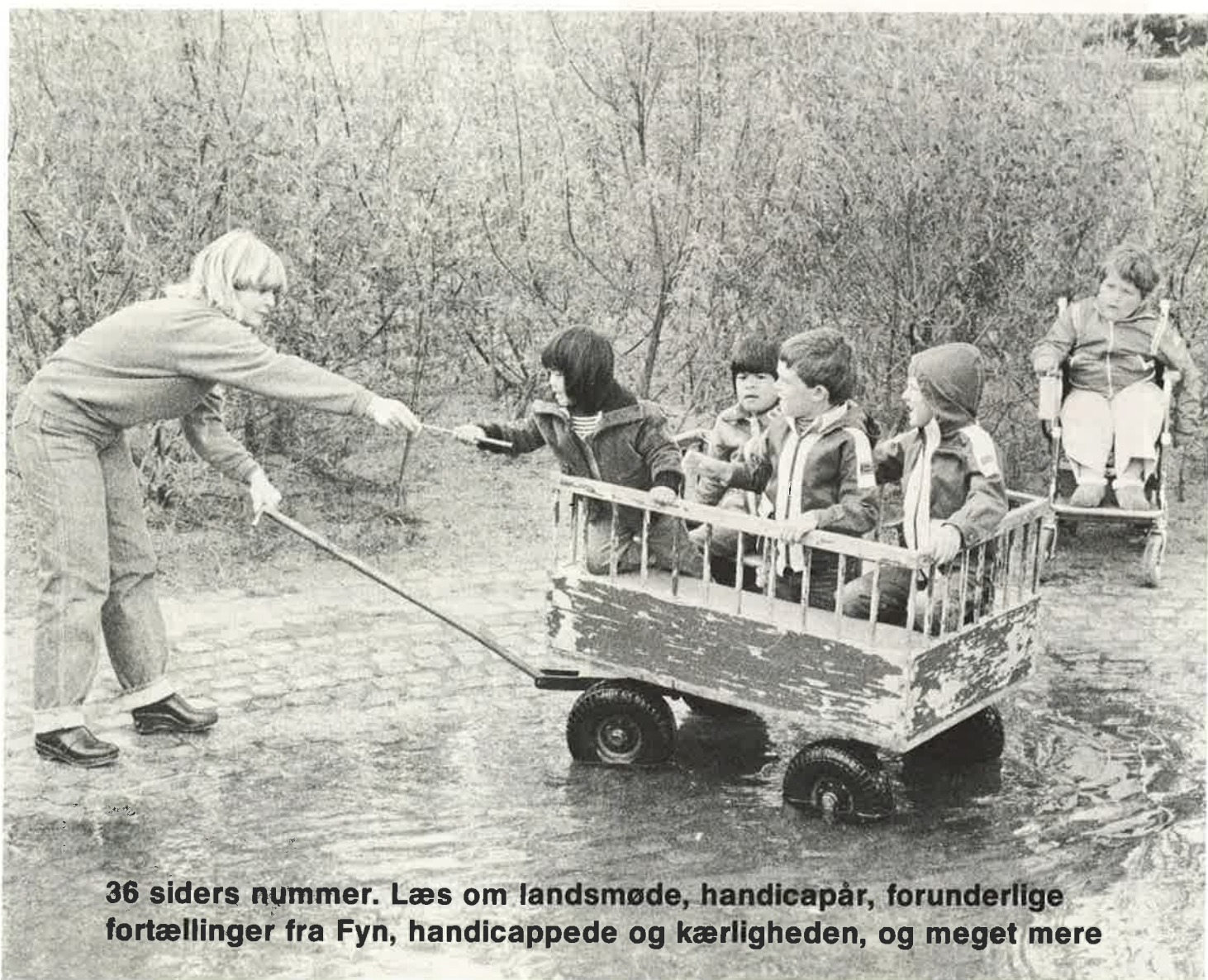


# nyt



fra **Muskelsvindfonden**

NR. 2 · 1980 · 8. ÅRGANG



36 siders nummer. Læs om landsmøde, handicapår, forunderlige fortællinger fra Fyn, handicappede og kærligheden, og meget mere



## Nyt Fra Muskelsvindfonden

ISSN 0105-5224

### Redaktionen:

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

### Redigering og lay-out:

Marius Byriel

Oplag: 2000

Frekvens: 4 gange årligt

Abonnement/medlemskontingent: 75 kr.

### Adresse:

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

### Sekretariat:

(06) 13 97 77

### Vejlednings- og behandlingscentret:

(06) 19 18 44

### Klinik for fysioterapi:

(06) 19 10 23

### Personalets arbejdsområder:

#### Sekretariat:

|                       |                   |
|-----------------------|-------------------|
| Marius Byriel         | PR og information |
| Bo Christensen        | Lokalgrupper      |
| Jens Sohn Christensen | Sekretær          |
| Flemming Nickel       | Sekretær          |
| Gert Roos             | Regnskaber        |

#### VB-center:

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

#### Klinik for fysioterapi:

|                         |               |
|-------------------------|---------------|
| Karin Andersen          | Fysioterapeut |
| Anne Marie Borup        | Fysioterapeut |
| Kirsten Lauersen        | Fysioterapeut |
| Anne Marie Kjær Nielsen | Fysioterapeut |
| Birgit Werge            | Fysioterapeut |

## Kontor nyt

### Sekretariatet

har måttet give afkald på en god arbejdskraft »i utide«: Den 1. juni blev Søren Mortensen valgt til sekretær for LKU, – de civile værnepligtiges landskontaktudvalg. Når det brænder på, er Søren dog stadig klar til at give en håndsrekning, og var sidst indrulleret i hjælpekorpsset på dette års musikfestival på Tangkrogen.

### VB-centret

har i kampen mod arbejdspresset udvidet medarbejderstaben med endnu en halvtidssekretær. Hun hedder Anne-Lise Olesen og gik i kast med papirbunkerne til renskrivning den 8. maj.

Det kan være en drøj omgang pludselig at skulle sige farvel til en civil værnepligtig, der til fulde har udfyldt sin plads – og mere til. Det findes der råd for, mente landsmødedeltagerne og kvitterede for Anton Ohrt-Nissens arbejdsindsats ved at vælge ham ind i fondens repræsentantskab.

Anton holdt i VB-centret den 15. juni og er nu læge på Ålborg Sygehus.

En ny engageret civil værnepligtig er trådt til i VB-centret. Han hedder Hans Bjerregaard og er også læge i det civile liv.

## Indhold

|                                   | side |
|-----------------------------------|------|
| Landsmøde 80                      | 4    |
| 5 nye i repræsentantskabet        | 6    |
| De nye vedtægter                  | 8    |
| Seminaret om myasthenia gravis    | 10   |
| EAMDA Nyt                         | 11   |
| Bliver der handicapår i Danmark?  | 12   |
| Kommentar                         | 15   |
| Forunderlige fortællinger fra Fyn | 16   |
| Rundtur til amterne               | 20   |
| Familiekursus                     | 21   |
| Motorisering af handicappede      | 23   |
| Loven om socialindkomst           | 24   |
| Hjælpemiddelorientering           | 26   |
| Et loppemarked                    | 29   |
| Musikfestival på Tangkrogen       | 30   |
| Lokalgruppenyt                    | 32   |
| Handicappede og kærligheden       | 33   |

Eftertryk tilladt mod kildeangivelse.  
Redaktionen sluttet den 25. august.



Undskyld vi udkommer lidt sent. Det skyldes, at vi trods den lunefulde sommer har måttet smøge ærmerne helt op over skuldrene for at klare arbejdspresset. Beklageligvis er det gået ud over tidsskriftet, hvor vi nok må se i øjnene, at det kun bliver til 3 numre i år. Til gengæld giver 3 x 32 sider (i dette nummer endog 36) lige så meget læsestof som de normale 4 x 24 sider på et år, så på den led hænger tingene rigtigt nok sammen.

★

Forskningsidékonkurrence, nye vedtægter, amtsforhandlinger, myastheniseminar, landsmøde, loppemarked, familiekursus, tombolaer, debat om sociale nedskæringer, 1981-forberedelser og musikfestival er eksempler på sekretariatets aktiviteter siden sidst.

★

Præsentationsrunden til landets sygehusforvaltninger er næsten gennemført. Vi er alle steder blevet vel modtaget og har fået tilsagn om støtte fra alle de besøgte amter samt fra enkelte amter, som ikke er besøgt, men som uden videre har tilsluttet sig VB-centrets overenskomst med Århus Amt. Københavns Kommune, Københavns Amt og Frederiksberg Kommune er der endnu ikke nogen klar aftale med.

★

Arbejdet med at sikre den økonomiske basis for Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter er dog ikke hermed et overstået kapitel for Muskelsvindfonden. Centret er nu udskilt som selvejende institution, har Indenrigsministeriets og amternes accept af det arbejde, som Muskelsvindfonden har igangsat og endelig en overen-

## Siden sidst

### Af landsformand Evald Krog

★

skomst vedr. amternes betaling for deres patienter.

Tilbage står vi nu med nogle problemer omkring visitationen. Der er her sket en ganske betydelig stramning i løbet af det sidste år i et forsøg på at bevare udgifterne til den enkelte klient i hjemstedsamtet (det kaldes også at spare).

Som beskrevet andetsteds i bladet, har amterne forskellige visitationssystemer, når det drejer sig om henvisning til behandling i andre amter. Dette betyder for Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, at det er forskellige læger og visitationsudvalg, som nu skal vurdere, om en person med muskelsvind kan behandles på Muskelsvindfondens center. Da det ved oprettelsen af centret bl.a. var hensigten, at personer med muskelsvind eller deres pårørende frit skulle kunne henvende sig med deres problemer (kun begrænset af de personalemæssige ressourcer) forestår der nu et stort forhandlings- og informationsarbejde over for amterne, inden den oprindelige målsætning er sikret for centrets klienter.

★

Mange af de visiterende instanser har endnu ikke kendskab til centrets funktion, og kan derfor ikke vide, om den behandling, vi kan tilbyde, er anderledes end det, der kan tilbydes lokalt. At Muskelsvindfonden er blevet nødt til at udskille centret må ikke få som konsekvens, at muskelsvindramte med et reelt behov for hjælp fra VB-centret bliver stoppet i et amts visitationsudvalg – fordi der skal spares.

★

For at udvikle og forbedre metoder til behandling for en så relativt lille sygdomsgruppe som vores, er det stadig nødvendigt at centralisere. Det er mængden af erfaringer, der danner grundlaget for forbedringer og videreudvikling. Vi har på nuværende tidspunkt adskillige beviser på, at denne centraliseringspolitik er vejen frem. Denne linie vil vi fortsætte. – Muskelsvindfonden og centret vil ikke lade sig standse, og vi skal også nok få ar-

bejdet os ud af de nuværende problemer.

På landsmødet, som var Muskelsvindfondens hidtil største med 120 deltagere, var vi nødt til at anvende noget af tiden til at gå imod regeringens nye kurs over for de stærkt handicappede. Og her taler vi nok om endnu mindre overskuelige problemer. Fire partier har med vedtagelsen af loven om social indkomst lanceret et holdningsskred til skade for den gruppe i befolkningen, som er mest handicappet. Der kan ikke være tvivl om, at de ansvarlige bag de gennemførte nedskæringsforslag trænger til et udvidet kursus i begrebet ligestilling. Tendensen er altså, at man begynder at pille ved de kompensatoriske ydelser, som hidtil har været en menneskeret, hvis du tilfældigvis er stærkt fysisk handicappet. Vi har indtil denne sommer kunnet prale i udlandet med den store politiske forståelse over for de betydelige ekstraudgifter og det kæmpeoverskud, det kræver at leve med et stærkt fysisk handicap. Nu starter bisættelsen af de ligestillingsbestrebelse, som mange har kæmpet for i årtier. Vi kan kun håbe, at der er tale om en vildfarelse og ikke en reel prioritering fra politikernes side. Danmark er for resten det fjerdigeste land i verden, og det vil vi, der er handicappede gerne have del i – også i fremtiden.

Evald Krog

## Forsidebillede

Springvandet uden for Pindstrup Centret var noget af et samlingspunkt for de ca. 20 børn, som deltog i dette års landsmøde. Fra værkstedsbygningen, hvor de »officielle« børneaktiviteter foregik, drog der mange ekspeditioner ud, som ville forsøge at forcere vandmasserne. Og det lykkedes for dem alle. (Foto Kim Klastrup). Børnene fik også tid til at skrive og iscenesætte et skuespil, som høstede taktfast bifald, da det blev opført for de voksne om aftenen.





Foto Mogens Laier

Muskelsvindfondens landsmøde blev et tilløbsstykke. Godt 120 medlemmer fra nær og fjern gav møde på Pindstrup Centret i weekenden 31. maj - 1. juni.

Antallet sprængte de normale fysiske rammer for centret, men en campingvogn, telte og ekstra madrasser i værkstedsbygning og kontorer sikrede, at alle fik tag over hovedet.

— Og frem for alt blev de noget ekstraordinære indkvarteringsbetingelser godtaget med højt humør.

Lørdag eftermiddag var afsat til oplæg og gruppedrøftelser af emnerne forskning, vejledning og behandling, fremtiden og det internationale handicapår 1981. Der blev arbejdet og diskuteret grundigt i de 4 emnegrupper, som deltagerne kunne vælge imellem.

Lørdag bød desuden på et uventet indslag: landsmødet fik besøg af et hold fra TV-avisen.

TV-avisens ærinde gjaldt en kommentar til Muskelsvindfondens opfordring til socialminister Ritt Bjerregaard om at træde tilbage som formand for Nationalkomiteen for det internationale handicapår. Og den kommentar gav Evald Krog gerne TV holdet med hjem.

Mere om baggrund og interviewets indhold i »Kommentaren« og artiklerne om det internationale handicapår og socialindkomst, — her skal blot noteres, at der blev klappet i

pejsestuen på Pindstrup Centret samme aften, da de 120 landsmø-

dedeltagere havde set interviewet i TV-avisen.

## — Det bliver en dyr fremtid Fra formandens beretning

Lise Møller valgtes til ordstyrer for tiende gang, og hun førte med fast hånd deltagerne igennem søndagens landsmøde i Pindstrup Centret.

Årsberetningen var sendt ud til deltagerne på forhånd, og Evald Krog nøjedes derfor med at ridse nogle af punkterne op.

Tre begivenheder tegnede sig særligt stærkt i Fondens arbejde i 1979: Det gjaldt ikke mindst Vejlednings- og Behandlingscentrets administrative udskillelse fra Fonden. Hvor centret før var en del af Muskelsvindfonden, er det nu en selvejende institution. Denne adskillelse er sket, efter at VB-centret af indenrigsministeriet har fået status som privat sygehus. Desuden er der indgået en overenskomst med Århus Amt om en fast betalingsform, og denne overenskomst er grundlaget

for den igangværende forhandlingsrunde til de øvrige amtskommuner. Den anden væsentlige aktivitet i 1979 var myasthenia gravis-gruppens kollektive optagelse i Muskelsvindfonden, og at der herunder blev dannet en arbejdsgruppe for myasthenikere. Myasthenikerseminaret i foråret -80 i Pindstrup Centret havde været på et højt fagligt niveau, og med 60 deltagere var det med til at give Muskelsvindfonden et skub i den rigtige retning. Totalbehandlingsseminaret i oktober 79 var den tredje aktivitet, der blev særlig fremhævet. Det havde været udfordrende at planlægge, og deltagerne, der kom fra tolv lande, havde også haft ros tilovers for forløbet og ikke mindst for det faglige niveau.

### Kørestolsprojektet

Blandt de øvrige emner, Evald Krog nævnte i sin beretning, var kørestolsprojektet, som desværre ikke gik ram forbi, da B & W-koncernens krise for alvor satte ind i efteråret 1979. B & W har sagt totalt fra, og Muskelsvindfonden har fået udleve-

ret alle dokumenter og alle indkøbte dele. Nu mangler Fonden en ny producent, der har ressourcer og viden til at føre projektet videre. Et større rådgivende ingeniørfirma er netop ved at gennemgå projektet med henblik på en eventuel overtagelse.

