielt da hun opdagede, at tilbygningen ville tage den sidste rest af naboens udsigt, men her var hun både lykkelig og rørt over naboernes holdning. For reaktionen fra naboen var både kort og klar: Det er vigtigere med Christian, og hvis vi skal se på udsigten, kan vi gå ud på stien.

Nina fortæller, at det er meget typisk, at både ergoterapeuter og familierne starter med at se på detaljerne, der umiddelbart er til at overskue, men da en byggesag består af et utal af detaljer, kan den frem-

gangsmåde være medvirkende til, at man mister overblikket.

— Det er vigtigt at starte helt fra bunden og finde frem til, hvad »huset skal kunne«. Hvordan man rent praktisk, byggeteknisk får opfyldt kravene, har man faktisk fagfolk til, siger Nina.

Sociale hensyn

Nina mener, at hverken behandlerne eller familierne kan forestille sig, hvordan det er med et familiemedlem i kørestol. Derfor skal planlægningen handle om at leve sig ind i den fremtidige situation og forestille sig, hvordan huset og de enkelte rum vil blive brugt.

Før det endelige projekt blev besluttet, var der mange planer på bordet — herunder både køb af et andet hus og byggeri af et nyt. Men her spillede ikke blot hensynet til Christians fysiske begrænsninger en rolle, men i høj grad hensynet til hans sociale liv. Det er nemlig sådan, at Christian har en stor flok kammerater boende tæt på hjemmet, han kan selv køre til skole, og faderens kontor ligger lige i nærheden.

Altså ville en flytning have for store sociale omkostninger.

Både Karen og Nina har mange lovord om den indstilling, de har mødt hos embedsmænd og politikere i Vejle kommune.

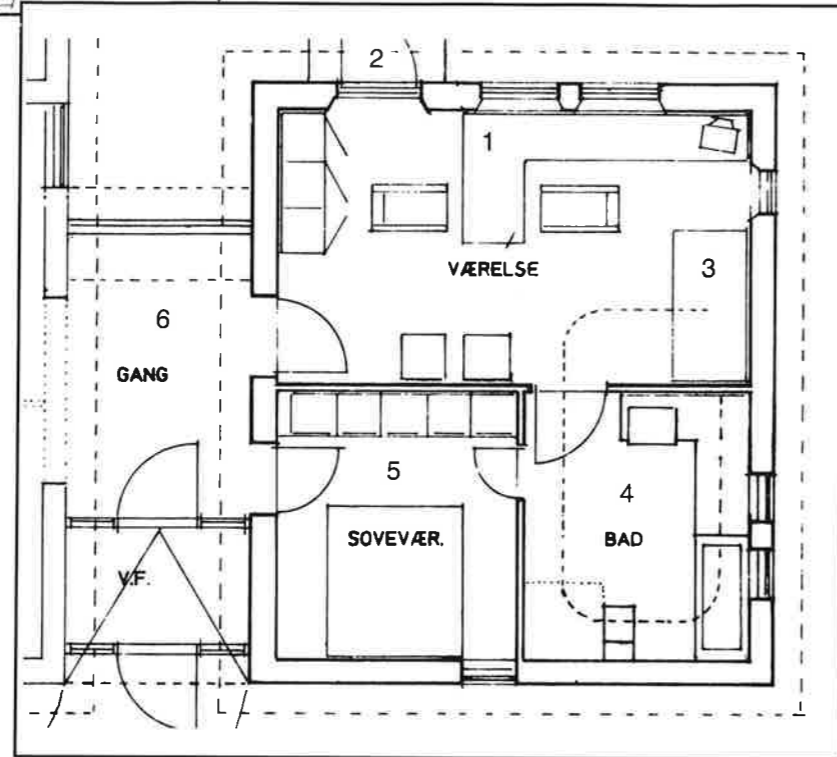
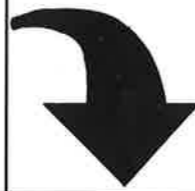
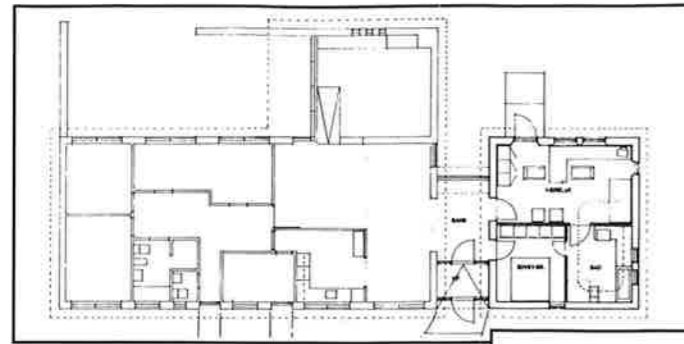
Nina fremhæver, at Vejle kommune er velfungerende på dette område, specielt fordi man har en handicapgruppe, og at familien kun har skullet forholde sig til en enkelt person — nemlig Karen. Endvidere er det sjældent, at der sidder en ergoterapeut i en handicapgruppe.

Video-økonomi

Økonomien omkring video-produktionen har i øvrigt også været præget af goodwill fra flere sider. Lønudgifterne til video-folkene på Nørremarkens TV er dækket af kommunen, og de øvrige udgifter til den tekniske side samt Karens ekstratimer er betalt af Vejle Amts Forebyggelsesudvalg med 35.000 kr. Hertil kommer, at Muskelsvindfonden har stillet garanti for en måneds konsulentløn til Nina.

Når videoen bliver færdig i starten af det nye år, vil den blive suppleret med et teksthæfte, og begge dele vil herefter kunne købes eller lejes.

Se tegningen af boligændring på side 26.



Øverst til venstre ses plantegning af familien Finne Rasmussens hus med tilbygning. Nederst til højre ses den 68 m² store tilbygning.

En gennemtænkt boligændring

Indretningen af »Christians aneks« er et eksempel på, hvor tæt man kan komme det ideelle, når mange gode kræfter samles, og planlægningen er grundig.

Tilbygningen til familiens hus er på 68 kvadratmeter, og den indeholder en stor forstue med egen indgang. Forstuen står i åben forbindelse med resten af huset, men kan evt. senere skilles fra. I forstuen er der forberedt til et te-køkken.

Selve værelset er udstyret med et kæmpe arbejdsbord (1) der strækker sig langs den ene sidevæg, og bordet afsluttes med et stort bord, der går ud i rummet som i et spisekøkken. Det kan bruges, når kammeraterne samles eller som spisebord. Fra værelset er der

direkte adgang til haven via en betonrampe (2).

Fra sengen (3) er der en kran, som kan løfte Christian ind på det store badeværelse (4), og rundt til brusebad, karbad, toilet og håndvask. Christian kan selv betjene kranen.

Og så er der et ekstra værelse (5), som i første omgang bliver soveværelse for Christians forældre. Senere kan værelset bruges til en fremmed hjælper, hvis Christian får det behov. Denne indretning vil gøre det mindre belastende for familien at skulle have en fremmed hjælper i hjemmet.

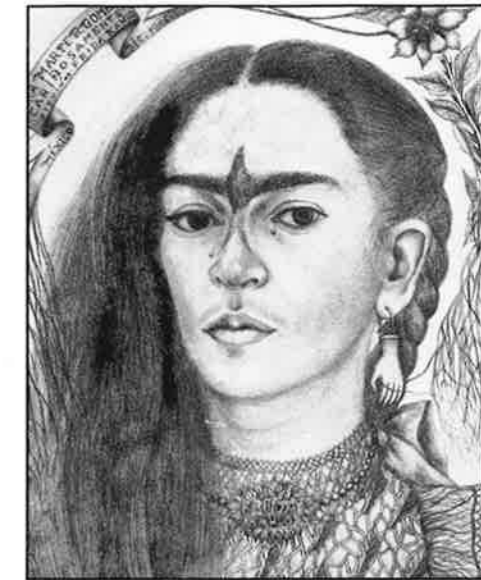
Som en lille detalje har Christian fået en fjernbetjening til de elektriske installationer, så han selv kan

tænde og slukke lyset. Den eneste iøjnefaldende mangel er, at dørene ikke har automatiske åbnere. Så hvis Christian skal ud og ind, må han indtil videre have hjælp.

Indretningen af Christians nye bolig virker uhyre gennemtænkt. Der er også tænkt på hans forældre, for hvem boligen er den daglige arbejdsplads. Både Ellis og Kurt kan godt mærke i ryggen, at det var på høje tid, boligændringen blev sat i gang.