### Oplysning

Der blev gjort meget i 1979 for at gøre Muskelsvindfonden kendt. Ikke mindre end 75 foredrag og oplysende møder blev det til, og sammen med dette blad, der nu udkommer i et oplag på 2000, er det flagskibet i fondens oplysningsarbejde. Evald Krog lagde op til, at PR-arbejdet skal udbygges yderligere.

Der blev også set ud i fremtiden, da Evald Krog kom ind på tankerne om et institut. Institutet skal være centrum for forskning og behandling af muskelsvindsygdomme, og der er planer om en placering i Århusområdet i nærheden af det nye amts-ssygehus i Skejby. Men det bliver en dyr fremtid: Alene etableringen anslås at ville koste 25 millioner kroner.

### Flere penge med færre ressourcer

Under punktet indsamlingsaktiviteter på landsmødet sagde Evald Krog, at opgaven for det nye repræsentantskab nu er at vælte regnskabet i den rigtige retning.

— Vi trænger til hurtigtvirkende indsamlinger, hvor vi får flere penge

ind med færre ressourcer. Nogle gange har en helt urimelig stor arbejdsindsats kun givet 1-2000 kroner. Vi står i stampe, hvis der ikke

sker en ændring på indtægtssiden. — Vi må trække på alt og alle for hele tiden at komme videre, få nye ideer og sætte nye projekter i gang.

## Forskningsidékonkurrencen officielt udskrevet på landsmødet

»— For de fleste mennesker er det at trække og få vejret en naturlig ting, som ikke kræver større overvejelser — det sker bare. Men for en stor gruppe mennesker — det gælder ikke mindst de sværest handicappede inden for vores sygdomsgruppe — er vejtrækningen forbundet med store komplikationer.

Det er den vitale baggrund for, at Muskelsvindfonden nu udskriver en idékonkurrence om respirationsproblemer,« sagde landsformand Evald Krog, da han officielt udskriv Muskelsvindfondens tredje forskningsidé-konkurrence på landsmødet. Som nævnt i sidste nummer er det konkurrencens mål at stimulere interessen og forskningen i respirationsproblemer. Konkurrencen går ud på at finde en idé til et emne, som er egnet for forskning og undersøgelse. Ideen skal direkte eller indirekte vedrøre lungernes, svælgets, mundhulens og ansigtets funktioner hos personer med ne-

uromuskulære sygdomme. Det kan dreje sig om meget, lige fra svigtende åndedræt og svag hostekraft over utydelig stemme til omgivelsernes holdning.

Konkurrencen henvender sig til faggrupper som læger, psykologer, arkitekter, socialrådgivere og ernæringseksperter m.m.

Sidste frist for at sende forslag ind er 28. februar 81. Dommerkomiteen består af professor overlæge Bent Juhl, fysioterapeut Dorrit Holten Pind, chefpsykolog Alice Theilgaard og fra Muskelsvindfondens bestyrelse Ruth Andersen og Anita Kruse. Det er på nuværende tidspunkt svært at sige noget om konkurrencens gennemslagskraft. Vi har kunnet notere mange henvendelser om at få konkurrencefolderen tilsendt, men det springende punkt er, hvor stor interessen vil være på de 400 uddannelsessteder, sygehuse, organisationer og institutioner, som har fået tilsendt konkurrenceplakat og folder.



## Landsmøde 80

### 5 nye i repræsentantskabet

Vagn Høyer havde forud for landsmødet meddelt, at han ville udtræde af fondens repræsentantskab, for at få mere tid til sit arbejde for VB centret.

Med 8 medlemmer på ordinært valg og Vagn Høyers udtræden »i utide« skulle landsmødedeltagerne nu vælge 9 medlemmer til repræsentantskabet.

Af de 8 på ordinært valg ønskede Anette Liebach Jensen, Asger Nielsen og Ole Bang ikke at genopstille.

Afstemningen gav 5 nye ansigter i repræsentantskabet. Helt »nye« er nu ingen af dem – de er alle gamle kendinge i fonden:

**Erland Winterberg** fra Låsby ved Skanderborg. Erland Winterberg er ingeniør og var i sin tid med i fondens projektgruppe for udviklingen af en ny el-kørestol. Han er desuden medlem af Århus lokalgruppe.

**Bent Mohr Jensen** fra Nr. Lyndelse på Fyn. Også Bent Mohr Jensen er ingeniør, og som det med al tydelighed vil fremgå af artiklerne »Forunderlige fortællinger fra Fyn«, – far til en dreng med muskelsvind.

**Uffe Larsen** fra Odense. Uffe Larsen er direktør i Kreditforeningen Danmark. I sin periode som rådmand for Magistratens 4. afd. Odense Kommune var Uffe Larsen en af de bærende kræfter i fondens 2 succesfulde centerkampagner i Rosengårdscentret i 1975-76.

**Anton Ohrt Nissen**, civil værnepligtig i Vejlednings- og Behandlingscentret til 15. juni, nu læge på Ålborg Sygehus.

**J. Bro-Jørgensen** fra Skævinge på Sjælland. Bro-Jørgensen er direktør i Superfos og har en fortid i fonden som medlem af den gamle hovedstyrelse. Hans kone og deres 3 børn har alle muskelsygdommen myotonia.

Tilbage står at rette en varm tak til de 5 medlemmer af repræsentantskabet, som udtrådte på landsmødet. Anette Liebach Jensen, Lise Møller, Asger Nielsen, Ole Bang og Vagn Høyer er alle garvede pionerer i fondens opbygning. Er de ikke længere i repræsentantskabet, vil de stadig være at finde i rækkerne, når der skal arbejdes.



Med plakaten for forskningsidékonkurrencen i baggrunden, stod Evald Krog for den officielle udskrivning af konkurrencen under landsmødet. Han flankeres af Marius Byriel fra sekretariatet og landsmødets dirigent Lise Møller. Foto Kim Klastrup.

#### Erik Fogtman ind i bestyrelsen

Med Vagn Høyers udtræden af repræsentantskab og bestyrelse pegede repræsentantskabet på Erik

Fogtman som nyt bestyrelsesmedlem. Erik Fogtman er journalist og tidligere civil værnepligtig på sekretariatet. Han har været medlem af repræsentantskabet siden 1977.

### Nye vedtægter vedtaget

## Landsmøde 80

Emner som vedtægter og organisationsstruktur kan normalt ikke påregne større opmærksomhed, men når de skal revideres, er det en helt anden sag.

Det kostede mange og lange møder i det strukturvalg, som repræsentantskabet nedsatte i 1979, før de 9 medlemmer i udvalget kunne barsle med et forslag til nye vedtægter og struktur for Muskelsvindfonden. Forelagt landsmødet gav forslaget anledning til 3 timers intens debat før det – med en række ændringer – blev vedtaget med den fornødne 2/3 dels majoritet.

Vedtægterne rummer flere nyskabelser for fondens struktur. Vi skal i det følgende forsøge at trække de væsentligste frem, samtidig med at

de nye vedtægter aftrykkes i deres helhed.

#### § 8: Faste udvalg

Paragraffen om faste udvalg for oplysning, vejledning og behandling, forskning, økonomi og indsamling var genstand for mange diskussioner i udvalget. Også på landsmødet lagde paragraffen beslag på 2 af de 3 timers diskussion, idet der fra flere sider blev fremført, at forslaget ikke i tilstrækkeligt omfang klarlagde kompetenceforholdet mellem udvalg og bestyrelse.

Sigtet med de faste udvalg er først og fremmest at sikre og skabe basis for en yderligere intensivering af det nuværende arbejde inden for de 5 områder. Der bliver simpelt hen flere folk til at få tingene klaret.

Udvalgene skal kunne fungere som idéforum, løbende følge udviklingen inden for deres område, men også

tage stilling til og planlægge enkeltprojekter.

På et møde umiddelbart efter landsmødet udpegede repræsentantskabet medlemmerne til de 5 udvalg og de 2 ad hoc udvalg for landsmødet 81 og kørestolprojektet.

#### § 11: Lokal- og interessegrupper

De 7 nuværende lokalgrupper har i de nye vedtægter fået følgeskab af begrebet interessegrupper. Behovet for denne udvidelse blev aktualiseret, da gruppen af myasthenikere kollektivt meldte deres ankomst i fonden.

Myasthenikernes primære samlingspunkt er naturligvis den fælles sygdom og ikke et geografisk afgrænset oplysnings- og indsamlingsarbejde som hos lokalgrupperne.

Med myasthenikernes status som interessegruppe er denne forskel nu imødekommet, og der er samtidig i vedtægterne åbnet mulighed for, at andre faste emnegrupperinger eksempelvis omkring studiekredse, forældreproblemer o.lign. nu også kan indlemmes i fonden.

Der er endvidere oprettet et kontaktudvalg, der skal imødekomme behovet for en øget og bedre kontakt mellem lokal- og interessegrupper og bestyrelse.

På de 2 årlige kontaktudvalgs møder over en weekend er det hensigten, at bestyrelse og grupper gensidigt skal informere hinanden om deres arbejde, planer, ønsker og behov.

#### § 12: Projektgrupper

»Vi synes, at det er et godt formål, og vi vil gerne bruge noget af vores fritid til at arrangere et indsamlingsprojekt til fordel for jer«. Den slags henvendelser fra enkeltpersoner og foreninger er altid meget velkommen på sekretariatet, og tilmed har vi kunnet notere flere og flere henvendelser med denne ordlyd i de sidste 2 år.

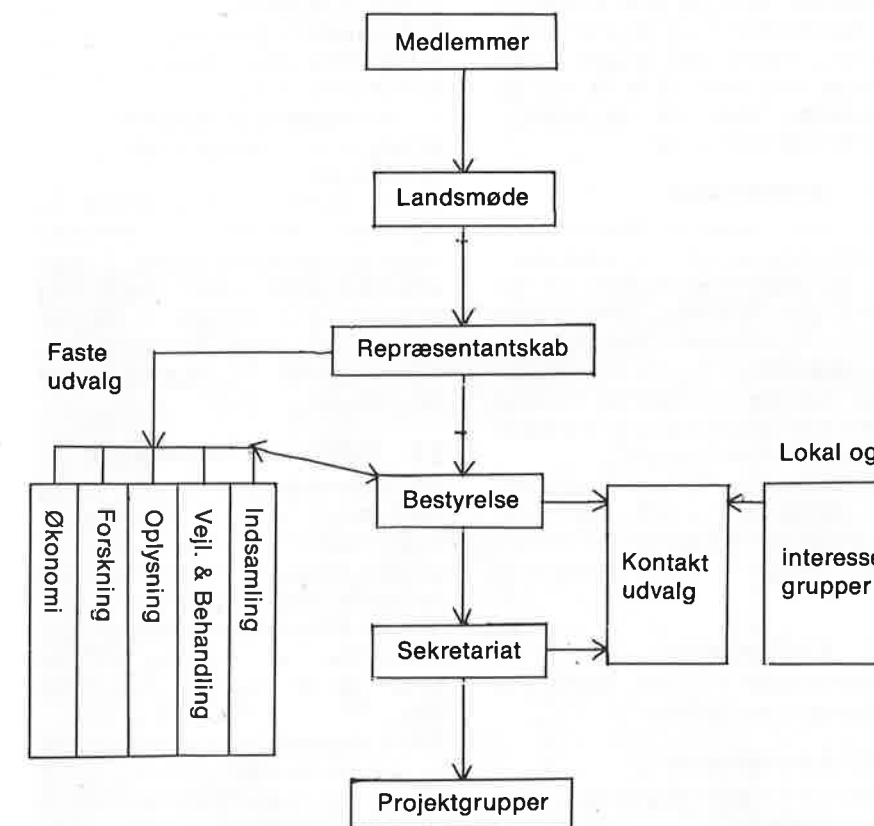
Det er også baggrunden for, at de nye vedtægter opererer med begrebet projektgrupper. Folk skal kunne gå sammen om et indsamlingsprojekt uden nødvendigvis at have nærmere organisatorisk tilknytning til fonden.

Samtidig er projektgrupperne lidt af en programklæring: Vi vil i de kommende år forsøge at få sådanne grupper op at stå i alle større byer med respekt for sig selv.

## Faste udvalg, landsmødeudvalg og kørestolsudvalg

| Navne             | Oplysning | Behandling & vejl. | Forskning | Økonomi | Indsamling | Landsmøde | Kørestol |
|-------------------|-----------|--------------------|-----------|---------|------------|-----------|----------|
| Erland Winterberg |           |                    |           | X       |            | X         | X        |
| Bent Mohr Jensen  |           |                    | X         |         |            |           | X        |
| Uffe Larsen       | X         |                    |           |         | X          |           |          |
| Bro-Jørgensen     |           |                    |           |         | X          |           |          |
| Anton Ohrt-Nissen | X         | X                  |           |         |            |           |          |
| Ole Bentzen       |           |                    |           |         | X          |           | X        |
| Anita Kruse       |           |                    | X         |         |            |           | X        |
| Søren Hagen       |           | X                  |           |         |            |           |          |
| Evald Krog        |           |                    |           | X       | X          |           |          |
| Erik Fogtmann     | X         |                    |           |         | X          |           |          |
| Ruth Andersen     |           | X                  | X         |         |            |           |          |
| Inge Holm         |           | X                  |           |         |            | X         |          |
| Peter Dahl Jensen |           |                    |           | X       |            |           |          |
| Birte Brejner     | X         |                    |           |         | X          | X         |          |
| Niels Abildgaard  |           |                    |           | X       |            |           |          |

## Muskelsvindfondens nye organisationsstruktur





# Landsmøde 80

## Vedtægter

for MUSKELSVINDFONDEN, FOND TIL BEKÆMPELSE AF NEUROMUSKULÆRE LIDELSER

### §

#### § 1

Medlemsforeningens navn er Muskelsvindfonden. Fond til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser.

#### § 2 Formål

Det er Muskelsvindfondens formål at støtte og stimulere behandling og forskning til gavn for patienter med neuromuskulære lidelser og deres pårørende, samt at give oplysning om sygdommene og de problemer, der følger heraf. Der lægges i dette arbejde stor vægt på at få løst de problemer, som de muskelsvindramte selv formulerer.

#### § 3 Medlemmer

Som medlemmer af Muskelsvindfonden optages alle interesserede.

**Stk. 2.** Udøver et medlem en for foreningen skadelig virksomhed, kan dette udelukkes som medlem ved beslutning i foreningens bestyrelse. Beslutning i henhold til dette punkt kan af medlemmet indankes for repræsentantskabet.

**Stk. 3.** Tilskud til Muskelsvindfonden medfører normalt ikke medlemsskab medmindre der udtrykkes ønske herom fra den tilskudsydende.

#### § 4 Kontingenter

Kontingentets størrelse fastsættes af repræsentantskabet.

#### § 5 Landsmøde

Ordinært landsmøde afholdes hvert år i maj måned.

**Stk. 2.** Landsmødet er Muskelsvindfondens højeste myndighed.

**Stk. 3.** Indkaldelse til det ordinære landsmøde skal ske med mindst tre ugers varsel til samtlige medlemmer.

**Stk. 4.** I landsmødet kan deltage enkeltmedlemmer og repræsentanter for kollektive medlemsskaber. Et kollektivt medlemsskab kan kun opnå stemmeret som enkeltmedlem.

**Stk. 5.** Stemmeret på landsmødet er betinget af betalt kontingent og at medlemmet er fyldt 15 år.

**Stk. 6.** Alle afstemninger afgøres ved almindeligt stemmeflertal blandt de tilstedeværende medlemmer. Vedtægtsændringer kræver dog  $\frac{2}{3}$  majoritet blandt de tilstedeværende medlemmer for at være gyldige.

**Stk. 7.** Dagsorden for det ordinære landsmøde skal meddeles ved indkaldelsen og indeholde følgende punkter:

- 1) Valg af dirigent
- 2) Bestyrelsens beretning
- 3) Fremtidig virksomhed
- 4) Indkomne forslag
- 5) Fremlæggelse af regnskab
- 6) Valg af repræsentantskab
- 7) Eventuelt

**Stk. 8.** Bestyrelsens beretning og regnskab sendes til tilmeldte landsmødedeltagere senest 7 dage forud for landsmødet. Andre forslag end vedtægtsændringer til dagsordenen skal være sekretariatet i hænde senest 14 dage forud for landsmødet.

#### § 6 Repræsentantskabet

Repræsentantskabet består af 15 medlemmer valgt på landsmødet. Hvert medlem vælges for 2 år ad gangen, således at der på lige årstal vælges 8 og på ulige årstal 7 medlemmer af repræsentantskabet. Alle medlemmer er valgbare fra det fyldte 18. år. Genvalg kan finde sted.

**Stk. 2.** Repræsentantskabet fastsætter selv sin forretningsorden.

**Stk. 3.** Repræsentantskabet, der er Muskelsvindfondens højeste myndighed mellem 2 landsmøder, er inden for de af landsmødet givne retningslinjer ansvarlig for fastlæggelsen af Muskelsvindfondens generelle virksomhed gennem udøvelsen af følgende funktioner:

- 1) Godkendelse af bestyrelsens beretning
- 2) Godkendelse af regnskab
- 3) Godkendelse af budget
- 4) Valg til bestyrelse
- 5) Valg af landsformand og næstformand
- 6) Valg til faste udvalg
- 7) Valg af statsautoriseret revisor

**Stk. 4.** Repræsentantskabet holder møde mindst 2 gange årligt, samt når mindst  $\frac{1}{3}$  af medlemmerne i repræsentantskabet kræver det. Bestyrelsen kan dog efter behov indkalde repræsentantskabet. Indkaldelse til repræsentantskabsmøde skal ske med mindst 3 ugers varsel.

#### § 7 Bestyrelse

Bestyrelsen består af 6 medlemmer, der vælges af og blandt repræsentantskabets medlemmer for 2 år ad gangen, således at der hvert år vælges 3 medlemmer til bestyrelsen.

**Stk. 2.** Bestyrelsen fastsætter selv sin forretningsorden.

**Stk. 3.** Bestyrelsen er Muskelsvindfondens daglige ledelse og udøver denne i henhold til Muskelsvindfondens formål og de af repræsentantskabet givne retningslinjer.

**Stk. 4.** Bestyrelsen kan supplere sig med særlig sagkundskab og ansætte det fornødne personale.

**Stk. 5.** Muskelsvindfonden tegnes af bestyrelsens formand eller ved dennes forfald af bestyrelsens næstformand.

**Stk. 6.** Bestyrelsen holder møde mindst 4 gange årligt, samt når mindst 2 medlemmer af bestyrelsen kræver det.

**Stk. 7.** Bestyrelsen er beslutningsdygtig, når enten formanden eller næstformanden samt 2 medlemmer er til stede.

#### § 8 Faste udvalg

Til støtte for bestyrelsen og til sikring af opgavernes udførelse er der faste udvalg for:

- 1) Oplysning
- 2) Vejledning og behandling
- 3) Forskning
- 4) Økonomi
- 5) Indsamling

Udvalgene arbejder inden for budgetterede rammer og er ansvarlige over for bestyrelsen.

**Stk. 2.** De faste udvalg består af 3-5 personer, hvoraf mindst 2 vælges af og blandt repræsentantskabet. I hvert udvalg skal bestyrelsen være repræsenteret med mindst 1 person. Udvalgene kan supplere sig med særlig sagkundskab. Medlemmer til udvalgene vælges for et år ad gangen.

**Stk. 3.** De faste udvalg fastsætter selv deres forretningsorden.

#### § 9 Bedømmelsesudvalg

Til vurdering af ansøgninger om økonomisk støtte til forskning skal bestyrelsen indstille et uvildigt, fagligt udvalg, som endelig vælges af repræsentantskabet.

**Stk. 2.** Udvalget består af mindst 3 og højst 5 medlemmer og vælges for 2 år ad gangen.

#### § 10 Ad hoc udvalg

Repræsentantskabet og/eller bestyrelsen kan efter behov nedsætte ad hoc udvalg. For hvert ad hoc udvalg skal der af repræsentantskabet og/eller bestyrelsen udarbejdes et kommissorium for den konkrete arbejdsopgave.

#### § 11 Lokal- og interessegrupper

Efter godkendelse af bestyrelsen kan medlemmerne oprette lokal- og/eller interessegrupper til støtte for Muskelsvindfonden.

**Stk. 2.** Hver lokal- eller interessegruppe udpeger 2 personer, der skal repræsentere gruppen ved kontaktudvalgsmøder mellem grupperne og Muskelsvindfondens bestyrelse og sekretariat.

**Stk. 3.** Der afholdes mindst 2 gange årligt kontaktudvalgsmøde over en weekend med det formål at fremme den gensidige kontakt.

**Stk. 4.** Repræsentantskabet og bestyrelsen er forpligtet til at holde lokal- og interessegrupperne løbende orienteret om det daglige arbejde.

**Stk. 5.** Regnskaber for arrangementer afholdt af lokal- og interessegrupperne udarbejdes efter afholdelsen af hvert enkeltarrangement og fremsendes sammen med det økonomiske resultat til Muskelsvindfondens sekretariat. Bestyrelsen fastsætter i samarbejde med lokal- og interessegrupperne størrelsen af rådighedsbeløb samt regnskabsførelse.

**Stk. 6.** Muskelsvindfondens besty-

relse kan, såfremt en lokal- eller interessegruppe er i modstrid med vedtægterne eller trufne aftaler, eller i øvrigt skader Muskelsvindfondens arbejde, vedtage at nedlægge en lokal- eller interessegruppe. Beslutning herom kan indankes for repræsentantskabet.

#### § 12 Projektgrupper

Til støtte for Muskelsvindfonden kan der oprettes projektgrupper, som har til formål at planlægge og gennemføre enkeltstående indsamlingsprojekter.

**Stk. 2.** Der stilles ikke krav om medlemsskab af Muskelsvindfonden blandt projektgruppedeltagerne.

**Stk. 3.** Planer for det enkelte projekt skal forud for iværksættelse godkendes af Muskelsvindfondens sekretariat.

**Stk. 4.** Sekretariatet bevilger rådighedsbeløb inden for rammer givet af bestyrelsen. Der laves regnskab for hvert enkelt arrangement umiddelbart efter dets afslutning.

#### § 13 Regnskab

Regnskabsåret er kalenderåret. Regnskabet skal af bestyrelsen afleveres til revision ved en statsautoriseret revisor og forelægges repræsentantskabet til godkendelse før afholdelse af ordinært landsmøde.

#### § 14 Fondsdannelse

Af de indsamlede midler, tilskud, kontingenter m.v. oparbejdes en

fondsdannelse til støtte for formålet.

**Stk. 2.** Bestyrelsen træffer beslutning om anvendelse af fondens midler efter retningslinjer fastlagt af repræsentantskabet.

#### § 15 Opløsning

For at Muskelsvindfonden kan opløses kræves en indstilling herom fra et repræsentantskabsmøde til et ordinært landsmøde. Der skal ske en efterprøvning ved et ekstraordinært landsmøde, tidligst 3 og senest 6 uger efter det ordinære landsmødes afholdelse. Vedtages foreningens opløsning, skal der på det ekstraordinære landsmøde træffes beslutning om den videre forvaltning af foreningens midler.

**Stk. 2.** Den efter afviklingen tilbageværende formue overdrages til et organ, der bedst kan administrere midlerne i henhold til nærværende vedtægter.

#### § 16 Ikrafttræden

Nærværende vedtægter er vedtaget på landsmødet i Pindstrup den 31. maj-1. juni 1980.

**Stk. 2.** Ændringer i vedtægterne kan kun optages til beslutning, såfremt der ved indkaldelsen til det pågældende landsmøde er meddelt, at vedtægtsændringer er på dagsordenen. Forslag til vedtægtsændringer fremsendes til tilmeldte landsmødedeltagere senest 7 dage forud for landsmødet.



Lørdagens landsmødeprogram bød på oplæg og efterfølgende gruppearbejde omkring 4 emner. Her er det emnegruppen for vejledning og behandling, som drøfter oplægget. Foto Mogens Laier.





Deltagerne i seminaret bliver »overvåget« af lørdagens paneldeltagere. Fra venstre Erik Jacobsen, Ole Sjø, Lotte Bigaard Hansen og Olaf Paulson. Fotos Mogens Laier.

## Seminaret om myasthenia gravis

I weekenden den 12.-13. april afholdt arbejdsgruppen for myasthenia gravis og Muskelsvindfonden det første myastheni seminar i Danmark.

For mange deltagere i seminaret på Pindstrup Centret bød weekenden på en speciel oplevelse. De mødte for første gang en anden person med myastheni.

Med i alt 200-500 myasthenikere i Danmark, var mindst 10% af hele sygdomsgruppen til stede på Pindstrup centret. Med pårørende og hjælpere rundede seminaret de 50 deltagere.

Netop udvekslingen af erfaringer – bl.a. under den to timers rundbordsamtale lørdag aften – blev en af de væsentligste landvindinger på weekenden. Problemer, der måske af den enkelte opfattedes som individuelle, viste sig i virkeligheden at være fælles for mange.

Seminarets hovedindhold var dog de 2 panelrunder, hvor deltagerne fik kontant information om sygdommen og afhjælpning af dens

følgelivsvirkninger. Der er god grund til at fremhæve det faglige niveau for



Olaf Paulson gjorde bl.a. rede for resultaterne af behandling af myastheni med plasmaudskiftning. Foto Mogens Laier.

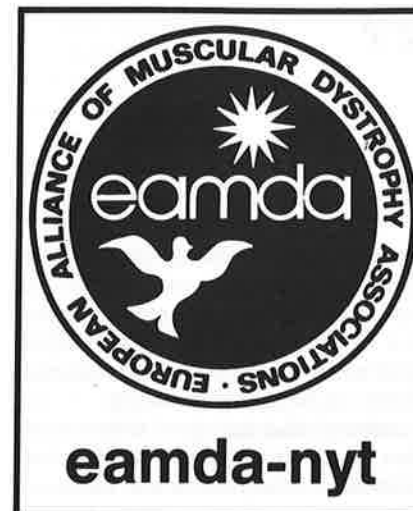
lørdagens paneloplæg og efterfølgende diskussion. Paneldeltagere var overlæge O. B. Paulson, Erik Jacobsen, Ole Sjø og fysioterapeut Lotte Bigaard Hansen, alle fra Rigshospitalet.

De sammenstykkede fra hver sit speciale et all round billede af sygdommen samt erfaringerne med fysioterapeutisk behandling.

Søndagens panelrunde fokuserede på de sociale, økonomiske og psykiske aspekter med oplæg fra ergoterapeut Jette Møller, socialrådgiver Søren Hagen og psykolog Anita Kruse.

Spørgelysten var stor, og det var indtrykket, at flere af deltagerne fik oplysninger med sig hjem, der kunne ændre et og andet i deres dagligdag.

Under seminaret blev der også tid til at udfylde et omfattende spørgeskema om myasthenia gravis. Materialet, der nu er under bearbejdelse, vil forhåbentlig kunne give et fingerpeg om, hvad der skal på programmet for et myastheni seminar nummer 2 i Danmark.



## Generalforsamling

Fra den 11.-14. september er den engelske organisation vært for den årlige generalforsamling for de europæiske muskelsvindorganisationer. Årsmødet afholdes på et kursuscenter i Roehampton, sydvest London.

På dagsordenen er bl.a. EAMDA aktiviteter i det internationale handicapår 1981 og en gennemgang og status for den række konkrete projekter, som blev sat i gang på

Stockholm konferencen i 1978. Danmark og Sverige skal herunder fremlægge en delrapport for det igangværende korsetprojekt. – For øvrigt er der godt nyt om projektet: Læge Anette Liebach Jensen, der står for den danske del af arbejdet, har fået bevilget 2 måneders tjenesteforlovs til formålet.

Muskelsvindfondens delegation til årsmødet i London består af Anita Kruse og Evald Krog fra bestyrelsen, Anette Liebach Jensen og endelig Camilla Vogelius fra arbejdsgruppen for myasthenia gravis.

## Skakturnering

EAMDA indbyder også til deltagelse i den årlige skaktturnering, hvor hver medlemsorganisation skal møde med et hold på 4 personer.

Turneringen afholdes i år i Holland, nærmere bestemt på kursuscentret Henri Dunanthuis, ved Zeist. Kampdagene er 17.-19. oktober.

Muskelsvindfonden har endnu ikke været i stand til at mobilisere et hold blandt vore medlemmer, men det skal ikke afholde os fra at gentage tilbuddet: Er der 4 skakspillere, der har lyst til at prøve at sætte det

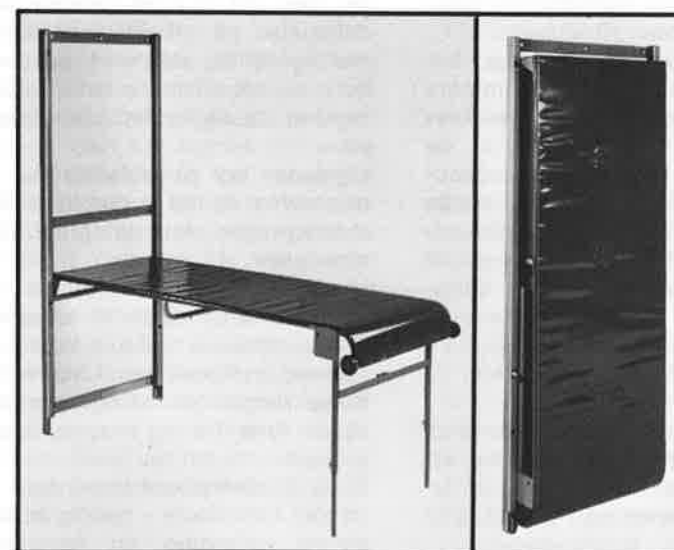
øvrige kontinent mat? Henvendelse til sekretariatet snarest.

## Hollandsk ungdomsafdeling

En række medlemmer i alderen 14-22 år under den hollandske muskelsvindorganisation startede i 1979 deres egen ungdomsafdeling. Initiativet udsprang af behovet for at kunne formulere egne krav og ønsker samt få mulighed for at diskutere fælles problemer omkring uddannelse, bolig, handicap/ikke handicap, sex m.m.

Det var Ysbrand Poortman fra den hollandske organisation, der orienterede om denne nyskabelse, da han besøgte os i maj måned. Han oplyste også, at ungdomsafdelingen var vældig interesseret i at få kontakt med unge medlemmer af Muskelsvindfonden. Hvad med en fælles dansk-hollandsk weekend for 14-22 årige i 1981, f.eks. på Pindstrup Centret? spurgte Poortman. Vi finder ideen god og vil gerne høre, hvad vore medlemmer og mulige deltagere mener om den.

## Pressalit bade-og plejebriks



Plejebriksen er en nyhed fra Dansk Pressalit. Briksen kan indstilles i 2 højder af hensyn til kørestolsbrugere og plejepersonale. Og så optager den kun plads når den er i brug. Rekvirer vort brochuremateriale.

Vi hjælper en hel del mennesker til at hjælpe sig selv lidt bedre.