Der er også allerede nu tænkt på, at Christian en dag ønsker at »flytte hjemmefra«. Det kan ske ved, at hans afdeling (6) lukkes af fra resten af huset, etablering af et køkken, og indretning af det ekstra værelse til en hjælper. Mb

Nye film og bøger



Selvportræt, Frida Kahlo, 1946.

Frida

Hayden Herrera: FRIDA
En biografi om Frida Kahlo
Oversat af Annette Rosenlund
444 sider, illustreret
Kr. 350,00
SAMPLEREN

»Frida« skildrer den mexicanske maler Frida Kahlo's usædvanlige skæbne: Hun er født i 1907 og vokser op under den mexicanske revolution. Som 6-årig får hun polio, men slipper med et svagt ben som eneste fysiske men.

Hun vælger en uddannelse som læge, men må opgive, da hun som 18-årig impliceres i en alvorlig trafikulykke som invaliderer hende for resten af livet.

Året efter ulykken, medens hun stadig er sengeliggende begynder hun at male.

Samtidig melder hun sig ind i kommunistpartiet og møder her den noget ældre og allerede dengang kendte maler Diego Rivera, som hun gifter sig med.

Det bliver indledningen til et rigt og stormfuldt samliv, der med afbrydelser varer til hendes alt for tidlige død i 1954, få uger før deres sølvbryllup.

I begyndelsen af ægteskabet er Frida Kahlo fru Rivera. Sammen rejser ægteparret til USA, hvor han maler store opgaver og hun lærer en ny verden at kende, uden nogensinde at glemme sin mexicanske baggrund.

Det politiske engagement går som en rød tråd gennem Frida Kahlo's liv, men det afspejler sig kun sjældent i hendes billeder. Det er de personlige følelser og optagetheden af hendes egen situation der især optager hende

når hun maler. Hun skildrer mest hvad hun føler og fortæller i billederne, hvordan hun opfatter sig selv.

Beretningen om Frida Kahlo's liv er fyldt med et utal af detaljer, der tilsammen giver et billede af en kvinde der trods alle lidelser havde en kolossal livsappetit.

Hun accepterer aldrig fuldt ud sit handicap, især har hun svært ved at forstå, at hun efter ulykken ikke kan få børn. Men når hun ikke har sine »sorte stunder«, lever hun livet intenst og helt efter eget valg — hun klæ'r sig i meget spraglet tøj (helt modsat tidens mode) får syet røde skindstøvler med små bjælder til de forkrøblede fødder, laver

farvestrålende dekorationer på det forhadte korset, som hun i perioder er tvunget til at bruge. Igennem hele sit ægteskab har hun forskellige elskere, hvor Lev Trotskij nok er den mest kendte.

Frida er en fin bog der giver et godt indblik i en spændende kvindes liv. Et liv i en tid, hvor bare det at være kvinde kunne være et handicap i sig selv. Hun nåede trods det og trods sit fysiske handicap at blive en af sin tids største kvindelige kunstnere.

Bogen er rigt illustreret med fotografier fra Frida's liv og mange eksempler på hendes malerkunst.

Annemarie Mikkelsen

Tøj der passer

Video.
NO, 36 min. farve, norsk tale, 1989.
Producent: Statens Filmcentral.
Regi: Tove Severin Netland.

»Funktionshæmmede lever altid med problemet at få færdigsyet tøj til at sidde, som det skal«. Sådan lyder det på den norske video »Klær som passer«.

Elsa Frost har været ansat i en videoregående skole, som lærer i kjole- og dragtsyning. Hun har specialiseret sig i at sy tøj til handicappede.

Videoen viser, hvordan man laver

snitmønstre til tøj til funktionshæmmede. Det er nødvendigt, at man er bekendt med at lave snitmønstre og at sy, for at få noget ud af videoen. Har man dette kendskab, kan videoen være brugbar for folk, der skal sy tøj, der ikke nødvendigvis er symmetrisk.

Videoen kan lejes på:

Statens Filmcentral
Postboks 2655
Sc. Hanshangen
0 131 Oslo 1
Norge

Ann-Lisbeth Højberg

God opslagsbog for pensionister



På Pension
— pensionistens håndbog
Carsten Riis
Forlaget Jura og Information
110 sider, pris: kr. 74,-

Ifølge pressemeddelelsen fra forlaget er bogen *På Pension* solgt i mere end 30.000 eksemplarer inden for de sidste 2 år. Med andre ord er der tale om det som kaldes en »bestseller« inden for bogbranchen.

Og det er svært at invende noget imod. For der er tale om en god »lille« bog, som opfylder de fleste af de krav,

som man må stille til en håndbog. Den er let at orientere sig i, sproget er nemt at forstå og den omhandler de fleste væsentlige emner inden for social- og pensionslovgivningen. (I den nye reviderede udgave er de seneste ændringer på pensionsområdet medtaget).

Bogen er delt op i hovedemnerne: pension, varmetillæg, medicintilskud, boligforhold, hjemmehjælp og hjælpemidler, arbejdsskadeerstatning, skat og særordninger. Til hvert af hovedafsnitene er der konkrete eksempler på udregninger, sagsforløb m.v., der gør afsnittene lette at forstå — og håndbogen

nem at bruge.

Den eneste anke over for bogen er, at den enkelte steder ikke går dybt nok i de emner, som har speciel interesse for førtids- og invalidepensionister (eksempelvis plejetillæg). Men det skyldes sandsynligvis, at bogen først og fremmest er skrevet med de »almindelige« folkepensionister for øje.

Og så skal det retfærdigvis siges, at der er mange henvisninger til, hvor man selv kan søge supplerende informationer. Så alt i alt en virkelig god opslagsbog.

Ann-Lisbeth Højberg

Hjælpemidler skal appellere til fantasien

»Børn med handicap« (VHS), 25 min. 1989.

Fonden for Hjælpemiddelinformation. Dansk Medicinsk Forlag, Helsingørgade 55, 3400 Hillerød. Tlf. 42 54 55 33.

Kr. 480,- incl. ekspedition og 10 tekst-hæfter. (Videoen kan evt. lånes på den lokale Hjælpemiddelcentral).

Filmen viser en række hjælpemidler og eksempler på den støtte, børn med handicap behøver for selv at komme omkring, klæde sig på, spise og klare andre daglige færdigheder.

Målgruppen er forældre, pårørende til børn med handicap, uddannelsessteder, kommuner og Hjælpemiddelcentraler.

Det vigtigste ved denne video er efter min mening den holdning, som ligger bag og dermed er den røde tråd i videoen, nemlig at det er vigtigt, at handicappede børn får den samme mulig-

hed for at udvikle sig gennem leg og udforskning af deres omgivelser, som alle andre børn. Hjælpemidler skal give dem denne mulighed ved i videst muligt omfang at kompensere for de manglende fysiske funktioner.

Videoen viser nogle dejlige billeder af handicappede børn i aktivitet — børn der ser, hører, føler, lugter og smager på ting — bager, skærer kastanjer op, gynger og bader — altså får mulighed for at udvikle sig og deres selvstændighed gennem aktiviteter.

Bestemmer selv

Som en mor siger, oplevede hun, at hendes barn nærmest kom i trodsalderen, da hun fik sit ganghjælpemiddel, fordi hun fik muligheden for at »løbe væk«, hvis hun blev sur, og for selv at bestemme, hvor hun vil hen.

Som det siges i videoen skal Børnehjælpemidler udover at erstatte og kompensere for manglende funktioner også gerne appellere til fantasien. En

del af de viste hjælpemidler lever desværre ikke op til dette — hvilket terapeuterne også selv nævner i filmen. Nogle af dem er faktisk ret klodsede indretninger, som med al tydelighed viser, at der mangler meget på det designmæssige område.

Den gennemgående holdning i videoen er, at man ikke skal have flere hjælpemidler end nødvendigt, og at man må tage udgangspunkt i det enkelte barns behov og hverdag. Når tvillingesøsteren kan være Louises støtte i badekarret, er det måske bedre end en kold og upersonlig badekarsindsats.

Som sagt er det rart at se en video om hjælpemidler, som tager udgangspunkt i børnenes behov og ikke blot bliver en »opremsning« af en hel masse mulige tekniske løsninger.

Til slut i videoen og teksthæftet findes en gennemgang af den lovgivningsmæssige baggrund.

Lene Sørensen



Foto: Sonja Iskov/2. Maj.

Når lillebror er handicappet

At have en handicappet bror/søster — opvækst og udvikling for søskende til handicappede børn.

Hans Clausen, Dansk psykologisk Forlag 1989, 104 sider pris kr. 125,-

Bogen starter med et afsnit om hvordan det generelt påvirker et barn at få en søskende, om hvordan søskenderækkefølgen har betydning for barnet. Det er det første barn, der har forældrenes udelte opmærksomhed. Det hævdes ofte at opdragelsen af det første barn er streng, og at det efterfølgende barn opdrages mere fleksibelt. Dette hænger sammen med, at forældrene ikke mere er så usikre.

Ved andet barns ankomst ændres situationen brat. Enebarnets privilegier mistes, forældrene skal »deles« og det ældste barn betragtes som »stort«.

Det skal vise hensyn og være selvstændigt. »Forskelsbehandlingen« mellem søskende kan skabe forskelle i deres personlighedsudvikling. Afsnittet slutter med, at det er vigtigt at huske på, at almindelige mekanismer i forholdet mellem søskende og mellem børn og forældre ikke sættes ud af kraft, når der kommer et handicappet barn i familien.

Når tiden mangler

Forfatteren kommer ind på spørgsmål som: Hvordan påvirker det et barn at vokse op sammen med en handicappet bror/søster?

Hvad betyder forskellige handicaps for søskendes udvikling?

Hvilken betydning har børnenes rækkefølge, alder, køn o.s.v.?

I de skandinaviske lande har der hidtil kun været udført få undersøgelser, der belyser disse spørgsmål.

Bogen beskriver lidt om dagligdagens tidsnød, som findes i alle familier. Men som i familier med et handicappet barn kan være større og som ofte går mere ud over søskende, fordi det handicappede barn røver mere tid fra forældrene. Derfor kan det raske barn nemt føle sig tilsidesat. Det nævnes også hvor vigtigt det er at foretage sig ting (ture, ferier o.s.v.) med det raske barn alene, så han/hun i perioder har forældrenes fulde opmærksomhed.

Børnene gengiver forældrenes reaktioner

Forfatteren har talt med et par mindre børn, der har handicappede søskende, om bl.a. drillerier fra andre børn. Man

kan se, at børns måde at tackle problemerne og forklare situationen på, helt og holdent gengiver forældrenes grad af accept af situationen- og det at få et handicappet barn.

Bogen slutter med en erfaringsudveksling blandt unge/voksne søskende i alderen 15-30. (7 ialt). Disse unge fortæller om hvad de kan huske om broderens/søsterens handicap. Om hvordan de opfattede at få at vide, at der var noget galt, og om den information de havde fået, eller selv skulle finde om sygdommen.

Ved bogen savner jeg meget noget om »almindelige« børn på fire hjul. Med andre ord, erfaringer med relationer mellem fysisk handicappede børn og deres ikke-handicappede søskende. Bogens eksempler handler udelukkende om hjerneskedede børn.

Men jeg vil tro, at bogen med fordel kan læses af nye forældre til handicappede børn, (der er til bogen udviklet særlige kursustilbud, der henvender sig til forældre med handicappede børn).

Jannie Justsen

De nye regler om medicintilskud



Foto: Mogens Laier.

1. juli i år trådte Sundhedsministeriets nye bekendtgørelse om medicintilskud i kraft.

De nye regler handler om, at man selv skal betale den fulde pris for tilskudsberettiget medicin, indtil man har købt for 800 kr. på et år.

Reglen administreres på den måde, at man på apoteket får udleveret et medicin-tilskuds-kort, hvorpå ens medicinkøb registreres af apoteket. Når man har købt for 800 kr. stempler apoteket kortet på forsiden, hvorefter man får tilskud til fremtidige køb. Medicin til børn under 16 år skal føres på een af forældrenes kort.

Samtidig med indførelsen af egen-

betaling er der en del lægemidler, som ikke længere er receptpligtige og/eller tilskudsberettiget. Det handler f.eks. om mavesårsmidler.

Undtagelser

Der findes forskellige muligheder for at få særstilling i forhold til de nye regler. Alle undtagelser gøres efter vurdering i de enkelte kommuners socialforvaltninger.

Reglen om egenbetaling gælder ikke for **pensionister med medicin-kort**, som gives til personer, der får et personligt tillæg i henhold til den sociale pensionslov — altså mennesker, hvis forhold er særligt vanskelige.

Ikke pensionister, der befinder sig i en økonomisk trangssituation, kan søge om kontanthjælp til medicinen (Bistandslovens § 46 a).

Fysisk handicappede børn under 18 år, som bor hjemme, kan også søge om at blive fri for at betale, idet kommunen kan dække merudgiften i forbindelse med handicapet. Betingelsen er dog at alle merudgifter tilsammen overstiger 2.400 kr. årligt (Bistandslovens § 48, stk. 1 og 2).

Voksne med vidtgående fysisk eller psykisk handicap kan få dækket medicinen som én nødvendig merudgift ved forsørgelse i eget hjem. Her er der ikke nogen minimumgrænse for udgiften — og heller ikke grænser for, hvor meget man må tjene (Bistandslovens § 48, stk. 3).

Kronisk syge har mulighed for at følge andre regler for egenbetaling. Hvis man har et vedvarende behov for medicin i forbindelse med den kroniske lidelse, kan man søge om at få dækket hele udgiften til medicin — altså ikke kun tilskudsdel. Det er dog således, at man selv i gennemsnit skal betale 300 kr. om måneden — eller 3.600 kr. årligt. Egenbetalingen var tidligere 500 kr. pr. måned (Bistandslovens § 58, stk. 9a).

Endelig er der mulighed for, at ens læge kan søge Sundhedsstyrelsen om at få et **ikke tilskudsberettiget lægemiddel** godkendt som tilskudsberettiget til hver enkelt patient. (Sygesikringsloven § 7).

Sundhedsministeriet har udgivet en pjece om de nye regler for medicintilskud. Pjecen kan fås på alle apoteker.

Mb



Foto: Mogens Laier.

To om bilen er en for meget

Det kan give en masse besvær og økonomiske forviklinger, hvis man forsøger at spare det offentlige for nogle udgifter. Tag f.eks. de to handicappede søstre, der boede sammen, og derfor mente, at de godt kunne klare sig med een invalidebil. De skrev en fælles ansøgning, og fik i 1980 bevilget bilen.

I 1984 vælger den ene søster at flytte for sig selv, og søger derfor om at få sin egen bil. Det bliver også bevilget, mod

at hun afhænder sin andel i den fælles bil til den anden søster.

Bilen bliver vurderet til 80.000 kr. Søsteren, der beholder bilen, bliver bedt om at betale 40.000 kr. til den anden søster, som efter planen skal bruge pengene til at indfri sin del af restgælden på den fælles bil.

Da søsteren, der beholder den fælles bil, ikke har de 40.000 kr., må hun låne. Og det er hun for så vidt også ind-

forstået med. Dog vil hun gerne have sikkerhed for, at hun kunne få sine penge igen, når hun engang skal udskifte bilen, der efterhånden er fire år gammel.

Men en sådan garanti vil revaliderings- og pensionsnævnet ikke give. »Nævnet kan ikke træffe afgørelse om en låneberegning ved en fremtidig tidsmæssig ikke fastlagt udskiftningssituation«, hedder det som begrundelse for afslaget.

Provenuet fratrækkes

I 1986 søger søsteren om at få udskiftet sin bil, og det bliver bevilget i maj 1987. I den forbindelse beder søsteren om at få sine 40.000 kr. igen. Men det kan ikke umiddelbart lade sig gøre. Bilen er blevet solgt for 45.000 kr. og disse penge skal bruges som en del af betalingen på den nye bil, mener revaliderings- og pensionsnævnet, der henviser til en socialministeriel bekendtgørelse, hvori det står:

»Ejer ansøgeren på udskiftningstidspunktet en bil, hvortil der er ydet støtte, skal nettoprovenuet ved salget af denne bil fratrækkes lånet«.

Søsteren klager over afgørelsen til Den Sociale Ankestyrelse. Det kan ikke være rigtigt, at hele salgsbeløbet skal indgå som betaling for den nye bil, når der kun er givet støtte til halvdelen af den gamle bil, skriver søsteren, der i øvrigt mener, at hele sagsbehandlingen omkring overdragelsen af bilen fra den ene søster til den anden, var foregået forkert.

Den Sociale Ankestyrelse giver hende medhold i klagen. Overdragelsen af bilen burde have været behandlet som ethvert andet køb, og de 40.000 kr. skulle aldrig have været opkrævet af søsteren. Derfor bestemte Ankestyrelsen i januar 1989, at pengene skulle betales tilbage.

Småt er smukt, men...

Småt er smukt, hedder det. Og ud fra den devise, har Danmark formentlig Europas smukkeste hjælpemiddelindustri. Men skønhed gør det ikke alene, når dørene til EFs indre marked slås op ved udgangen af 1992.