REHAB

Dansk Pressalit A/S Augustenborggade 11-13 8000 Århus C Telefon (06) 146622

# Bliver der handicapår i Danmark?

Af Anita Kruse, Muskelsvindfondens bestyrelse



*FNs symbol for det Internationale Handicapår 1981. Symbolet viser 2 personer, der holder hinanden i hånden, og derved illustrerer støtte og solidaritet, der ydes på lige fod.*

På den 31. generalforsamling i 1976 vedtog De forenede Nationer at erklære 1981 for internationalt år for handicappede. I resolutionsteksten beskrives formålet således:

»at støtte handicappede i tilpasningen til samfundet, såvel fysisk som psykisk,

at fremme alle nationale og internationale bestræbelser på at yde den handicappede tilstrækkelig støtte, muligheder for uddannelse, og rådgivning samt pleje og sørge for, at der skaffes muligheder for egnet beskæftigelse, der kan bidrage til en fuldstændig integration af den handicappede i samfundet,

at fremme studie- og forskningsprojekter, der har til formål at lette den praktiske side af den handicappedes daglige tilværelse, som f.eks. at forbedre adgangen til offentlige bygninger og sørge for lettelse i adgangen til transport, at påvirke og informere offentligheden om den handicappedes ret til at deltage i de forskellige aspekter af samfundets økonomiske, sociale og politiske liv,

at fremme alle effektive foranstaltninger til forebyggelse af invaliderende sygdomme og andre årsager til invaliditet samt til revalidering af handicappede personer.»

Endvidere opfordres alle medlemsstater og organisationer, der beskæftiger sig med handicapsspørgsmål til at være med i bestræbelserne for at etablere arrangementer

og programmer, der kan medvirke til at realisere planerne for handicapåret.

## Nationalkomité

Med det formål at koordinere årets arbejde nedsatte socialministeren en nationalkomité, der holdt sit første møde den 17. april på Christiansborg. I dette møde deltog jeg som repræsentant for Muskelsvindfonden.

Efter socialminister Ritt Bjerregaards velkomst, hvori hun fremhævede FN's målsætning om handicappedes medbestemmelse og ligestilling og i handicapåret så en stor udfordring til politikere og planlæggere – udtalelser, som står i skarp kontrast til de nyligt fremsatte og vedtagne besparelser inden for det sociale område – redegjorde byretsdommer Holger Kallehauge, Landsforeningen mod Børnelammelse, for det udarbejdede oplæg til danske aktiviteter i handicapåret. Kallehauge er udpeget som næstformand i komiteen og formand for et centralt ministerielt nedsat arbejdsudvalg bestående af repræsentanter fra socialstyrelsen, socialministeriet og nogle organisationer tilsluttet De samvirkende Invalideorganisationer (D.S.I.).

Kallehauge fremhævede bl.a. betydningen af at huske de mindre kendte handicapgrupper. Det blev pointeret, at i betragtning af de begrænsede økonomiske ressourcer – der er over en 2-årig periode bevilget 1 mill. kr. til sekretariatsudgifter – er det nødvendigt i meget høj grad at trække på egne basisgrupper, dvs. på de eksisterende organisationer og deres blade med henblik på publicering af artikler og meddelelser.

Ingen har patent på handicapåret, men der blev opfordret til samarbejde og til en koordinering af arrangementsplaner via handicapårssekretariatet.

Herefter fulgte en bred debat om handicapårets målsætning og på basis af det udarbejdede oplæg fremsattes en række forslag til aktiviteter. Fra Muskelsvindfondens side fremhævede vi følgende:

Påpegnen af de specielle behov

for oplysning omkring skjulte handicaps er særdeles væsentlige, det kan dreje sig om sociale og psykiske handicaps, som i endnu højere grad end fysiske handicaps kræver støtte og holdningsændring.

Holdningspåvirkningen bliver altså den vigtigste opgave, og i den forbindelse er det relevant at inddrage tv, radio og presse. Allerede bør handicappede jo indgå i ganske almindelige udsendelser, så befolkningen ikke altid fokuserer på, at handicappede er anderledes, men bliver vant til at se handicappede i medierne i mange forskellige sammenhænge.

Selvfolgelig skal der i 1981 udarbejdes specielle udsendelser, men i der bør ikke i overdreven grad fokuseres på specifikke sygdomme eller problemer, men også påpeges, hvad handicappede kan, hvilke muligheder handicappede har, og hvad de har til fælles med andre mennesker.

Der er i oplægget gjort meget ud af de arkitektoniske barrierer, men de holdningsmæssige barrierer er jo i virkeligheden de mest omfattende. Arbejdet er i vor kultur ikke bare en væsentlig del af menneskets identitet, men det er også gennem aktiv deltagelse på arbejdsmarkedet, at reel ligestilling etableres, og derfor bør arbejdsmarkedsforholdene være et væsentligt led i handicapåret.

Ligeledes bør førskoleområdet prioriteres, da det er den mest åbne aldersgruppe for integrationsbestræbelser.

Muskelsvindfonden støttede på mødet prioriteringen af arbejdet i lokalsamfundet, bl.a. fordi det rummer mulighed for at kunne inddrage decentrale handicapgrupper såsom forældre- og brugergrupper arbejde.

Endelig advarede vi imod det i oplægget foreslåede – nemlig at kombinere oplysning og økonomisk indsamling via en række fællesaktiviteter; det drejede sig bl.a. om plancheudstilling og indsamling i en række butikcentre, etc.

Er målet fuld ligestilling og integration, kan vi næppe samtidig »stikke hånden frem« så at sige. Det kan

forvirre og måske irritere befolkningen og i hvert fald hos mange fastholde det hidtidige billede af den handicappede – det billede, som vi gerne skulle have ændret i de kommende år.

Der er foreslået udgivelse af en handicapkalender, og den idé har vi støttet, idet den jo har en informativ karakter.

## Lokalkomiteer:

Handicapåret skulle gerne medføre en intensivering af arbejdet inden for dette felt og en udbredelse af kendskabet til området. Et af målene må være at fjerne alle samfundsskabte handicaps.

Som et led i holdningspåvirkningen indtager lokalkomiteerne en central stilling. Fra socialministeren udgik der derfor den 6. maj opfordring til samtlige landets borgmestre om at tage initiativ til oprettelse af og selv indtræde som formand for en lokalkomité. Målet er naturligvis at nå ud til samtlige 275 kommuner; pr. 12. juni havde 9 kommuner reageret positivt!

Lokalkomiteerne tænkes ledet af et arbejdsudvalg, der kan igangsætte og koordinere arbejdet med aktiviteter i kommunen. I arbejdsudvalget kan indgå kommunalpolitikere, embedsmænd, repræsentanter fra handicaporganisationer og sociale forbrugergrupper, fagfolk eller interesserede enkeltpersoner, der måtte have lyst til at engagere sig i arbejdet.

## Borgermøde

Der blev opfordret til at indlede handicapåret med afholdelse af et lokalt borgermøde i januar måned, hvor der dels kan holdes en høring og dels udvikle sig en debat om prioritering af og behov for aktiviteter. Der vil være nok af konkrete emner at tage fat på. Væsentligt ville det også være at fremdrage kommunens holdning til etablering af et fremtidigt fast samarbejde med en repræsentativ »handicapgruppe« (altså brugerhøring og -medbestemmelse).

På basis heraf var det meningen, at der skulle udarbejdes en aktivitetsplan for 1981.

## Tiden efter 1981

Det er naturligvis af afgørende betydning, at det, der igangsættes i handicapåret, ikke ophører med udgangen af 1981; handicapåret skulle helst blot være den ydre anledning til at forstærke indsatsen

for at sikre handicappedes aktive deltagelse i samfundslivet og skulle gerne strække sig langt videre ud i fremtiden.

I den forbindelse er det også væsentligt, at de etablerede handicaporganisationer ikke alene går ind og iværksætter en række aktiviteter, men at man i høj grad inddrager repræsentanter og beslutningstagere fra en lang række organisationer og instanser, som måske normalt ikke arbejder med handicapsspørgsmål, engagerer dem i problematikken og forpligter dem til at påbegynde en særlig indsats i 1981. F.eks. har DANIDA tilkendegivet, at man vil gøre en særlig indsats omkring handicapaspektet i U-lands-samarbejdet.

Som det fremgår senere i artiklen ligger alle aktiviteter i forbindelse med handicapåret for øjeblikket stille, og årets fremtid er ganske uafklaret, men såfremt der bliver nogle danske markeringer, opfordres så mange af vore medlemmer som muligt til aktivt at bidrage hertil. Det er i høj grad væsentligt, at møder og andre aktiviteter præges af mennesker, der selv er handicappede eller forældre til handicappede børn.

## Særlige arbejdsudvalg

For at inddrage så mange kvalificerede folk og en så stor arbejdskraft som muligt har det været tanken på landsbasis at sammensætte en række særlige arbejdsudvalg, som skulle fokusere på bestemte felter. Der er foreslået følgende udvalg:

1. Skoleudvalg, som i samarbejde med Danmarks Lærerforening og undervisningsministeriet skal søge at tilvejebringe materiale om holdningen til handicappede.
2. Informationsudvalg, der foruden direkte information omfatter emnerne film, udstillinger, brug af kulturelle institutioner og konkurrencer.
3. Udvalg om handicappede og arbejdsmarkedet.
4. Udvalg vedrørende psykiske handicaps, som også skulle omfatte sekundære handicaps ved fysiske lidelser.
5. Udvalg vedrørende det ydre fysiske miljø, som omfatter byplanlægning, transport, bolig, etc.
6. Udvalg vedrørende hjælpe-middelkonference, som skal beskæftige sig med behovet for forbruget af hjælpemidler og være åbent for brugere, organi-



Anita Kruse – Muskelsvindfondens repræsentant i Nationalkomiteen indtil den 7. august, hvor fonden gav meddelelse om sin udtræden. Foto Mogens Laier.

sationer, eksperter og politikere.

7. Idrætsudvalg.
8. Styregruppe under Socialforskningsinstituttet vedrørende socialøkonomisk undersøgelse af levevilkår for familier med handicappede børn.
9. Handicappede børn i samfundet.
10. Familien og det handicappede barn.
11. U-landsudvalg.

Der har været foreslået oprettet et ligestillings- og integrationsudvalg, men dette tema tænkes at indgå i samtlige ovenstående.

## Nyhedsformidling

Den 7. maj deltog jeg i et møde, hvis formål var at drøfte nærmere retningslinjer for samarbejdet om nyhedsformidlingen før og under handicapåret.

Der er næppe planlagt husstandsomdeling af materiale om handicapåret, og nyhedsbreve vil kun i begrænset omfang udgå til lokalkomiteerne. Det var dog tanken fra sekretariatet løbende at videre-sende oplysninger om arrangementer til redaktørerne af de eksisterende blade. Man ville sigte mod at inddrage den organiserede presse og etablere kontakt til fagpressen.

## Status i dag

FN-dagen den 24.10. er afsat til det andet møde i Nationalkomiteen, ligesom der sigtes mod afvikling af et Handicapår ... fortsættes





# HASI®

## Børnehjælpemidler

»Vort mål er at vore produkter må yde en tryk og sikker hjælp i hverdagen, for så vel bruger som hjælper«.

Disse ord er grundlaget for HASI's mangeårige fremstilling og udvikling af børnevenlige trænings- og behandlingsredskaber for handicappede. HASI's produkter er holdt i glade muntre farver, kombine-

ret med solide forchromede stålørsttel, med et utal af variationsmuligheder. Dette gør HASI's hjælpemidler sikre og fleksible.

Udvalget i terapi-redskaber og hjælpemidler omfatter kravle-, gang-, ligge- og stå-redskaber. Stort udvalg i special cykler, toilet- og bade-stole, samt mange typer i kørestole, såvel inden som udendørs, endvidere højdeindstillige borde, terapiborde, spiseredskaber, beskyttelseshjelme m.m.

Rekvirer venligst brochurer, konsulentbistand m.v., hos eneimportøren:



Hovedkontor: Brydehusvej 2 · 2750 Ballerup · Tlf. 02-65 00 11 · Salg og udstilling: Søren Frichsvej 50 · 8230 Århus · Tlf. 06-15 63 11

offentligt pressemøde i december med introduktion til de vigtigste arrangementer i 1981.

Imidlertid svæver alle hidtidige planer for øjeblikket i luften, idet en stor del af organisationerne i Nationalkomiteen i protest mod vedtagelsen af loven om socialindkomst nu er trådt ud af komiteen. »Lige adgang – lige muligheder« er det danske motto for handicapåret, men loven om socialindkomst likvider faktisk det princip om økonomisk ligestilling, som hidtil har været gældende for handicappede. Som bekendt har Muskelsvindfonden den 29. maj i brev til socialministeren opfordret hende til at afgå som formand fra Nationalkomiteen. Ligeledes har vi opfordret komiteens øvrige medlemmer til at indtage en lignende holdning, hvad nogle da også har gjort.

Samtidig har D.S.I. meddelt, at de udtræder af Nationalkomiteen, hvad også andre har fulgt. Følgelig har formanden for det centrale arbejdsudvalg, H. Kallehauge, der er blandt de af D.S.I. indstillede medlemmer, set sig nødsaget til at afgå. Socialministeriet overvejer nu mulige løsninger på »strukturproblemerne«.

Muskelsvindfondens holdning er baseret dels i, at handicapåret er en international foreteelse, som vil blive afviklet under alle omstændigheder. En nødvendig forudsætning, for at gennemførelsen bliver meningsfuld og kvalificeret, er, at handicap- og brugerorganisationerne præger arbejdet og har adgang til ressourcer og medier. Bliver handicapåret en pseudoaktivitet med en markering af handicappede som en social tabergruppe, man ikke behøver at tage alt for alvorligt, er effekten mere skade end gavn.

Dels forekommer det at være en logisk konsekvens, at såfremt et flertal af en komités medlemmer ikke kan nære tilid til formanden, fordi denne politisk og holdningsmæssigt handler i direkte modstrid med organisationernes medlemsinteresser, må formanden afgå.

Det viste holdningsskred pointerer i endnu højere grad end tidligere behovet hos politikere og den såkaldte normalbefolkning for større viden og direkte kontakt med handicappede.

Hvordan skulle man ellers kunne forklare, at en sådan lov kunne føres igennem?

## Kommentar

### Socialindkomst og handicapår

Læseren vil flere steder i dette nummer støde på ordene socialindkomst og internationalt handicapår 1981. Det forventede indhold af de 2 begreber har det ikke så godt med hinanden, – loven om socialindkomst står bl.a. for et politisk holdningsskred og brud på princippet om handicappedes ligestilling med den øvrige befolkning. – Det danske motto for FN's internationale handicapår er »lige adgang – lige muligheder«.

Trods den skærende kontrast har både socialindkomsten og den danske del af handicapåret forunderligt nok samme fødsels-hjælper. Vi taler om Ritt Bjerregaard i egenskab af henholdsvis socialminister og formand for den danske nationalkomité for handicapåret.

Dr. Jekyll og mr. Hyde? Ihvertfald en socialminister, der den ene dag i Folketinget gennemfører en forringelse i levevilkårene for handicappede, og så den næste dag møder op som formand i Nationalkomiteen og skal tale om »lige adgang – lige muligheder« for handicappede.

Som konsekvens af vedtagelsen af loven om socialindkomst trak mange af organisationerne sig ud af Nationalkomiteen i protest.

Muskelsvindfonden reagerede ved at opfordre socialministeren til at gå som formand for Nationalkomiteen: Når næsten samtlige organisationer tilknyttet en komité ikke kan nære tillid til komiteens formand, fordi denne politisk handler i komplet modstrid med organisationernes medlemsinteresser, – ja så må formanden gå og ikke organisationerne.

Under en ny formand kunne Nationalkomiteen i 1981 bl.a. bruges som basis for en fælles indsats mod socialindkomst lovens konsekvenser for handicappede i Danmark.

Disse »strukturproblemer« omkring Nationalkomiteen ville blive taget op til overvejelse, oplystes det fra socialministeriet.

Nu har Ritt Bjerregaard meddelt, at hun agter at forblive på formandsposten i Nationalkomiteen. Muskelsvindfonden har trukket sig ud.