Så er der brug for samarbejde mellem de mange små og mindre hjælpemiddelproducenter, hvis danske hjælpemidler skal gøre sig i konkurrence med udenlandske produkter.

Derfor er Dansk Teknologicenter for Handicappede (DATCH) i gang med at uddanne en såkaldt netværksmægler, der får til opgave at få de danske hjælpemiddelproducenter til at samarbejde.

I alt er 40 netværksmæglere under

uddannelse på de teknologiske institutter i Danmark.

Tanken ved netværkene er, at de enkelte virksomheder skal kunne trække på hinandens ekspertise og dele udgifterne til fælles forskning, produktudvikling, salg fremstød m.v. Ved et sådant samarbejde kan man opnå alle de fordele, som stordrift giver, samtidig med at man bevarer den fleksibilitet, der kendetegner en lille virksomhed.

Netværksmæglerens opgave er at få de enkelte virksomheder til at »snakke« sammen og finde andre producenter, leverandører m.v. uden for netværket, der er nødvendige for et frugtbart samarbejde.

— Vi finder netværksideen særdeles

velegnet indenfor hjælpemiddelproduktionen. Og når DATCH har påtaget sig mæglerrollen skyldes det, at vi som en neutral instrution har gode muligheder for at etablere det nødvendige samarbejde mellem virksomhederne, siger ingeniør Ib Glerup Nielsen, der skal fungere som netværksmægler.

I første omgang vil Ib Glerup Nielsen koncentrere sig om de jyske hjælpemiddelproducenter. Men hvis ideen slår an, er det tanken at udvide området til resten af Danmark. Eventuelt i sammenhæng med, at der oprettes et egentlig netværkscenter i tilknytning til DATCH.



SUPER-MAXI Scootermodel med 3,5 hk benzin-motor eller 2,8 hk el-motor.

Agentur/service: Øst for Storebælt
Henning Olsen
Telf. 31 78 09 25

Agentur/service: Nordjylland
Leif Munkholm
98 56 19 51



U-B-Let PERSONTRANSPORTERE

For gangbesværede, som stiller krav til individuelt tilpasning og kvalitet, leveres som benzin og el-drevne modeller, som dækker behovet for kørsel inde, ude, samt kørsel på langtur eller i terræn, alt efter modelvalg iblandt vore forskellige modeller.



MAXI-SPORT en flot og letløbende maskine i formplast 1,4 hk el-motor.

FABRIKATION & UDVIKLING Hjemmemarked/export

Firmaet: U-B-LET ApS
Jens-Grønsvej 16, 7100 Vejle
Telf. 75 85 80 22 - 75 85 82 83

Sygehusenes cigarkasser



Foto: Mogens Laier.

Af Jørgen Lenger

En af de konti, som amtskommunerne især kaster sig over i sparetider, hedder »udenamtskautitioner.«

En »udenamtskautition« går ud på, at amtskommune A betaler amtskommune B for at behandle en bestemt person, f.eks. fordi amtskommune B har en større ekspertise end amtskommune A. Tilsvarende kan amtskommune A også betale et »privat sygehus« for at tage sig af den pågældende. Sådanne »private sygehuse« har vi en del af, bl.a. Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.

Mange amtspolitikere synes, det er ærgerligt at sende penge ud af amtskommunen og presser derfor deres egne læger til at tage sig af lidt flere sygdomme, end deres ekspertise egentlig rækker til.

Det betyder, at amtskommune A sparer nogle penge, mens amtskommune B eller det »private sygehus« får en tilsvarende mindre indtægt. Sammenlagt går det lige op. Eneste forskel er, at den enkelte bruger får en ringere behandling.

Samfundsmæssigt er det ikke vanskeligt at se komikken! Men den form for galskab har det alligevel med at brede sig, for når først den ene amtskommune beskærer kontoen for udenamtskautitioner, må den næste naturnødvendigt følge med — og så fremdeles. Summa summarum: Ingen har sparet en krone. Men mange brugere har fået en ringere behandling.

To forklaringer

Der er to hovedforklaringer på dette vanvid:

For det første er amtskommunerne i en trængt situation.

For det andet fungerer vort sygehusvæsen efter et primitivt cigarkassesystem, hvor vi med en be-

folkning på kun 5 mio. mennesker har fundet det passende at opdele sygehusvæsenet i hele 16 cigarkasser, der hverken behøver at tage hensyn til hinanden eller helheden — og bestemt heller ikke gør det!

En af mekanismerne til sikring af vanviddet er et budgetsysteem, hvor det enkelte sygehus eller den enkelte afdeling har et fast budget. Det vil meget firkantet sige, at hver gang den ansvarlige overlæge bevilger en »udenamtskautition« må han i princippet spare den samme udgift på sit eget sygehus eller sin egen afdeling!

En anden raffineret metode er at fastsætte en bestemt kvote for antallet af »udenamtsbehandlinger«. Det betyder — alt andet lige — at hvis flere mennesker end fastsat i kvoten har behov for en bestemt behandling, må nogle af dem tage til takke med en ringere behandling — eller vente til 1. januar, hvor en ny kvote træder i kraft. Og dette endog selv om der samtidig er ledig kapacitet på specialsygehuset eller i specialafdelingen! Vanviddet kan dårligt beskrives med større tydelighed, og når mennesker med muskelsvind ikke rammes af det skyldes det alene, at Muskelsvindfonden betaler udgiften for behandling i VB-centeret i de tilfælde, hvor amtskommunen siger nej. Denne mulighed har andre brugergrupper ikke på de »privatsygehuse«, som har specialiseret sig i deres særlige behov.

Decentralisering må ikke overdrives

Decentralisering er på mange måder en fornuftig ting; men den skal ikke overdrives. Når det handler om forholdsvis banale sygdomme, er der intet til hindrer for, at de behandles i et decentralt sundhedsvæsen; men mere komplicerede eller sjældne sygdomme må nødvendigvis behandles i et centralt sundhedsvæsen, hvor den fornødne ekspertise er tilstede. Hvis dette ikke sker, går det ud over de små sygdomsgrupper.

Derfor må de mekanismer, der modvirker »udenamtskautitioner«, afskaffes. Det samlede sygehusvæsen bliver jo ikke ringere af den restriktive holdning til at bevilge »udenamtskautitioner«; men brugerne får en ringere behandling. Man kan med stor ret sige, at centralisering contra decentralisering ikke er et enten-eller, men et både- og. For mange sygdomsgrupper er en centraliseret videnopsamling endog *forudsætning* for en velfungerende decentralisering.

Dette er så meget desto mere påtrængende, fordi sundhedsministeren netop slår til lyd for, at sygehusvæsenet skal rationaliseres, så flere kan behandles bedre for de samme penge. Hvis det er realistisk, kan ingen vel have noget herimod; men det første ministeren kunne gøre var at sikre, at det i det mindste ikke er det stik modsatte, der sker!

Jørgen Lenger er handicappolitisk konsulent i Muskelsvindfonden.

Middelhavets varme bølger

I dagene 21.-24. september afholdt EAMDA (sammenslutningen af europæiske muskelsvind-organisationer) sit årsmøde i Castelldefels, lidt syd for Barcelona. Ca. 120 personer fra 20 muskelsvind-organisationer i 17 lande deltog i mødet, der var tilrettelagt af den spanske organisation (Asociacion Espanola de Enfermedades Musculares).

Det var et fornemt arrangement, som spanierne med landsformanden Marta Maristany og Barcelona-lægen Emilio Fernandez Alvarez i spidsen havde den største ære af.

Intet var overladt til tilfældighederne — og som et enkelt eksempel på det kan nævnes, at det hotel, mødet blev holdt på, var blevet forsynet med en lang, interimistisk kørestolsrampe, der førte fra opholds- og mødelokalerne ned til strandbredden. Og ikke nok med det: fra enden af rampen var der lagt en art »tagpap-løber« helt ned til havstokken, så kørestolsbrugere også kunne komme i nærkontakt med Middelhavets vel 25° varme bølger!

De emner, der blev behandlet på konferencen, var helt centrale. Det gjaldt alle programmets hovedafsnit: det medicinske, det psyko-sociale, det etiske — der bød på et af mødets mest fængende indlæg, leveret af en spanier, Francisco Abel, som er doktor i filosofi og tillige jesuitterpræst — og det der handlede om ungdomsarbejdet.

Hvad angår dette sidste viste det sig at være en interessant nydannelse, der kan tages som udtryk for, at der rundt omkring i organisationerne er en vægnende erkendelse af, at ungdommen må drages mere ind i arbejdet, såvel i EAMDA som i de enkelte nationale organisationer.