Det var bestemt i egenskab af socialminister, at Ritt Bjerregaard redegjorde for loven om socialindkomst, som TV's søndagsgæst den 1. juni. Den 24. oktober gælder det »lige adgang – lige muligheder«, når hun indtager formandssædet i Nationalkomiteen. Foto fra TV-skærm Mogens Laier.

Anita Kruse



## Forunderlige fortællinger fra Fyn

### Interview

Skønt de følgende 3 fortællinger alle har en 'lykkelig' udgang og øen hedder Fyn, er der bestemt ingen grund til at drage yderligere paralleller til nationens eventyrdigter H.C. Andersen.

De handler om familien Annett og Bent Mohr Jensen, Nr. Lyndelse i det midtfynske og især om deres nu 10-årige søn, Erling. Vi skal ikke her fordybe os nærmere i indholdet – artiklerne taler for sig selv.

Diagnosen: Duchenne's muskeldystrofi rummer en psykisk og økonomisk belastning for de pårørende. Denne belastning bliver bestemt ikke mindre, når sygdomsforløbet ikke følger denne diagnose – og især ikke når diagnosen bliver en behagelig undskyldning for en kommune til ikke at hjælpe.

Familien Mohr Jensen fra Nr. Lyndelse på Fyn har været igennem flere års sej kamp mod de offentlige myndigheder for at få dem til at indse, at sygdomsforløbet for deres søn Erling ikke stemte overens med den diagnose, han havde fået stillet. Da Erling var 1 år, kunne han stadig ikke sidde selv, og han havde vanskeligt ved at holde hovedet på plads, hvorfor familien gik til lægen, der udtalte, at drengen bare var lidt slap i det og nok lidt sent udviklet. Det var Annett og Bents første barn, og som nybagte og lidt usikre forældre vidste de ikke, hvor meget de kunne forvente af et barn. Men da Erling stadig ikke gik ved 2-års alderen, blev han undersøgt af en specialist i børnesygdomme, og han udtalte samstemmende med huslægen, at Erling blot var lidt sent udviklet, og at han nok først ville komme til at gå som 5-årig.



De 2 af 3 »hovedaktører« i forunderlige fortællinger fra Fyn, Annett og Bent Mohr Jensen. Foto Kim Klstrup.

Erling blev dog optaget i en specialbørnehave for bevægelseshæmmede, og ved 3-års alderen foreslog man, at Erling blev indlagt på Odense Sygehus for en nærmere undersøgelse. Her stillede man diagnosen: progressiv muskeldystrofi, og forældrene fik at vide, at det indebar en hurtig svækkelse af Erlings muskler, og at Erling med stor sandsynlighed ikke ville blive ældre end ung voksen.

Da Erling i alle sine 3 år havde været lige slap, havde forældrene svært ved at acceptere, at deres dreng skulle lide af en så hurtigt fremadskridende sygdom.

Nu begyndte den egentlige kamp mod autoriteterne. Lægerne sagde, at Erling hurtigt skulle blive svagere, – forældrene prøvede at modbevise dette, bl.a. ved at lære Erling at cykle på sin tricycle – men diagnosen blev ikke ændret, og forældrene opnåede i øvrigt kun at blive stempet som samarbejdsuvillige. Som 6-årig kom Erling i kontakt med Muskelsvindfonden i Århus. Her mødte han fysioterapeut Birgit Stefensen, der første gang meget forsigtigt og diplomatisk spurgte forældrene, om de var sikre på, at diagnosen var rigtig.

Erling var 7 år, da han blev diagnosticeret hos overlæge Ole Hein-

Sørensen på Århus Kommunehospital. Muskelbiopsi prøverne pegede stadig mod diagnosen: Duchenne's muskeldystrofi, men den kliniske undersøgelse klargjorde til gengæld tydeligt, at sygdomsforløbet langtfra fulgte det normale mønster for denne sygdom, og at Erlings sygdom ikke var nært så fremadskridende, som den første diagnose indicerede.

Fra Erling var 3, til han var 7, virkede diagnosen som en mur mellem familien og det offentlige. Familien søgte om en rampe ved hoveddøren, men kommunen ville ikke dække omkostningerne. Den daværende socialudvalgsformand mente åbenbart, det ville være spild, for han udtalte, at 'når familien ikke havde drengen mere, kunne kommunen jo ikke komme og få sine fliser igen'. Senere handlede der om det, ved først at tilbyde familien 50% af udgifterne og senere 75%. De resterende 25% blev finansieret ved et legat fra Samfundet og Hjemmet for Vanføre.

Da familien Mohr Jensen senere skulle have lavet en ny rampe ved deres havedør, havde de ikke kræfter til en ny sag med kommunen, og valgte derfor den nemmeste, men langtfra tilfredsstillende løsning: selv at betale.

## Den ufuldstændige historie om striden om en kassebil



Og den tredje af »aktørerne«, sønnen Erling.

De mange avisér, som har skrevet om bilsagen fra Fyn, har været helt på familien Mohr Jensens side. Familiens kassevogn, der bruges til at transportere Erling i, er kommet i Tolddirektoratets søgelys. Tolddirektoratet mener nemlig, at familien har lavet nogle konstruktive ændringer ved deres Ford Transit, så de ikke kan nøjes med at betale 20% af den ordinære registreringsafgift. Det kan man ellers, hvis indehaveren blot har stort kørekort, og der er mindst 11 siddepladser i bilen. Eller hvis indehaveren er det offentlige; så må man fjerne alle sæder og erstatte dem med klapsæder, så der kan være plads til kørestole, ganske som Falck og mange plejehjem har gjort det. Sagen er endnu ikke afsluttet, og det er ikke den eneste forhindring familien har måttet igennem i forsøget på at finde en transportløsning til Erling.

Det hele begyndte, da der var halvandet år til det 4-årige lån på den tidligere invalidebil udløb, og familien begyndte at planlægge købet af en ny bil. De havde en stationcar, men da Erling nu havde fået en el-kørestol, var det mest praktisk med en kassevogn. For at finde den helt rigtige bil til deres behov, blev de sammen med kommunen enige

om at henvende sig til Polioinstituttet, der har specialiseret sig i bilsager. Polioinstituttet anbefalede en kassevogn med lift eller rampe. Kommunen ville lige undersøge, om der ikke var billigere løsninger og kontaktede Orthopædisk Klinik i Odense. Herfra foreslog man, at familien fik en stationcar, en siddelift, en anhænger og en ekstra kørestol, der kunne stå på Erlings skole. Denne løsning, der imidlertid ikke var billigere, indstillede kommunen til amtet. Løsningen indebar tillige, at kommunen måtte overtage skolekørslen, og huslægen ville kun acceptere, at Erling blev transporteret med specialindrettet bil eller med Falsk.

Falsk oplyste, at det ville koste 38.000,- kr. årligt at sørge for Erlings transport, og at de faktisk helst ville være fri, da de ikke var interesserede i at skulle have bil og mandskab stående til permanent rådighed for at hente Erling på faste tidspunkter.

Så tog familien kontakt til Hårby Karrosserifabrik, der indretter kassevogne for plejehjem og Falck. Det sker bl.a. ved at fjerne nogle af sæderne og erstatte dem med klapsæder, så der på den måde bliver plads til kørestole.

Med fuld registreringsafgift ville kassevognen koste 147.000,- kr. Med en afgift på 20% kunne familien imidlertid få bilen for 64.000,- kr.

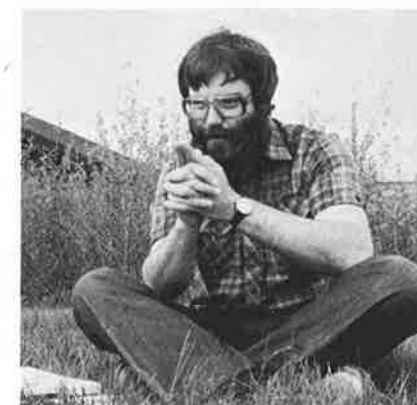
De lokale bilinspektører sagde god for ideen, hvis der blot ikke blev lavet konstruktive ændringer, såsom ændringer af styretøj, bremsesystem, og det samme sagde Toldkammeret i Odense. Kommunen var også med på ideen, og familien fik de normale 52.000,- kr. i lån på bilen, mens kommunen betalte for indretning incl. lift. Familien kørte nu i bilen i halvandet år, og alt var i den skønneste orden.

Polioinstituttet var også begejstret for ideen, og da en sjællandsk familie skulle have en lignende kassebil, kontaktede Polioinstituttet det lokale toldkammer. Det sjællandske toldkammer var imidlertid usikker over for løsningen og henvendte sig derfor til Tolddirektoratet. Tolddi-

rektoratet fik herigennem nys om den fynske ordning, og dermed begyndte striden: Tolddirektoratet sagde, at en sådan reduktion af registreringsafgiften var ulovlig, da bilen ikke 'uomtvisteligt' var indrettet til mere end 10 personer; der var sket en konstruktionsændring af bilen. Så var Svendborg Lokaltoldkammer ude at tælle bilens sæder: et, to, tre, fire ... og kom til tallet 11 siddepladser: seks originale sæder og fem klapsæder. Men det hjalp ikke, Tolddirektoratet gav familien besked på at betale fuld registreringsafgift eller sætte da originale sæder i igen.

En løsningsmulighed på den spægede sag var, at kommunen købte bilen af familien for et symbolsk beløb, og familien så lånte bilen af kommunen. Kommunen må nemlig gerne tage sæderne ud af en minibus og bruge den til handicapkørsel, men det må Mohr Jensens ikke som privatpersoner. Den løsning kunne kommunen imidlertid ikke overskue. På familien Mohr Jensen virker sagen da også helt tåbelig, fordi det i realiteten kun drejer sig om at flytte penge fra en offentlig kasse til en anden.

Familien har ikke kræfter til at beskæftige sig mere med sagen, og den er overgivet til deres socialrådgiver. Foreløbig bliver Erling stadig transporteret i minibussen, og der er ingen snarlig løsning på sagen, så vi kan ikke engang love en fortsættelse i næste nummer.



»I virkeligheden er det blot et spørgsmål om at flytte penge fra en offentlig kasse til en anden«. Foto Kim Klstrup.





»Bare rolig, det er blot en prøve«. Erling afprøver den indbyggede radio.



Styreboksen vippes ned og Erling kan køre helt ind til bordet.



## Opfindelser kommer af behov



Foto Kim Klastrup.

ligge på den, for med til opholdet hører, at hans mor læser spændende kapitler fra Jan-bøgerne højt. Til Erlings behov var fodstøtterne på den elektriske kørestol af mærket Roltec ikke hensigtsmæssige. I stedet har hans far sat en fast fodstøtte på, der ikke rager længere ud end forhjulene. Stolen har indbygget radio, så Erling trykt kan forlade hjemmet, vel vidende, at han kan kalde familien, hvis han får problemer. På Erlings kørestol er styreboksen placeret, så den kan vippes ned. Dermed kan han køre ind under et almindeligt spisebord, og skal ikke være isoleret fra den øvrige del af familien under måltiderne.

Et andet produkt, der har set dagens lys i Bent Mohr Jensens værksted er en elektrisk go-kart i knaldgul og sort. Erling har prøvet at vælte i et af sine forsøg på at tage hjørnet på to hjul ... Gennem børnehaven havde Erling prøvet et træningskar. Da familien fandt, at det var et egnet træningsmiddel til Erling, søgte de om 3000,- kr. til materialer. Kommunen skrev i det forventede afslag, at 'optræningen i svømmebassinet ingen indflydelse havde på Erlings fysiske og motoriske udvikling, skader dog heller ikke, men tjener fortrinsvis et stærkt ønske hos forældrene'. Familien orkede ikke at argumentere mere om den sag, de betalte og



»På pinebænken«. Erling får blødgjort senerne i knæhaserne.

Opfindelser kommer af et behov. Sådan forklarer Annett og Bent Mohr Jensen den Ole Opfinder-ånd, der hersker i hjemmet i Nr. Lyndelse. Igennem Erlings behov og de krav, hans træning stiller, er mange fikse ideer blevet realiseret. Når Erling ligger på strækbriksen, er der en 'grisevarmer', der blødgør hans sener i knæhaserne. Det er lettere og i hans tilfælde lige så effektivt som varmepakninger. Strækbriksen kaldes blandt familiemedlemmerne for 'pinebænken', men faktisk kan Erling godt lide at

lave selv træningskarret af glasfiberarmatur med pumpe, regulator, filter og anden mekanik bag træpanelet. Vandet er altid 37° varmt, og da det afgiver en del damp, kan der lukkes et låg ned over karret, når det ikke er i brug. Erling holder meget af at komme i karret, og lillesøster på 8 er tit med. Hun har ikke muskelsvind, og derfor er karret det sted, hvor de to søskende er mest på niveau med hinanden. Gennem sin leg i træningskarret får Erling også trænet sine lunger. Han leger dykker, holder sig for næsen og slår koldbøtter i vandet. Med et plastikrør sprøjter han



Klar til neddykning.



I karret er Erling og hans lillesøster på niveau med hinanden.

vand efter lillesøster, eller forsøger at ramme loftet – alle tiders lungeterapi. Hverken for Bent Mohr Jensen, der er en høj mand, eller for lillesøster på 8, passede højden på håndtagene på Erlings tidligere manuelle kørestol. Opfindelsen af et hjælpehåndtag blev samtidig starten på firmaet Mohr Handicapudstyr. Hjælpehåndtagene skal sættes på håndkørestolens egne håndtag, så kan de indstilles til den rette højde, når man skal skubbe stolen. Hjælpehåndtaget er patenteret og

mønsterbeskyttet, og i foråret -80 begyndte et mindre maskinværksted i Fåborg at producere dem. Mohr Jensens havde hjælpehåndtagene med på udstillingen Forsorg 80 i Herning, hvor de fik en meget god modtagelse. Messen gav bl.a. kontakter til Norge og Sverige. Som omtalt under landsmødeartiklerne blev Bent Mohr Jensen valgt ind i Muskelsvindfondens repræsentantskab, hvor man glæder sig til at nyde godt af hans iderigdom.

Søs Kjeldsen



Lidt mere fart på og så rundt om hjørnet.





## Nyt fra VB-centret

### Rundtur til amterne

I kølvandet på overenskomsten med Århus Amt har VB centret været på rundtur til landets amtskommuner. Besøgene har drejet sig om så væsentlige emner som betaling for behandlinger i 1979, accept af den nye overenskomst samt spørgsmål vedrørende visitation. Hvordan turneen er forløbet, ser vi nærmere på i denne artikel.

Efter indgåelsen af overenskomst med Århus Amt – med ikrafttræden fra 1. januar – er der blevet aflagt besøg i de sygehusforvaltninger, som var interesseret i et personligt møde med repræsentanter fra Muskelsvindfonden og VB centret inden en endelig accept af overenskomsten.

Ud af landets 14 amter har Muskelsvindfondens lille delegation, som bestod af Evald Krog, ergoterapeut Jette Møller og læge Anton Ohrt Nissen, aflagt besøg i 8 amter (inklusive Århus).

Af de resterende 6 amter har Ribe, Roskilde og Frederiksborg Amt uden videre tiltrådt overenskomsten og er ikke blevet besøgt.

For de 3 sidste amter ser situationen således ud:

For Københavns Amt (Frederiksberg og Københavns Kommune) er aftalen endnu ikke i hus, men skal drøftes på et møde i nær fremtid.

Bornholms Amt har accepteret overenskomsten, men da VB centret ikke for øjeblikket har klienter på Bornholm, hersker der usikkerhed om den kommende procedure for klienthenvisning til centret.

Ringkøbing Amt har accepteret overenskomsten uden forudgående besøg, men har dog taget et forbehold for visitationsproceduren.

Ser man på forløbet af møderne med de amter, som er blevet besøgt, har de alle gerne villet følge overenskomsten, dog med den ændring – i lighed med Ringkøbing Amt – at visitation til VB centret skal foregå i det enkelte amt, og ikke som der står i overenskomsten med Århus Amt udelukkende ved visitation fra VB centrets egen læge.

#### »Dobbelt så meget arbejde – for den halve pris«

Vi er alle steder blevet godt modtaget, og vores arbejde er blevet mødt

med velvilje og interesse. – Det har været positivt at møde de mennesker, som vi i fremtiden samarbejder med, og vi mener selv, at besøgsgrunden har bidraget til afklaring af enkelte tvivlsspørgsmål om vores arbejdsform. Det spørgsmål, der har været mest gennemgående, har været, om vores arbejde fortrinsvis hører under socialvæsenet eller sygehusvæsenet. Vi fik her lejlighed til at redegøre for baggrunden for vores placering i sygehusvæsenets regie, idet diagnosticeringsproblematikken og den fysiske behandling er et overvejende

### Oversigt over amternes stillingtagen og betaling

| Amt                | Besøgt | Accepterer overensk.            | Betalt f. beh. i 1979 | Ønsker særligt visitationssystem                                    |
|--------------------|--------|---------------------------------|-----------------------|---------------------------------------------------------------------|
| Ribe               | ÷      | +                               | +                     | ÷                                                                   |
| Roskilde           | ÷      | +                               | +                     | ÷                                                                   |
| Fred.borg          | ÷      | +                               | +                     | ÷                                                                   |
| Ringkøbing         | ÷      | +                               | +                     | Visitation fra amtets 5 sygehuse<br>+                               |
| Vejle              | +      | +                               | +                     | ÷                                                                   |
| Viborg             | +      | +                               | +                     | Vil nedsætte et særligt visitationsteam<br>+                        |
| Nordjylland        | +      | +                               | +                     | Har visitationsteam<br>+                                            |
| Fyn                | +      | +                               | +                     | Visitation gennem lægeligt forretningsudvalg<br>+                   |
| Vestsjælland       | +      | +                               | +                     | Visitation fra lokale sygehuse<br>+                                 |
| Storstrøm          | +      | +                               | +                     | Visitation på specialafdelinger på Næstved og Nykøbing sygehus<br>+ |
| Sønderjyll.        | +      | +                               | overvejer             | Visitation på Sønderborg sygehus<br>+                               |
| København          | ÷      | ?                               | ÷                     | ?                                                                   |
| Bornholm           | ÷      | +                               | ingen klient          | ?                                                                   |
| Fred.borg kommune  | ÷      | ?                               | ÷                     | ?                                                                   |
| Københavns kommune |        |                                 | ÷                     | ÷                                                                   |
| Århus              |        | Indgik overenskomsten d.18/1-80 | +                     | ÷                                                                   |

problem hos størstedelen af klientellet.

Et af de meget opmuntrende besøg havde vi i Ålborg, hvor amtsygehusdirektør Kjær havde sat sig grundigt ind i vores udsendte materiale og gav udtryk for, at han fandt ideen med at koordinere de sygdomsmæssige og sociale behov hos klienter med større handicaps meget god og rationel.

Et andet sted blev det understreget, at man absolut var indstillet på at støtte disse idealistiske institutioner, som ville udføre det nødvendige arbejde for en enkelt klientgruppe, idet det i reglen gav en bedre betjening af klienterne, samtidig med at dette idealistiske personale arbejder dobbelt så meget for den halve pris. – Det kan der jo nok være noget om.

#### Visitationsproblemet

Tilbage står nu at få indarbejdet de forskellige visitationssystemer i centrets arbejdsgang. Det er naturligvis en stor lettelse, at centrets fremtid er sikret gennem overenskomsten med Århus Amt, samtidig har bureaukratiets tyngde lagt sig over det lille center, således at den ½ sekretærstilling, som centret er udvidet med, er helt optaget af administration til opfølgning af amtsaftalen.

Set ud fra et centerpersonale, som hidtil har oplevet meget få ressourcer afsat til netop denne klientgruppe, som alle er enige om har større problemer, kan det være lidt svært umiddelbart at se det besparende i, at man skal aflønne en person for at spørge højt kvalificerede og ditto lønnede læger om at bruge tid på at vurdere, om det nu er billigst, at patienten bliver behandlet her eller der, man kommer således til at bruge en masse af samfundets ressourcer på en klient, længe inden der overhovedet bliver rørt ved klientens egentlige problem.

Dette visitationsproblem kan muligvis give nogle overgangsproblemer i samarbejdet med nogle af vore klienter, men vi regner dog med, at vi i løbet af dette første »prøveår« også får dette ind i faste letløbende rammer.

Jette Møller

#### Opråb til

### Respiratorisk handicappede

Som nævnt i sidste nummer har Muskelsvindfonden og 3 andre handicaporganisationer i fællesskab udarbejdet og udsendt en pjece om »Særforsorgspraksis for respiratorisk handicappede«.

Baggrunden herfor er, at hjælp til denne meget lille patientgruppe nu udlægges til kommunernes og amternes socialcentre. I samme artikel opfordrede vi alle respiratorisk handicappede med neuromuskulære lidelser til at henvende sig til Vejlednings- og Behandlingscentret. Denne opfordring vil vi gentage

med store bogstaver:

**Alle respiratorisk handicappede med neuromuskulære lidelser bedes henvende sig til Vejlednings- og Behandlingscentret.**

Ved særforsorgens udlægning var det folketingsets målsætning, at der ikke må ske forringelser i de tilbud, som særforsorgens klienter hidtil har modtaget.

Denne målsætning vil VB centret gerne være med til at fastholde. Centrets tlf. nummer er 06 19 18 44.

### Familiekursus

I lighed med tidligere år afholder Muskelsvindfonden i år to familiekurser. Kurset for de større børn blev afholdt i marts måned, og nu er vi i gang med forberedelserne til kurset for de yngre, som ikke tidligere har deltaget i familiekurser. Vi tænker os, at børnene så vidt muligt ikke skal være mere end 8 år gamle. Dette skal dog ikke gælde for eventuelle søskende, som måtte ønske at følge med.

Kurset bliver afholdt i week-enden 10-12. oktober, og stedet bliver »Laugesens Have« – nord for Herning.

Blandt de emner som vil blive taget op på kurset er – orientering om muskelsvindsygdomme i almindelighed – fysioterapeutisk forebyggelse af komplikationer – hjælpemiddelinformation og mulighederne for økonomisk støtte via bistandsloven.

Det er vores hensigt senere på året

at arrangere et opfølgningskursus. Der forestiller vi os, at man vil kunne arbejde videre med nogle af de problemer, som dukker op i løbet af det første kursus, men som der ikke vil være tid nok til at gennemarbejde der, da programmet nødvendigvis er ret tidskrævende. Kursusgebyret er sat til 200,- pr. familie, hvilket dækker både kost og logi for hele week-enden. Kniber det med at skaffe pengene, skal det ikke afholde jer fra at deltage – det finder vi en løsning på.

Vi vil meget gerne, om I vil svare hurtigst muligt. Tilmelding sker ved at sende tilmeldingsblanketten i udfyldt stand til:

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter  
Vestervang 41  
8000 Århus C.

Sidste frist for tilmelding er fastsat til 15. september.

Vi tilmelder os familiekurset d. 10.-11.-12- oktober 1980.

Navn: .....  
Adresse: .....  
By: .....  
Telefon: .....  
Voksne: .....  
Børn: .....  
Hvor mange i kørestol: .....

# ORTOPEDIA

## elektronisk kørestol 904

med omfattende sikkerheds udstyr  
bl.a. »dødmansbremse«



**N.C. NIELSEN**  
Sdr. Ringvej 39 - 2600 Glostrup  
telefon (02) 456700

## Motorisering af handicappede

v/afdelingsfysioterapeut Hanne Frøkjær Knudsen

Landsforeningen mod Børnelammelse åbnede den 07.03.1980 en ny afdeling for motorisering i Århus. I min egenskab af fysioterapeut på afdelingen er jeg blevet bedt om at skrive om afdelingens arbejde til bladet her.

Afdelingen afprøver handicappede uanset sygdommens art, altså også muskelsvindramte. Vort felt spænder over invalideknallerter, hjælpemidler i forbindelse med bil, vejledning med hensyn til egnede biltyper, specialindretning af biler, erhvervelse af kørekort og erhvervsmuligheder som chauffør. Afdelingen råder over en bilattrap, hvorpå vi kan måle, hvor stor kraft, man kan præstere på rat, håndaggregat, pedal, parkeringsbremse og gearvælger. Desuden kan vi afprøve reaktionstid fra speeder til bremse. Disse prøver er af stor betydning som grundlag for de videregående undersøgelser for at finde frem til, om vedkommende kan køre bil, og hvilken indretning bilen i så fald skal have.

Desuden råder afdelingen over en »testbil« med forskellige indretningsmuligheder, såsom automatgear og et specielt letgående rat (servostyring). På rattet kan monteres forskellige typer ratknop og håndgreb, hvilket i nogle tilfælde gør ratbetjeningen lettere, i andre er de af afgørende betydning for mulig ratbetjening. Speeder og bremse kan indrettes til fod eller håndbetjening. Alle kontakter er dublerede, så de kan nås med både venstre og højre hånd. Bilen har desuden forskellige indretninger, der letter ind- og udstigning, f.eks. specielle gledeskiner under sæderne, drejesæde, hævesæde og lift. I bagagerummet er monteret en kørestolslift. I tilfælde, hvor vor egen bil ikke kan indrettes tilstrækkelig godt, har vi kunnet låne en special indrettet bil hos andre handicappede og aflagt prøve i denne bil.

De forskellige bilfirmaer i byen er også meget imødekommende og

stiller ofte deres biler til rådighed for afprøvningen.

Lokaleforholdene er gode, med en stor hal, således at afprøvningsne kan foregå indendørs. De udendørs faciliteter er afgrænsede til en mindre parkeringsplads, hvor vi kan afprøve de mest grundlæggende manøvrer med bilen.

Det fastansatte personale på afdelingen består af 1 fysioterapeut, 1 sekretær og 1 altmuligmand. Derudover er en kørelærer tilknyttet afdelingen som konsulent. Afdelingen er underlagt afdelingen i Hellerup, hvortil et nært samarbejde findes. Desuden har vi samarbejde med forskellige firmaer, som har specialiseret sig i indretning af invalidebiler, bl.a. fabrikant Tage Jensen, Århus. Desuden samarbejder vi med sagsbehandlere, læger og andre i sundhedssektoren, kørekortkontorer og bilinspektører.

### En kørekortsag

I det flg. vil jeg forsøge at illustrere en sagsbehandling med et eksempel - »en kørekortsag«.

Hr. Jensen har muskelsvind. Han vil gerne have et kørekort og en bil. Det første hr. Jensen skal gøre, er at sende en ansøgning om invalidebil til sin kommune. I kommunen vurderer man, at han iflg. bilstandsloven er berettiget til bil. Man er måske ikke helt sikker på, om han kan få kørekort, og man ønsker måske også en vis sikkerhed for, at han får en brugbar bil. Socialforvaltningen sender derfor en henvisning til Polioinstituttets afdeling i Århus, med anmodning om at afprøve hr. Jensen med henblik på kørekort, evt. specialindretning af bil og valg af egnet bil.

Når det bliver hr. Jensens tur (vi har desværre i øjeblikket nogen ventetid), ringer vi ham op og beder ham få udfyldt en almindelig lægeerklæring til brug for kørekort og indsende denne til kørekortkontoret. Når dette er sket, indkalder vi ham til afprøvning.

Vi begynder med en samtale med hr. Jensen om problemerne omkring motorisering, f.eks. hvilke hjælpemidler han skal have med i bilen, og hvor mange personer han

normalt skal køre sammen med (familie, hjælpere).

Derefter undersøges ledbevægelighed og muskelkraft og der tages forskellige mål. Alt dette har betydning for, hvilken biltype han vil have mulighed for at anvende.

Efter dette kommer turen til bilattrappen (måling af kræfter og reaktionstid), og udfra resultatet af denne prøve indrettes testbilen. Ind- og udstigningsproceduren i bilen afprøves, og når dette er klarlagt, foretages en køreprøve på parkeringspladsen, og her kan evt. rettes på testbilens indretning for bedst mulige resultat. Når prøven forløber tilfredsstillende, er næste trin kørsel på offentlig vej med kørelærer. Til sidst aflægges vejledende køreprøve hos Statens bilinspektør, hvor det afgøres, om hr. Jensen kan få lov til at tage kørekort, og under hvilke omstændigheder dette skal foregå, dvs. hvilken indretning af bilen der forlanges.

Hr. Jensen får f.eks. krav om servostyring, håndbetjent bremse og tilpasset førersæde.

Nu går turen til byens bilforhandle-



Ergoterapeut Hanne Frøkjær Knudsen.  
Foto Kim Klasturp.

Motorisering ... fortsættes



re, hvor forskellige, af os udvalgte, biler afprøves for at finde den bedst egnede bil, der kan indrettes i overensstemmelse med bilinspektørens krav, hvor ind/udstigning kan foregå bedst muligt, hvor kørestolen kan medbringes og hvor fru Jensen og deres 3 børn også kan få plads. Der noteres, hvilke forandringer der skal laves ved bilen.

Derefter diskuterer vi de forskellige fordele og ulemper bilen har, og kommer frem til hvilken bil der vil være billigst og bedst egnet. Er der uenighed i opfattelsen, kommer begge parter synspunkt til at stå i den endelige rapport.

Mekanikeren kontaktes, og sammen med ham finder vi frem til, om de ændringer, der er ønskelige, teknisk kan udføres, på hvilken måde og til hvilken pris.

Når alle disse oplysninger er indhentet, udarbejdes en rapport, som sendes til kommunen, der derefter tager stilling til, om vore forslag kan godkendes. Kommunen videresender rapporten til Revaliderings- og Pensionsnævnet i amtet til endelig godkendelse.

Når bevillingen foreligger, vil afdelingen ofte blive involveret i sagen igen, navnlig med råd og vejledning i selve den aktive fase med indretning af bil.

Før endelig aflevering af bilen skal hr. Jensen sammen med mekanikeren forevise denne for bilinspektøren til endelig godkendelse.

Man kan måske mene, det er en omfattende undersøgelse hr. Jensen har været udsat for, men det er yderst vigtigt, at motoriseringsspørgsmålet er grundigt belyst, inden en bil indkøbes og ændres.

Der må tages hensyn til både trafik-sikkerhed, bilens anvendelighed og de økonomiske aspekter. At stå med en uegnet bil er en dyr historie, også for den handicappede selv. Jeg vil derfor benytte lejligheden til at advare mod at købe bil, før man har bevillingsskrivelsen i hænderne. Ventetiden kan være meget lang, men det koster adskillige tusinde kroner, hvis man har købt en bil, man kun har råd til med en bevilling fra kommunen, og at man måske iflg. kommune og amt ikke opfylder betingelserne for at opnå en sådan. Måske viser det sig, at den bil, man har købt på egen hånd, ikke kan indrettes hensigtsmæssigt, og at udskiftning derfor bliver nødvendig. Biler taber utrolig hurtigt i værdi, og man kommer selv til at bære tabet, hvis den må sælges igen.



Bilattrappen. Det er Anne Marie Andersen fra Afdelingen, som agerer klient, mens Hanne Frøkjær Knudsen aflæser resultaterne i baggrunden. Foto Kim Klastrup.

Landsforeningen mod Børnelamelse (Polio)  
Afdeling for Motorisering  
Hellerup afd.:  
Frederikkevej 8-10  
2900 Hellerup.  
Tlf.: (01) 62 99 00

Århus Afd.:  
Arresøvej 11  
8240 Risskov.  
Tlf.: (06) 17 71 22  
Leder:  
Overfysioterapeut Ellen Poulsen

**Socialrådgiveren orienterer:**

## Loven om socialindkomst

Loven om socialindkomst træder i kraft den 1.1.1981. I denne artikel fra Scleroseforeningens blad »Sclerosen« gennemgår landssekretær Morten Dreijer paragrafferne.