Den årlige generalforsamling

På den ordinære, årlige generalforsamling blev præsiden-

ten, Reinhardt Rüdell, Vesttyskland, og generalsekretæren, Judy Windle, Irland, genvalgt.

To vicepræsidenter var på valg: Patricia Melsom, Norge, og Ysbrand Poortman, Holland. Evald Krog var opstillet som kandidat til en af posterne, men opnåede ikke valg, idet der fandt genvalg sted af de to siddende vicepræsidenter.

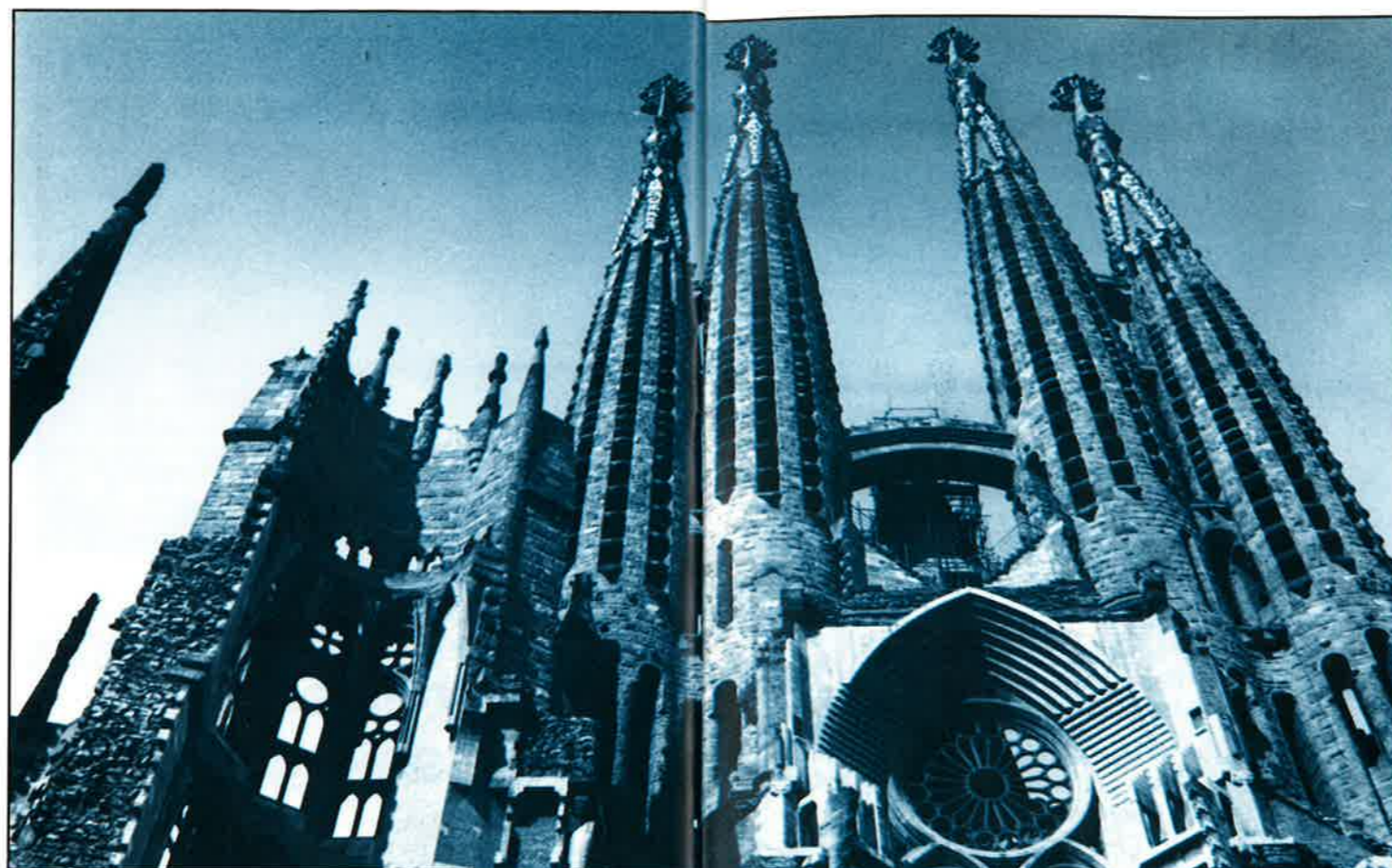
Efter indstilling af EAMDA's forretningsudvalg (»Executive Committee«) blev det besluttet at overføre sekretariatet, som siden 1987 havde været placeret i Irland, til Holland.

To nye medlemmer fik EAMDA også ved den lejlighed, nemlig en belgisk og en cypriotisk muskelsvindorganisation.

EAMDA-årsmødet næste år vil finde sted i Vesttyskland (München), og i 1991 skal Muskelsvindfonden i 20-året for dens stiftelse være vært for årsmødet. Det bliver i øvrigt også EAMDA's 20 års jubilæum, der kan markeres ved den lejlighed.

Også de øvrige EAMDA-arrangementer i de kommende år blev drøftet, således skakturneringerne og ungdomslejrene, men der blev ikke på generalforsamlingen truffet endelige beslutninger om tid og sted for disse aktiviteter.

Derimod aftaltes det, at Muskelsvindfonden skulle søge at arrangere et »Fundraising-seminar«, hvor repræsentanter for EAMDA's medlemsorganisationer kunne drøfte de mange spørgsmål i forbindelse med fremskaffelse af økonomiske midler til



La sagrada familia — Gaudi's enestående kirke i den spanske by Barcelona, hvor EAMDA's årsmøde fandt sted. Finn Heidelberg/PolFoto.

organisationernes arbejde for deres medlemmer.

Der fremkom på generalforsamlingen mange vægtige betragtninger om EAMDA's opgaver og om organisationernes fremtidige virksomhed, og netop derfor var det synd, at den tid, der var afsat til denne del af mødet — som det er sket før — var for kort, hvilket Evald Krog gjorde opmærksom på.

Men den lille skønhedsfejl fordunklede på ingen måde indtrykket af et aldeles storartet årsmøde, der oven i købet levede mulighed for, at vor landsformands særlige interesse for casinoer kunne blive tilgodeset: den altfavnende og alt overkommende Martha Maristany formidlede kontakten til ejeren af hele 3 lokale casinoer, og det indebar selvsagt, at Evald ikke var at finde på sit værelse den sidste nat før hjemrejsen!

Jo, det var et i alle måder vellykket AGM i det catalonske!

Jørgen Kock

Ungdomsgruppe ser dagens lys

Maria Overgaard Hansen fra Langå var med, da den første workshop om unge med muskelsvind løb af stablen i forbindelse med EAMDA generalforsamlingen i Barcelona. Maria Overgaard Hansen har sendt Muskelkraft følgende beretning fra workshoppen.

Unge med muskelsvind fra hele Europa har brug for at tale med hinanden en gang i mellem. Ved at lave weekendseminarer, udvekslingsrejser og andre aktiviteter sammen, får deltagerne mulighed for at lære af hinandens oplevelser og erfaringer på tværs af landegrænser.

Ungdomsgruppen i Holland har lavet en rapport, hvori de gør rede for deres arrangementer og planer. På mange måder ligner hollændernes ungdomsarrangementer danskernes — de har i hvert fald samme formål. Deres store plan er at få startet en europæisk ungdomsgruppe — en ungdomsafdeling af EAMDA (Sammenslutningen af Europæiske Muskelsvindorganisationer).

To unge fra Hollands ungdomsgruppe fremlagde på Årsmødet i Barcelona, der fandt sted 21.-24. september,

deres projekter. Reaktionen fra de andre landes repræsentanter var meget positive — der var enighed om, at der er brug for en ungdomsgruppe under EAMDA.

Derfor var det også lidt underligt, at kun fire lande havde sendt unge repræsentanter til mødet, på trods af, at man ved sidste EAMDA generalforsamling var enige om, at punktet skulle prioriteres højt.

Men hvorfor er det vigtigt med en ungdomsgruppe? Først og fremmest for at få ungdommen bedre repræsenteret i EAMDA — for at få nye kræfter til, som kan bidrage med friske ideer og tanker. Men også fordi unge fra de forskellige europæiske lande har mange ting til fælles — uanset om de kommer fra Italien, Vesttyskland eller Danmark.

Ved at arbejde sammen gi-

Europæisk træf om forskning

I 1988 blev der under EAMDA's vinger oprettet et forskningskoordineringscenter. Det fik navnet ENMC, European Neuro-Muscular Centre. Indtil videre har centret været finansieret af den franske muskelsvindorganisation AFM, og samme center har da også haft adresse og funktion i den franske organisations hovedkvarter i Paris.