Tirsdag den 3. juni d.å. blev Lov om socialindkomst vedtaget af Folketinget ved 3. behandling, og der foreligger nu en række love om besparelser på det sociale område, som især vedrører Socialministeriets område, Boligministeriets område og Undervisningsministeriets område.

Vi skal her med de oplysninger, der foreligger i skrivende stund, give en kort orientering om, hvad konsekvenserne bliver inden for især Socialministeriets område og Boligministeriets område.

Med hensyn til Socialministeriets område har man med lov om socialindkomst foretaget besparelser over hele bistandslovens og pensionslovenes område, og man har også foretaget besparelser med hensyn til de bestemmelser, der særlig vedrører »handicapkompensationerne«, som hidtil har været ydelser udbetalt uden hensyn til indkomstmæssige forhold.

Når der tales om »handicapkompensationer«, tænkes der særligt på bistandslovens §48, stk. 1 og 2 vedrørende merudgifter til dels

handicappede børns forsørgelse dels til voksne handicappedes forsørgelse. Hertil føjer sig §58 stk. 3 vedrørende bestemmelserne om invalidevogne. Sluttelig skal her nævnes invalidepensionslovens §15 vedrørende invaliditetsydelsen, som nu bliver indtægtsreguleret.

Lov om socialindkomst vil træde i kraft pr. 1.1.81, og i lovforslaget fremgår, at formålet med fastsættelsen af socialindkomst er »at udtrykke det økonomiske behov efter indkomst- og formueforhold i forbindelse med modtagelse af offentlige ydelser«.

Socialindkomsten beregnes således jfr. lovens §2, pkt. 1: Enhver indkomst der henføres til eller indgår i skattepligtige almindelige indkomst. I indkomsten fremgår udgifter til erhvervelse, sikring eller vedligeholdelse af indkomsten samt andre fradrag, der er knyttet til indkomsterhvervelsen og er fradragsberettiget ved opgørelse af den skattepligtige almindelige indkomst, og som ikke omfattes af stk. 2.

Pkt. 2. Ydelser uden tilbagebetalingspligt efter kap. 9 og 10 i lov om social bistand.

Pkt. 3. Indkomster, som er undtaget fra den almindelige skattepligt i det omfang det bestemmes af Socialministeren.

Jfr. stk. 2. Ved opgørelse af socialindkomsten fratrækkes følgende beløb i det omfang de er fradragsberettiget ved opgørelsen af den skattepligtige almindelige indkomst: 1) Lønmodtagerfradrag, 2) Renteudgifter, reservefond og administrationsbidrag til Realkreditinstitutter, løbende provisioner og stiftelsesprovisioner samt præmier, engangspræmier og lign. engangsydelse. 3) Den indkomst som er overført til beskattning hos en medhjelpende ægtefælle. 4) Underholdsbidrag til ægtefælle og til børn, aftægtsydelser og andre løbende ydelser. 5) Ejendomsskatter, udgifter til vedligeholdelse eller forsikringer af aktiver, hvis afkast medregnes efter § 2, stk. 1 nr. 1 samt standardfradrag vedrørende ejerboliger.

Som sådan forekommer beregningen af socialindkomsten nær den beregning, der foretages ved den skattepligtige indkomstberegning, men med fradragsmæssige ændringer, idet ikke alle fradrag kan medtages.

Med hensyn til formue fremgår af §4 følgende: Ved opgørelse af socialindkomsten tillægges en andel af

den skattepligtige formue efter følgende skala:  
De første 341.100 kr. medregnes ikke.

Af de næste 341.100 kr. medregnes 10%. Af de næste 454.700 kr. medregnes 25%. Af resten medregnes 50%.

For pensionister er der en lempelse af formue hvad egen bolig angår. Lempelsen her består af en reduktion af formuettillægget.

Socialindkomsten er altså en speciel indkomstopgørelse, som skattevæsenet vil foretage ved hver enkelt skatteligning og meddeles borgeren hvert år efter dennes indgivelse af selvangivelse, hvorved en eventuel offentlig ydelse herefter vil blive beregnet og altså afhænge af den sociale indkomstopgørelse. I 1981 er det socialindkomsten for 1979, der lægges til grund.

Med hensyn til benyttelsen af socialindkomsten i forhold til udmåling og bevilling af sociale ydelser vil dette blive omtalt her i bladet, når der foreligger nærmere underretninger herom.

Socialministeriet vil udsende cirkulære herom. Visse ydelsers størrelsesorden i forhold til socialindkomsten er udarbejdet og socialindkomsten, der beregnes efter, er altså variabel for hver enkelt ydelse, og vil fremgå ved cirkulære.

Foreløbig er det bekendt, at med hensyn til bevilling af invalidevogn jfr. §58, stk. 3 vil »den del af den samlede støtte, der ydes som lån, forhøjes med 20% af den del af socialindkomsten, der overstiger 60.000,- kr.«, forstået således, at hvis socialindkomsten er 100.000,- kr. vil tilskudsandelen blive reduceret med  $(100.000 \text{ kr.} \div 60.000 \text{ kr.}) \times 20\% = 26.000,- \text{ kr.}$ , vil der således kun kunne ydes afdragspligtige lån. Med hensyn til invaliditetsydelsen vil socialindkomsten være et grænsebeløb på kr. 125.000,- og ved en socialindkomst på kr. 159.600,- vil der ikke kunne udbetales invaliditetsydelse. Her regnes med socialindkomst fastsat som personlig indkomst.

Med hensyn til bistands- og plejetilæg i forbindelse med invaliditetsydelsen vil disse fortsat kunne udbetales. Disse ydelser bliver således holdt uden for indtægtsreguleringen.

Som omtalt indledningsvis vil socialindkomsten således berøre hele det sociale område med hensyn til tildeling af sociale ydelser, og for Socialministeriets vedkommende vil

således børnetilskud, ungdomsydelse, folke- invalide og enkepension, betaling for varig og midlertidig hjemmehjælp, tildeling af fripladser i daginstitutioner for børn og unge, betaling for ophold på døgninstitutioner for børn og unge, og betaling for beskyttede boliger være underlagt og påvirket af socialindkomsten.

Med hensyn til Boligministeriets område vil boligsikring, boligydelse og støtte til betaling af beboerindskud være omfattet af lov om socialindkomst, og for Undervisningsministeriets område vil statens uddannelsesstøtte, støtte til elever på folkehøjskoler, landbrugs- husholdnings- og efterskoler samt opholdsstøtte til elever på 8.-10. klassetrin på private skoler være omfattet af lov om socialindkomsten.

Som anført vil der foreligge mere konkrete oplysninger, når omtalte cirkulære er udsendt, hvorfor denne artikel må ses som en førstehåndso-rientering, der vil blive fulgt op i næste nummer af Sclerosen.

Morten Dreijer  
Landssekretær

Der foreligger endvidere oplysninger om, at hjælpemidler nu også inddrages under socialindkomstreglerne, idet man her vil lægge en socialindkomstgrænse på 40.000 og selvbetalingsbeløbet vil blive 1% for hver 1000 kr. denne grænse overskrides. Denne regel vil gælde for tildeling af hjælpemidler inden for 12 på hinanden følgende måneder.

### Muskelsvindfondens oplysningsafdeling tilbyder:

|                                                      |       |
|------------------------------------------------------|-------|
| Sweat-shirts (blå) . . . . .                         | 88,00 |
| T-shirts (small, medium, large) . . . . .            | 30,00 |
| Hat . . . . .                                        | 15,00 |
| Finn Hjernø plakater . . . . .                       | 20,00 |
| Bogen om neuromuskulære lidelser . . . . .           | 18,00 |
| Bogen om hjælperedskaber og hjemme-øvelser . . . . . | 13,50 |

re, hvor forskellige, af os udvalgte, biler afprøves for at finde den bedst egnede bil, der kan indrettes i overensstemmelse med bilinspektørens krav, hvor ind/udstigning kan foregå bedst muligt, hvor kørestolen kan medbringes og hvor fru Jensen og deres 3 børn også kan få plads. Der noteres, hvilke forandringer der skal laves ved bilen.

Derefter diskuterer vi de forskellige fordele og ulemper bilen har, og kommer frem til hvilken bil der vil være billigst og bedst egnet. Er der uenighed i opfattelsen, kommer begge parter synspunkt til at stå i den endelige rapport.

Mekanikeren kontaktes, og sammen med ham finder vi frem til, om de ændringer, der er ønskelige, teknisk kan udføres, på hvilken måde og til hvilken pris.

Når alle disse oplysninger er indhentet, udarbejdes en rapport, som sendes til kommunen, der derefter tager stilling til, om vore forslag kan godkendes. Kommunen videresender rapporten til Revaliderings- og Pensionsnævnet i amtet til endelig godkendelse.

Når bevillingen foreligger, vil afdelingen ofte blive involveret i sagen igen, navnlig med råd og vejledning i selve den aktive fase med indretning af bil.

Før endelig aflevering af bilen skal hr. Jensen sammen med mekanikeren forevise denne for bilinspektøren til endelig godkendelse.

Man kan måske mene, det er en omfattende undersøgelse hr. Jensen har været udsat for, men det er yderst vigtigt, at motoriserings-spørgsmålet er grundigt belyst, inden en bil indkøbes og ændres.

Der må tages hensyn til både trafik-sikkerhed, bilens anvendelighed og de økonomiske aspekter. At stå med en uegnet bil er en dyr historie, også for den handicappede selv. Jeg vil derfor benytte lejligheden til at advare mod at købe bil, før man har bevillingsskrivelsen i hænderne. Ventetiden kan være meget lang, men det koster adskillige tusinde kroner, hvis man har købt en bil, man kun har råd til med en bevilling fra kommunen, og at man måske iflg. kommune og amt ikke opfylder betingelserne for at opnå en sådan. Måske viser det sig, at den bil, man har købt på egen hånd, ikke kan indrettes hensigtsmæssigt, og at udskiftning derfor bliver nødvendig. Biler taber utrolig hurtigt i værdi, og man kommer selv til at bære tabet, hvis den må sælges igen.



Bilattrappen. Det er Anne Marie Andersen fra Afdelingen, som agerer klient, mens Hanne Frøkjær Knudsen aflæser resultaterne i baggrunden. Foto Kim Klastrup.

Landsforeningen mod Børnelam-melse (Polio)  
Afdeling for Motorisering  
Hellerup afd.:  
Frederikkevej 8-10  
2900 Hellerup.  
Tlf.: (01) 62 99 00

Århus Afd.:  
Arresøvej 11  
8240 Risskov.  
Tlf.: (06) 17 71 22  
Leder:  
Overfysioterapeut Ellen Poulsen

**Socialrådgiveren orienterer:**

## Loven om socialindkomst

Loven om socialindkomst træder i kraft den 1.1.1981. I denne artikel fra Scleroseforeningens blad »Sclerosen« gennemgår landssekreter Morten Dreijer paragrafferne.

Tirsdag den 3. juni d.å. blev Lov om socialindkomst vedtaget af Folketinget ved 3. behandling, og der foreligger nu en række love om besparelser på det sociale område, som især vedrører Socialministeriets område, Boligministeriets område og Undervisningsministeriets område.

Vi skal her med de oplysninger, der foreligger i skrivende stund, give en kort orientering om, hvad konsekvenserne bliver inden for især Socialministeriets område og Boligministeriets område.

Med hensyn til Socialministeriets område har man med lov om socialindkomst foretaget besparelser over hele bistandslovens og pensionslovenes område, og man har også foretaget besparelser med hensyn til de bestemmelser, der særlig vedrører »handicapkompensationerne«, som hidtil har været ydelser udbetalt uden hensyn til indkomstmæssige forhold.

Når der tales om »handicapkompensationssydelsene«, tænkes der særligt på bistandslovens §48, stk. 1 og 2 vedrørende merudgifter til dels

handicappede børns forsørgelse dels til voksne handicappedes forsørgelse. Hertil føjer sig §58 stk. 3 vedrørende bestemmelserne om invalidevogne. Sluttelig skal her nævnes invalidepensionslovens §15 vedrørende invaliditetsydelsen, som nu bliver indtægtsreguleret.

Lov om socialindkomst vil træde i kraft pr. 1.1.81, og i lovforslaget fremgår, at formålet med fastsættelsen af socialindkomst er »at udtrykke det økonomiske behov efter indkomst- og formueforhold i forbindelse med modtagelse af offentlige ydelser«.

Socialindkomsten beregnes således jfr. lovens §2, pkt. 1: Enhver indkomst der henføres til eller indgår i skattepligtige almindelige indkomst. I indkomsten fremgår udgifter til erhvervelse, sikring eller vedligeholdelse af indkomsten samt andre fradrag, der er knyttet til indkomsterhvervelsen og er fradragsberettiget ved opgørelse af den skattepligtige almindelige indkomst, og som ikke omfattes af stk. 2.

Pkt. 2. Ydelser uden tilbagebetalingspligt efter kap. 9 og 10 i lov om social bistand.

Pkt. 3. Indkomster, som er undtaget fra den almindelige skattepligt i det omfang det bestemmes af Socialministeren.

Jrf. stk. 2. Ved opgørelse af socialindkomsten fratrækkes følgende beløb i det omfang de er fradragsberettiget ved opgørelsen af den skattepligtige almindelige indkomst: 1) Lønmodtagerfradrag, 2) Renteudgifter, reservefond og administrationsbidrag til Realkreditinstitutter, løbende provisioner og stiftelsesprovisioner samt præmier, engangspræmier og lign. engangsydelse. 3) Den indkomst som er overført til beskatning hos en medhjælpende ægtefælle. 4) Underholdsbidrag til ægtefælle og til børn, aftægtsydelse og andre løbende ydelser. 5) Ejendomsskatte, udgifter til vedligeholdelse eller forsikringer af aktiver, hvis afkast medregnes efter § 2, stk. 1 nr. 1 samt standardfradrag vedrørende ejerboliger.

Som sådan forekommer beregningen af socialindkomsten nær den beregning, der foretages ved den skattepligtige indkomstberegning, men med fradragsmæssige ændringer, idet ikke alle fradrag kan medtages.

Med hensyn til formue fremgår af §4 følgende: Ved opgørelse af socialindkomsten tillægges en andel af

den skattepligtige formue efter følgende skala:  
De første 341.100 kr. medregnes ikke.

Af de næste 341.100 kr. medregnes 10%. Af de næste 454.700 kr. medregnes 25%. Af resten medregnes 50%.

For pensionister er der en lempelse af formue hvad egen bolig angår. Lempelsen her består af en reduktion af formuetillægget.

Socialindkomsten er altså en speciel indkomstopgørelse, som skattevæsenet vil foretage ved hver enkelt skatteligning og meddeles borgeren hvert år efter dennes indgivelse af selvangivelse, hvorved en eventuel offentlig ydelse herefter vil blive beregnet og altså afhænge af den sociale indkomstopgørelse. I 1981 er det socialindkomsten for 1979, der lægges til grund.

Med hensyn til benyttelsen af socialindkomsten i forhold til udmåling og bevilling af sociale ydelser vil dette blive omtalt her i bladet, når der foreligger nærmere underretninger herom.

Socialministeriet vil udsende cirkulære herom. Visse ydelsers størrelsesorden i forhold til socialindkomsten er udarbejdet og socialindkomsten, der beregnes efter, er altså variabel for hver enkelt ydelse, og vil fremgå ved cirkulære.

Foreløbig er det bekendt, at med hensyn til bevilling af invalidevogn jfr. §58, stk. 3 vil »den del af den samlede støtte, der ydes som lån, forhøjes med 20% af den del af socialindkomsten, der overstiger 60.000,- kr.«, forstået således, at hvis socialindkomsten er 100.000,- kr. vil tilskudsandelen blive reduceret med  $(100.000 \text{ kr.} \div 60.000 \text{ kr.}) \times 20\% = 26.000,- \text{ kr.}$ , vil der således kun kunne ydes afdragspligtige lån. Med hensyn til invaliditetsydelsen vil socialindkomsten være et grænsebeløb på kr. 125.000,- og ved en socialindkomst på kr. 159.600,- vil der ikke kunne udbetales invaliditetsydelse. Her regnes med socialindkomst fastsat som personlig indkomst.