Intentionen er at koordinere forskningen på Muskelsvindområdet på tværs af landegrænserne — at fungere som katalysator i forhold til åbning af forskningsresultater.

Det var dette organ, ENMC, som i september måned inviterede EAMDA-landene til et weekend-møde i Paris, hvor emnet drejede sig om indsatsen på SMA-området, specielt med henblik på forskningsdelen.

ENMC har nemlig i sin første periode besluttet sig for alene at beskæftige sig med SMA og MG (Myasthenia Gravis).

Ti lande deltog med håndplukkede folk fra de forskellige organisationer, og de 25 deltagere var en blanding af brugere og fagfolk.

I nogle EAMDA-lande har man under muskelsvindorganisationerne oprettet særlige SMA-grupper, eksempelvis i Holland, England og Frankrig. Tanken om en særlig opsplitning af den ene og den anden specielle muskelsvindgruppe er aldrig slået igennem i Muskelsvindfonden. Vi har nok arbejdet med de særlige forhold, der gør sig gældende for den enkelte kategori af muskelsvindbrugere, men aldrig fundet anledning til at organisere den enkelte type af muskelsvind i specielle grupper. I England har man f.eks. et årligt landsmøde kun for folk med spinal muskelsvind. Jeg har svært ved at se det hensigtsmæssige i en lignende organisationsstruktur i Muskelsvindfonden, men lige vigtigt er det at være med i drøftelserne om, hvordan vi kan styre forskningsindsatsen på SMA-feltet.

Der hvor vi i første omgang er særlig interesseret i et samarbejde med de andre lande er i forbindelse med vores Cellebankprojekt, som blev omtalt i sidste nummer af Muskelkraft, og som kort sagt handler om at kunne give en bedre og mere sikker arvebiologisk rådgivning.

Det var et spændende initiativ med mødet; vi fik en række nye og nyttige kontakter i flere af landene, og vi skal selvfølgelig også være på banen, når man næste år muligvis vil oprette et særligt, internationalt organ for folk med SMA.

Evald Krog

Stort nummer på Pindstrup

Børnene havde travlt på Pindstrupcenteret den 22-24 september. De skulle deltage i sport, orienteringsløb, svømning, musik, og lørdag aften underholdt tryllekunstneren Heinz. Det var de utroligste numre han kunne lave med f.eks. terninger, tørklæder og drømmekiks. Børnenes forventninger var store: De mente også at han kunne trylle dem til at kunne gå igen — men dertil rakte hans evner ikke, desværre. Forældrene havde også travlt. De hørte om skæve rygge og vejtrækningsproblemer og lavede afspænding og massage til blid musik liggende på et tæppe i pejsestuen.

Psykologen John Marquard holdt oplæg og satte mange tanker i gang om de ting der sker i familien, når man har et handicappet barn. Hvor får vi vores energi fra til at få hverdagen til at fungere? Er det handicappede barn for stor en del af hverdagen og får vi vores egne behov dækket?

Ligesom de voksne var interessererede i børnenes pro-



Trylleri og klovne på Pindstrup.



gram, så var børnene også nysgerrige. Hvad laver far og mor på kurset?

Peter fra Skærbæk havde fra mor Karen hørt lidt om de skæve rygge og korsetter. Lige vendt hjem fra ferie i USA, så forstår man godt

hans tanker, da han ser et korset: »Er det så skudsikker vest«?

Det er ikke kedeligt at være på Pindstrup. På gensyn i 1990.

Kirsten L.

De »gamle« skurke drømte

»Hyggeligt at møde de gamle skurke« — var en af kommentarerne på evalueringsskemaet fra Ungdomskurset på Pindstrup-Centret i weekenden den 15.-17. september. En anden tilføjer »meget lærerigt«!

Kurset var arrangeret for unge mellem 16 og 25 år, deres forældre og/eller hjælpere.

På dette års ungdomskursus blev der drømt meget. Ikke sådan forstået, at alle lå og sov hele tiden; det var nemlig de vågne drømme, der blev arbejdet med.

Kurset startede med et skuespil af og med skuespilleren Hans Rønne. Han fik alle til at grine over vores egne (og andres) problemer med at vælge. Hvordan være i stand til at vælge, hvad tøj man skal have på, hvilken musik man skal spille osv., når

man har været vant til, at ens mor, lærer eller pædagog vælger for en?

Lørdag og søndag var kurset opdelt i program for henholdsvis de unge og forældrene. Dette var efter de flestes mening en meget god ide, noget der burde være startet for mange år siden.

De unge havde hele lørdagen Drømmeværksted. Der blev på placher drømt om biler, kærlighed, sportsudøvelser, hus på landet, rejser, ja selv om muligheden for at holde op med at ryge. Senere på dagen blev det forsøgt at få afklaret, hvordan nogle af drømmene kunne realiseres. Det medførte mange diskussioner om fremtidsmuligheder.

Imens de unge var i Drømmeværkstedet, talte forældrene om de unges muligheder for at flytte hjemmefra og

om, hvad det kunne betyde for forældrene.

De var på bjergrejse (i fantasien), og blev hele eftermiddagen taget med på tur til bl.a. Ebeltoft Glasmuseum og Cafe Sommerdrømme.

Om aftenen var Dan Brock turleder på en dias-drømmerejse til Amerika.

Søndag var Nicolai Wilmot på programmet og fortalte alle om, hvordan det er at leve med en respirator. Der blev spurgt om mange ting, og de fleste fik afklaret nogle spørgsmål, som har trængt sig på.

Søndag eftermiddag drømte nogle om at komme hjem og sove. Andre drømte om, at weekend'en havde en ekstra dag, så vi kunne få snakket mere endnu.

Annemarie og Ann-Lisbeth

Selvhjælp

Med undertitlen: Brugergrupper — Hjælp til selvhjælp. Sådan præsenterer en ny folder om Muskelsvindfondens brugergrupper sig. I folderen fortælles om hvorfor brugeruddannelsen blev etableret for 2 år siden, hvad man kan opnå ved at deltage i en brugergruppe og hvordan man skal forholde sig, hvis man ønsker at komme med i arbejdet.

Interessererede kan rekvirere folderen hos: Projektleder Claus Nelson, Muskelsvindfondens sekretariat, Vestervang 39-41, 8000 Århus C.



Sex og samliv

Det er titlen på en ny folder om Handicaprådgivningen Samliv og Sexualitet. I folderen fortæller rådgiverne om baggrunden for arbejdet, hvilken målsætning gruppen arbejder ud fra og hvilke problemer man kan komme med til rådgivningen.

Handicaprådgivningen har til huse i Muskelsvindfondens lokaler i Vestervang 39-41 i Århus. Men rådgivningen, der er gratis og anonym, er et tilbud til alle handicappede. Folderen om Handicaprådgivningen Samliv og Sexualitet kan rekvireres gratis på Muskelsvindfondens sekretariat.

Myasthenia Gravis seminar i Frankfurt

I weekenden 29. sept.- 1. okt. afholdtes MG seminar i Frankfurt med deltagelse af MG-organisationer fra 10 europæiske lande. Den tyske MG organisation stod som arrangør og vært for arrangementet.

EAMDAs nyvalgte præsident, prof. Reinhardt Rüdell, samt vicepræsident Colette Fettu, deltog i seminaret og gav os derved et indtryk af EAMDA (den europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer) som ellers var ret ukendt for os.

Birte Brejner, der hidtil har repræsenteret Danmark i det internationale samarbejde, har måttet trække sig ud p.g.a. sygdom. I stedet deltog Jette Bigum og undertegnede, begge medlemmer af den danske MG arbejdsgruppe.

Vi var helt nye i den sammenhæng, men havde stort udbytte af at stifte bekendtskab med de højst forskellige MG organisationer i de øvrige europæiske lande. Der er enorme forskelle på disse organisationer, både hvad an-

går grad af organisation, og hvad angår økonomi. Frankrig fremstår, takket være TELETHON (TV program der indsamler penge til handicaporganisationer) som særdeles flot kørende økonomisk, mens f.eks. Portugals MG gruppe er ganske ny og slet ingen midler har.

Det var spændende at udveksle informationer om hvordan landene hver især har tacklet problemerne omkring MG (og andre handicaps!) både socialt og menneskeligt. Og selvom vi i Danmark stadig kan fremvise en høj standard socialt, og vel også hvad angår forståelsen af eget og andre handicaps, så kan vi også lære meget af de andre lande.

Lægen havde tid nok

Behandlingsmæssigt synes der ikke at være store forskelle mellem de andre lande og Danmark og vi kommer således ikke hjem med nyheder om nye præparater eller behandlingsmetoder. Men hvad angår måden at indrette



Alice Carlsen. Foto: Mogens Laier.



Jette Bigum. Foto: Mogens Laier.

sig på med et handicap som MG, job, uddannelse o.s.v. vil vi fremover kunne hente meget i samarbejdet med andre lande. Det er i hvert fald vores forventning og tro efter det korte samvær i Frankfurt.

Lægeligt var der på seminaret deltagelse af dr. B. Schalke, Würzburg, som ikke alene orienterede om MG forskningen på hans hospital, men deltog i hele programmet. Det var nyt for os — »vores« læger plejer at fyre et fordrag af, og har dårlig tid til at besvare spørgsmål og skal altid nå et fly. Vi vil i MG arbejdsgruppen herhjemme arbejde på, at det fremover bliver anderledes. Vi vil have meget gavn af, at lægen/lægerne er til stede under hele seminaret og det vil de i høj grad også selv have!!!

Dr. Schalkes indlæg om den aktuelle forskning var meget videnskabeligt og svært at forstå, så vi afventer officiel rapport fra seminaret før vi vil vove at referere det.

Vi fik på seminaret god kontakt med repræsentanterne fra de øvrige nordiske lande og det er tanken, at vi fremover vil mødes et par gange årligt på skandinavisk plan og opdyrke dette samarbejde.

Der var nogle udskiftninger i den internationale MG arbejdsgruppe. Den består nu af Ilona Keil, Tyskland, Johan Voermann, Holland, Marguerite Friconneau, Frankrig samt Jette Bigum, Danmark.

Alice Carlsen
MG arbejdsgruppen

Ønskesedlen skal afleveres nu

Så er det ved at være op over, hvis medlemmerne vil have ideer til nye aktiviteter i Muskelsvindfonden med på budgettet for det kommende år.

Sidste frist for budgetønsker er mandag den 20. november 1989.

Forslagene skal sendes til Claus Nelson, Muskelsvindfonden, Vestervang 41, 8000 Århus C.

MG-træf i Hvidovre

Vi her øst for Storebælt havde MG-træf hos Inge Iven i Hvidovre den 1. oktober 1989.

Vi mødtes kl. 12.00 og indledte dagen med frokost, hvorefter der var en præsentationsrunde. Vi var 20 deltagere, heraf 15 myastenikere og 5 pårørende. Det var glædeligt at se så mange nye og unge, så der var mange som ikke havde set hinanden før.

Der blev snakket meget lige fra starten, så det gik som vi havde håbet. Man hyggede sig med hinanden og fik udvekslet oplevelser og erfaringer om, hvordan det er at leve med myasteni.

Især blev emnerne medicin, medicinudgift, medicintil-

skud og doseringer diskuteret indgående.

Vi viste videofilmene om myasteni (både den svenske og den danske) som mange ikke tidligere havde set, og andre var glade for et gensyn. Vi sluttede omkring kl. 18.30, og alle var meget positive og gav udtryk for at det havde været en hyggelig og udbytterig dag, som man håbede ville gentages i 1990.

Det har vi i gruppen vedtaget at gøre til foråret, evt. med et enkelt programpunkt. Vi håber at se Jer alle igen + endnu flere.

Tak fra os
På MG-gruppens vegne
Inge Nielsen

For mange år siden sagde vores store eventyrdigter H.C. Andersen: »At rejse er at leve.«

Jeg tror bestemt, at vi 34, der deltog i fondens 12 dages rejse til Jugoslavien, må give ham ret.

Tirsdag den 12. september kl. 06.00 mødtes vi ved Muskelsvindfonden i Århus, og der stod den, den store grå bus, der skulle føre os ud på vores eventyrrejse. Ikke til et land, hvor det flyder med mælk og honning — men til en lille by kendt for sine varme kilder og lokkende tilbud om alskens former for massage (både til lands og til vands).

Så satte vores chauffør Kurt sig til rattet og vores rejseleder Margit (bosiddende i Jugoslavien i nogle år og derfor jugoslavisktalende) bød velkommen. Næste stop i Danmark var Kolding, hvor de sidste rejsedeltagere blev samlet op.

Fuldt lastet med glade mennesker, masser af kørestole og bagage gik rejsen videre mod grænsen — og snart gik turen ad de tyske motorveje mod vores første overnatningshotel i Kassel, hvor et dejligt måltid og en seng i bedste Hollywood-stil ventede på vore trætte legemer.

Efter et dejligt morgenmåltid, en overnatning på et skønt hotel Tirol (Østrig) — og mange, mange anstrengende kilometer på vejene, ankom vi — i bælgmørke og regnvej — til vores hotel i Krapinske Toplice i Jugoslavien.

Efter et noget forsinket måltid og en mængde nye



En tur i det varme vand.

Millionær ved de varme kilder

indtryk, krøb vi dødtrette til køjs på vore værelser.

Næste morgen begav vi os, mere eller mindre veludhvilede til morgenbordet, hvor der blev serveret te og en afskyeligt smagende drik (af Jugoslaverne benævnt kaffe).

Rasmus (vores primus motor) orienterede om de forskellige kurser, og bagefter fulgte Margit os til lægen, der efter måling af blodtryk og puls, fortalte hvilke behandlingsformer, der var tilrådelige.

En hjælpende hånd inden for rækkevidde
Så sad vi pludselig foran de

massagecabiner, hvorfra der lød klask, prust og støn og ud kom Ivan med et stort grin og en rap kommentar: »Hvor var det skønt at blive gnedet på inderlåret af en dejlig dame«.

Selv blev jeg bortført af en høj flot adonis — »tænk hvis man igen havde været 17 år!« Dog tror jeg, at det dejlige varme vand var et af højdepunkterne for os alle. Især den udendørs pool — i hvis varme vand man kunne opholde sig i timevis med en drink og en hjælpende hånd inden for rækkevidde.

Pengene i Jugoslavien er et kapitel for sig. Mon Stoffer

havde forestillet sig, at det, at være millionær kunne skabe pengeproblemer. Men han var den lykkelige ejer af en 2 milliarddinarseddel, som ingen var i stand til at veksle.

Og Ingrid som måtte til tandlægen og fik en regning på 27 millioner gamle dinarer, der omregnet til danske penge, er sølle 70 kroner — og så taler man om inflation herhjemme.

Et par udflugter var vi på, bl.a. til Zagreb. En stor moderne by, men med mange gamle bygninger. Også et besøg hos vores søsterorganisation, der var vært ved en dejlig middag.

Tiden var det største problem — for selv om flere af os tog en del af natten til hjælp, slog døgnets 24 timer slet ikke til, med alt det vi skulle nå at opleve på de alt for få dage.

Sidste aften var dejlig — god middag med jugoslavisk folkemusik, og den varme følelse, man får, når man er omgivet af mennesker, man synes at have kendt hele livet.

På turen hjem fulgte solen med og efter at have kørt XX km. var vi alle tilbage i Århus og eventyrrejsen slut.

Nu sidder jeg igen alene her i Skagen, men glædes over et utal af lyse minder — om en mængde dejlige mennesker, som jeg inderligt ønsker af se igen — og over at være født i et lille smukt land, hvor eventyret faktisk lurer lige om hjørnet.

Ja — ude er godt — men hjemme er bedst.

Hilsen og tak!
Kirsten Johansen

Vitalograf fra Tuborg

Det er ikke kun musikken Tuborg gør noget ved.

Forleden dukkede repræsentanter fra Tuborg Fondet op i VB-Centret med en kærkommen gave: En Vitalograf, som anvendes til målinger af lungernes ydeevne. Gaven skal bruges af VB-terapeuterne på deres hjemmebesøg rundt omkring i landet.

På billedet demonstreres vitalografen af Muskelsvindfondens respirationskonsulent, læge Søren Lyager, mens Per Donsgaard (tv.) og Steen Nørkjær Larsen (th.) fra Tuborg i Århus ser til. Manden med brillerne er Evald Krog, landsformand for Muskelsvindfonden. (Foto: Mogens Laier).



Ely Hansen, Brændeskovvænget 9, 5700 Svendborg, fortæller:

Jeg har i mange år haft stærke smerter, som startede fra området omkring venstre hofte. Gik ned over venstre balle og helt ned til storetåen. Det var værst om natten. Jeg kunne slet ikke sove for smerter og kramper. Det var slæmt. Tit måtte jeg op at sidde i sengen med benene nede på gulvet, eller jeg måtte vandre frem og tilbage på gulvet i timevis. Nogle gange måtte jeg lægge mig ned på gulvet med benene på en stol - for at få kramperne væk. Jeg havde meget tit voldsomme hedeture, for det meste om natten. Det var sådan, at jeg næsten kunne vride vandet af sengetøjet bagefter.

Jeg havde store knuder over lænden og ned over baglåret. De var meget ømme og smertede meget.

Jeg havde også gigtsmerter i mine hænder, så jeg ofte ikke kunne vride en klud. Jeg fik gigttabletter næsten hver dag. Min mave gjorde altid vrøvl. Det skyldes nok al den medicin jeg har fået.

Jeg hørte så - over walkie'n om helsetæppet og købte et sæt. Om det har hjulpet mig? Det er slet ikke ordet! Min mave er helt i orden igen. Knuderne over lænd og lår er næsten helt glattet ud, og smerter ikke mere. Gigtsmerterne i hænderne er aftaget så meget, at jeg kan vride en klud - uden smerter. Alle smerterne i benet er væk, og jeg sover igennem hver nat uden at vågne en eneste gang. Jeg sover så godt, at min mand må vække mig hver morgen. Jeg har kun haft hedeture en eneste gang siden jeg har fået tæpperne. Bortset fra i lørdags da vil skulle ud at danse, hvor jeg tog en enkelt smertestillende pille, har jeg ikke indtaget spor medicin, hverken smertestillende, gigtmicin eller sovemedicin.

Jeg vil ikke sælge mit helsetæppe for penge!

Vær god ved dit helbred!

Sov i originalt Humanitas naturhårssenetøj med isyede medicinske magneter....

Henry Sommer, Hennemved, 5900 Rudkøbing - har haft gigtsmerter i næsten 50 år, er nu på andet år smerte- og medicinfri.

Paul Madsen, Lindelse, 5900 Rudkøbing - har haft skinnebessår i 26 år. Såret blev lægt i løbet af 14 dage.

Esther Asmussen, Kværs, 6300 Gråsten - har haft kramper, infiltrationer og 2 skinnebessår. Sårene er lægt, kramperne er væk og infiltrationerne er væk.

5 personer har i TV fortalt om tæppernes virkning.

Ring efter dokumentation og pris.

Nærmeste forhandler anvises.



Humanitas

Holger Bisgaardsvej 6, 5620 Glamsbjerg.

Tlf. 64 72 37 47

Sidst i juni rejste Anna, der er 10 år, har muskelsvind og sidder i kørestol, sammen med sin mor Erika til Zürich. Erika le Dous har sendt Muskelkraft nedenstående rejsebrev fra turen.

Det er billigt at køre med tog i Schweiz, fordi de tyske Jernbaner giver stor rabat på lange gennemgangsrejser, og fordi børn under 16 år kører gratis på alle baner i Schweiz. Men det er dog en forudsætning, at man henvender sig til den svejtsiske grænsestation eller på en station inde i landet for at få et familie-kort.

Anna elsker at rejse med tog: Fra København med skifte i Hamburg og videre med sovevogn, som ankommer næste morgen kl. 9.00 i Zürich. I Hamburg fik vi hjælp af det Tyske Røde Kors. En brochure fra de Tyske Jernbaner til Kørestolsbrugere gav os alle nødvendige oplysninger vedrørende hjælp undervejs.

I Zürich blev vi afhentet af vores venner, og samtidig ventede Svejtsiske Jernbane med en elektrovogn. Annas kørestol — Roltekket — sendte vi som rejsebagage, og den stod parat ved ankomsten.

Vi kørte med en kørestolstaxi op til Zürichberg Hotel, et gammelt hotel med en enestående beliggenhed og med



Erika og Anne le Dous ved Zürich Horn.

Med bjergbane i Schweiz

udsigt over byen. Indgangen er fra skovsiden. En kørestolsvej markeret gennem hele bøgeskoven starter fra hotellet. Den zoologiske have ligger 10 minutter derfra.

De smukke blomster

Den første dag besøgte vi min onkel, der bor på plejehjem. De sidste tre somre er vi blevet inviteret af ham. Men det var første gang vi bragte den store Roltekket med, som alle steder blev beundret meget. Roltekket, som Anna altid kalder »El-kær«, klarede nemlig de stejle veje nedad, og opad uden besvær. Vores

venner fra Küsnacht, en af de ældste landsbyer ved Zürichsø, hentede os om aftenen, og ved solnedgang sad vi sammen i en stor havere-staurant ved vandet og spiste. En kørestolstaxi bragte os ned til byens blomstermarked, som ligger lige ved havnepromenaden. Det var meget dejligt, at se så mange forskellige blomster. Vi købte en stor buket, og Anna fik fra en stand en lille buket roser foræret. Senere gik vi tur på den berømte Bahnhofstrasse og tilbage til havnepladsen for at sejle til Zürichhorn, et udflugtssted, hvor vi mødte min onkel.

Han var kommet med kørestolstaxi for at gå tur sammen med os i den smukke park. En kørestolstaxi bragte os tilbage til hotellet.

Sejlads på en bjergsø

Vi bestemte os for at tage en heldagsudflugt til bjergene Rigi, fordi vejruddisigten var god, og afstandene i Schweiz er ikke så store. Vi kørte en time med toget til Luzern og skiftede til skibet. Der findes to muligheder for at komme op på Rigi, et 1800 m højt bjerg, som er berømt for sin smukke udsigt. Vi valgte turen via Luzern, så kunne vi undervejs sejle på en rigtig bjergsø (Vierwaldstättersee). Ved Vitznau ventede den pæne røde tandhjulsbane på gæsterne fra skibet, og så gik turen opad, gennem det smukke bjerglandskab til Rigi Kulm. Bagefter var der 10 minutter at gå til bjergtoppen. En af vores venner, som var med, fortalte, at en bekendt af hende havde været med en helt gruppe kørestolsbrugere i banevogn til Rigi. Det var anden gang, vi var på Rigi, og det var lige så spændende som første gang. Vi kom sent hjem til hotellet, og næste morgen, før vi rejste hjem, gik vi »kørestolsvejen« i skoven. »Komet«, sådan hedder sovevognstoget fra Zürich til Hamburg, bragte os på behagelig måde tilbage til København. □

**STÆRK RÅDGIVNING
GI'R LUFT I ØKONOMIEN.**

Få bedre råd. Tal økonomi med Handelsbanken.

HandelsBanken 

Minitombola

Så er det tid til anden runde af Minitombola — Muskelsvindfondens lille, billige lotteri, hvor deltagerne straks kan se, om de har vundet.

I løbet af november kører det erfarne sælgerkorps af handelsrejsende på efterløn ud på de danske landeveje med i alt 2.000 spil til fordeling i kiosker, supermarkeder, grillbarer, bodegaer og tankstationer.

Selv om Minitombola stadig er populært, har man i Muskelsvindfondens Indsamlingsafdeling måttet konstatere, at spillemarkedet ikke er

så gunstigt som tidligere. Konkurrencen fra Lotto, frokostbladsbingo og alle de andre nye spil er hårdere end nogensinde. Den forventede indtjening for de to Minitombolaer i 1989 er 900.000 kr. Cirka halvdelen af hvad man først havde budgetteret.

Lodderne i spillet koster stadig kun 2,50 kr. stykket, ligesom præmierne fortsat ligger indenfor beløbsrammen 25 til 200 kr. Som noget nyt er det denne gang Sparekassen SDS, der står for udstedelsen af de mange præmiechecks.

Bilister i tusindtal kører rundt på blyholdig

98 oktan, fordi de tror, de ikke uden videre kan

skifte til Shell Super Blyfri.

Men du skal ikke tro - du skal vide, om du kan spare miljøet for blyet, din motor for belægninger og 30 øre pr. liter.

Det kan du få at vide i vores gratis Benzinbog.

Start med den.



Samme ydelse. Uden bly.



B

Ved vedvarende adresseændring skal Muskelkraft returneres til afsender påført abonnentens nye adresse.

Garant kørestole

med samme service som på Rolls 2000 LT

-det får man hos Neba...



NEBA

-elektriske og manuelle



NEBA Baldersbuen 29 Box 220
DK-2640 Hedehusene
Tlf.: 46 59 01 77
Telefax: 46 59 01 97

239 vejvisere i 209 kommuner

...din lokale indkøbs-bog...

ALT OM
KOMMUNEN
TIL ALLE I
KOMMUNEN...

Telefonbog Navnebog Adressebog
 Fagbog Informationsbog Kortbog

**MOSTRUP
VEJVISEREN**