Med hensyn til bistands- og plejetil-læg i forbindelse med invaliditetsydelsen vil disse fortsat kunne udbetales. Disse ydelser bliver således holdt uden for indtægtsreguleringen.

Som omtalt indledningsvis vil socialindkomsten således berøre hele det sociale område med hensyn til tildeling af sociale ydelser, og for Socialministeriets vedkommende vil

således børnetilskud, ungdomsydelse, folke- invalide og enkepension, betaling for varig og midlertidig hjemmehjælp, tildeling af fripladser i daginstitutioner for børn og unge, betaling for ophold på døgninstitutioner for børn og unge, og betaling for beskyttede boliger være underlagt og påvirket af socialindkomsten.

Med hensyn til Boligministeriets område vil boligsikring, boligydelse og støtte til betaling af beboerindskud være omfattet af lov om socialindkomst, og for Undervisningsministeriets område vil statens uddannelsesstøtte, støtte til elever på folkehøjskoler, landbrugs- hus-holdnings- og efterskoler samt opholdsstøtte til elever på 8.-10. klassetrin på private skoler være omfattet af lov om socialindkomsten.

Som anført vil der foreligge mere konkrete oplysninger, når omtalte cirkulære er udsendt, hvorfor denne artikel må ses som en førstehåndso-rientering, der vil blive fulgt op i næste nummer af Sclerosen.

Morten Dreijer  
Landssekreter

Der foreligger endvidere oplysninger om, at hjælpemidler nu også inddrages under socialindkomstrøglerne, idet man her vil lægge en socialindkomstgrænse på 40.000 og selvbetalingsbeløbet vil blive 1% for hver 1000 kr. denne grænse overskrides. Denne regel vil gælde for tildeling af hjælpemidler inden for 12 på hinanden følgende måneder.

### Muskelsvindfondens oplysningsafdeling tilbyder:

|                                                |       |
|------------------------------------------------|-------|
| Sweat-shirts (blå) . . . . .                   | 88,00 |
| T-shirts (small, medium, large) . . . . .      | 30,00 |
| Hat . . . . .                                  | 15,00 |
| Finn Hjernø plakater . . . . .                 | 20,00 |
| Bogen om neuromuskulære lidelser . . . . .     | 18,00 |
| Bogen om hjælpemidler og hjemmehjælp . . . . . | 13,50 |



## Forsorg -80 i Herning

### Hjælpemiddelorientering

#### Fra VB-centret

#### Senge



LIC tippeseng kan rejses til en vinkel på 80°.

Personalet på VB-centret har gennem nogen tid forsøgt at finde frem til en el-seng, som man kunne anbefale til klienter med fremskreden muskelsvind.

Georg Larsson, Rødovre, fremviste et par svensk producerede senge, som umiddelbart syntes at kunne indfri et par af de vigtigste krav:

#### LIC tippeseng

kan indstilles i drænageleje op til 10°. Den kan desuden rejses op til en vinkel på 80°, dvs. at den i nogle tilfælde vil kunne bruges til at rejse en klient helt op eller anvendes som ståstativ. Sengen har højdeindstilling fra 43-85 cm og de ydre mål er: 93 x 206 cm.

#### LIC vendeseng

har en tredelt slap bund og er i stand til at vende en person fra en side om på den anden, således at en hjælper er fritaget for det hårde, fysiske arbejde med at skulle vende personen, og nu blot skal hjælpe vedkommende tilrette. Vendingen foregår langsomt og uden fare for, at klienten falder ud af sengen. Per-

sonen i sengen vil selv være i stand til at betjene vendemekanismen via et håndgreb med trykknapper. Sengen er højdeindstillet fra 55-90 cm. Højdeindstillingen sker via en fodpedal og kan således ikke betjenes af brugeren selv. Sengen kan desuden stilles i drænageleje. Prisen for begge sengene er ca. kr. 12.000,-.

#### Engelsk-dansk Hospitalsforsyning A/S

laver også en stålseng, der er elek-

trisk hæve- og sænkbare mellem 42-75 cm, og hvor lejebladen kan tippes 0-83°. Prisen for denne seng er ca. 15.000,-.

#### Vedr. senge i øvrigt

Firmaet A. P. Botved har fremskaffet en el-seng, der kan stilles i drænageleje, til et barn med muskelsvind af typen Duchenne. Sengen er for øjeblikket under afprøvning hos en familie, og vi vil i en senere artikel kunne give en mere udførlig beskrivelse af denne og andre elsenge.

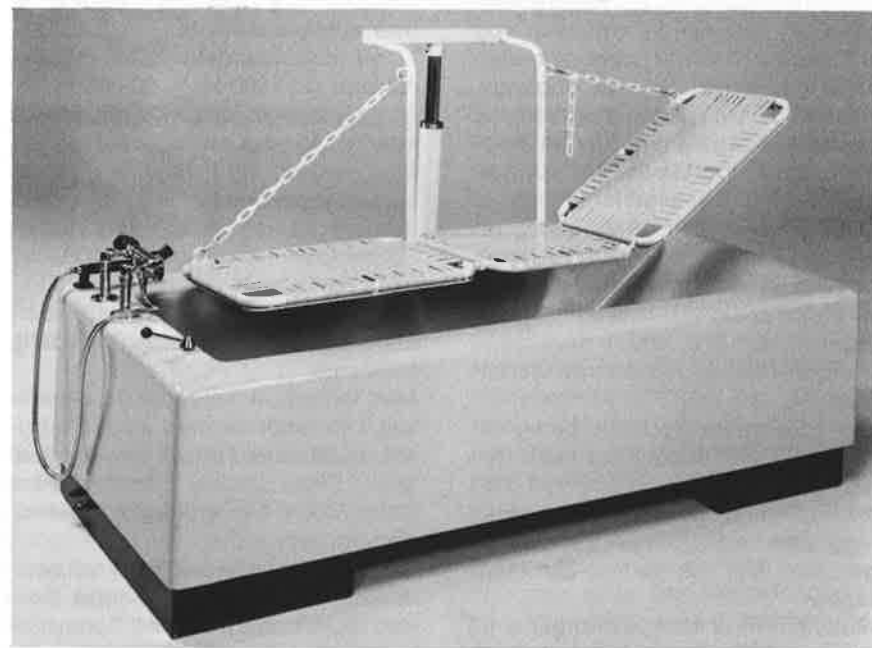
### Nye hjælpemidler i badeværelset

Firmaet H. Meyland-Smith leverer nu en ny serie hjælpemidler, 'Lini-do', bestående af toiletstole, brusesæder og -brikse, toiletstøtter, håndtag og badekarsæder. Til forskel fra andre tilsvarende hjælpemidler er de anvendte rør plastbelagte, og sædematerialet er blødt plaststrimler, der giver et behageligt sæde eller leje. Brusebriksen har eleverbart hovedgærde. Desuden findes i samme serie en badelift, der fastmonteres ved ba-

dekarret. Liftsædet er en badestol, som man kan køre brugeren ind i badeværelset på, hvorefter liften løfter sædet med personen på over i karret.

#### Højdeindstilleligt badekar

Samme firma fremviste desuden et kar, der kunne indstilles i den rigtige arbejds højde. Karret er ret dyrt og tænkes kun leveret til institutioner.



Det højdeindstillige badekar fra H. Meyland-Smith, påmonteret badelift og stol.

#### Badebriks fra Dansk Pressalit

Hanne Rasmussen fra Dansk Pressalit præsenterede sin nye badebriks, som desuden også vil kunne anvendes som behandlingsleje. Briksen er meget pladsbesparende, idet den kan rulles op i lodret stilling på væggen, når den ikke er i brug. Lejet er fremstillet af stærkt plastsejldug, og stel og vægskinne er udført i plastbelagte stålrør. Briksen kan stilles i to højder: 55 cm og 78 cm.

Da den ikke optager gulvplads, vil den også kunne opsættes i det værelse, hvor man evt. vil have brug for et behandlingsleje.

### Køreposer til kørestole

I samarbejde med orthopædisk hospital er der udviklet nogle køreposer i flere størrelser med aftageligt foer. Yderstoffet er vindtæt parkastof, så køreposerne vil kunne anvendes både sommer og vinter. Den er lavet med firkantet bund, så der er god plads til fødderne. Ved hjælp af en lang lynlås i midten og to små ved fodstykket kan hele posen lukkes op som et tæppe. Priserne er yderst rimelige: fra kr. 230,- ex moms for lille barnestr. til kr. 350,- ex. moms for stor voksenstr. Leveres fra Forst- og Jagthuset, Gl. Kongevej 119, 1850 Kbh. V.

### El-barnestole

Engelsk-Dansk Hospitalsforsyning fører nu en serie hollandske barnestole, 'HUKA', hvor sædet er af formstøbt plast. Som noget nyt i denne serie vistes to el-barnestole (2 str.) til indendørs brug. Stolene er meget lette at manøvrere, og sædet kan tilpasses selv 2-3 års børn. El-stolene vil dog blive ret dyre, ca. kr. 22.000,- ex. moms og kan som sagt kun anvendes indendøre. Plastsædet kan monteres på andre stel, f.eks. en klapvogn eller understel med små, låsbare hjul. Til stolene fås desuden et arbejdsbord, som påsættes stellet. I samme plastsæde findes toiletstol, og den høje ryg vil her give en god støtte.



Bade- og plejebriksen fra Dansk Pressalit. Når briksen ikke skal bruges kan den slås op i lodret stilling og fastgøres til væggen.



Køreposen fra Forst- og Jagthuset.

Yderligere oplysninger om de omtalte hjælpemidler fås på Vejlednings- og Behandlingscentret.

# Det er lettere at låne i Danmark...

Kreditforeningen Danmark – landets største realkreditinstitut – har repræsentanter og lokale vurderingsmænd over hele landet. Også derfor er det lettere...

Ta' en snak med KD.

København, tlf. (01) 12 53 00  
 Århus, tlf. (06) 12 53 00  
 Herning, tlf. (07) 12 53 00  
 Ålborg, tlf. (08) 12 53 00  
 Odense, tlf. (09) 12 53 00

**KD**  
 Kreditforeningen Danmark



## Et loppemarked

»Jeg er ellers født oppe i Ålborg, men fandt hurtigt ud af, at jeg måtte flytte til Århus, hvis jeg skulle klare den og ikke gå rundt og dumme mig. Hvad byder i så?«

(Cleo under auktionen over nye effekter på loppemarkedet i Ridehuset 19.-21. juni)

Ansporet af sidste års succes og tro mod traditionen afholdt Muskelsvindfonden igen i år auktion med efterfølgende loppemarked i Ridehuset i Århus.

Auktionen, der omfattede nye varer skænket af firmaer og forretninger i Århus og Midtjylland, blev med kyndig hånd forestået af Cleo og Lrs. Hugo Jespersen. Trods de 2 auktionslederes mere end ihærdige

indsats lykkedes det ikke at få publikum hevet op på et bud i nærheden af varernes angivne udsalgspris.

Alligevel rundede auktionen de 8.000 kr. i omsætning.

Hvad angår selve loppemarkedet startede forberedelserne allerede i december måned, hvor folk første gang kimed sekretariatet ned for at komme af med deres ting og sager. Og det hold civile værnepligtige fra lejren i Sjellebro, der har stået for indkøringen, har haft nok at se til: Hver måned har de kørt flere læs effekter til opmagasinering på en gård uden for Århus.

Den 14. og 15. juni blev magasinet tømt og alle de gode sager kørt i Ridehuset, hvor det takket være en helhjertet indsats lykkedes at klarlægge opstillingen til det forventede store rykind på åbningsdagen.

Folk kom i stimer, og effekterne var i omfang og kvalitet helt på højde med sidste års. Det tegnede helt godt.

Når vi bagefter har prøvet at finde frem til, hvorfor totalomsætningen kun blev på 40.000 kr. og nettooverskuddet 25.000 kr., har vi hæftet os ved 2 ting. For det første lykkedes det ikke for de godt 50 sælgere at holde priserne og »sælge sig dyrt« under de første timers hektiske salgsaktivitet.

For det andet har den lange indkørigsperiode været dyr at sætte i gang, – men har på den anden side været nødvendig for at sikre effekter nok i den hårde konkurrence med andre loppemarkedsholdere. På denne baggrund er det nu nødvendigt at overveje, om loppemarkedet som indsamlingsform giver et afkast, der står i rimeligt forhold til den tid og de kræfter, der skal investeres i projektet.

Det vil vi tænke over.



Der var trængsel foran indgangen til Ridehuset, umiddelbart før loppemarkedet startede. De mest værdifulde effekter sælges indenfor den første time, så vil man være med i kampen gælder det om at være på pletten. Foto Kim Klstrup.



# Musikfestival på Tangkrogen



Folkesangeren John Nørgård var med på festivalen for tredje gang og leverede en række gedigne parodier på forskellige musikgenrer. Foto Mogens Laier.

En rapport fra marken om Århus lokalgruppes musikfestival ved Tangkrogen d. 9.-10. august.

Det var fjerde år i træk på Tangkrogen, så vi har efterhånden taget på det. Gennem trekvart års forarbejde havde vi samlet en håndfuld orke-



Et vue over festivalpladsen søndag eftermiddag. Til venstre ses hangarteltet til brug for aftenens musikarrangementer, i midten mixertårnet til lydmanden på den udendørs musikscene. Længst til højre anes det store øl- og madtelt. Foto Mogens Laier.

stre, som foruden at gøre det godt også ville gøre det gratis. Med Shit & Chanel, Det Beskidte Dussin, Djurslandspillemandene var det et program, der fik århusianske rockhjerter til at banke. Vær så god: 20 timers musik fra 14 grupper og solister. Og det hurtige tempo blev da også lagt lige fra starten lørdag eftermiddag. Hyppige regnbyger, som med mellemrum jog alle mennesker ind i

ølteltene, satte yderligere skub i foretagendet. Søndagen tonede frem som en perfekt festivaldag med høj blå himmel og den snert af kølighed i luften, som gør augustdagene ekstra intense. Eftermiddagen med folkemusik toppede nok publikumsmæssigt med måske 3000 mennesker i græsset foran den udendørs musikscene. Oksen blev skåret for allerede ved et-tiden af en kok fra naboen,



For børnene var der arrangeret ridning på et afspærret område af festivalpladsen. Her er det Nicolaj, der er stået af kørestolen for at prøve, om han også kan styre de rigtige hestekræfter. Foto Mogens Laier.



Lydmand, publikum som sild i en tønde og Det Beskidte Dussin på scenen i hangarteltet. Foto Mogens Laier.



Ove Gibskov fra regionalradioen var på pletten, og producerede et 15 minutters indslag til Radio Østjyllands program »Bag nyhederne«. Foto Mogens Laier.

Hotel Marselis, og det kødfulde kreatur var tygget igennem, da solen sank. For første gang prøvede vi i år at tage entre ved indgangen, og det viste sig at være en virkelig god ide. Folk fandt prisen rimelig, musikerne tog det som en ekstra påskønnelse, og økonomien fik det nødvendige 'lift'. De foreløbige overslag peger således mod et overskud omkring de

30.000,- kr., hvor det sidste år – med stort set samme besøgstal – kun lå omkring 15.000,- kr., så vi ser fortrøstningsfulde frem til næste års festival.



Kokken havde travlt med de 600 portioner oksekød. De inderste stykker på oksen må skæres ud og steges færdig på grill. Foto Mogens Laier.



Mod tabte horisonter? Skuespilleren og festivalens konferencier Ole Thestrup (bagest) ser sig lidt omkring sammen med folkesangerne Andrew John og Jørgen Skammeritz (med guitar). Foto Mogens Laier.



## Fyn

I samarbejde med motorklubben Tempo stod Fyns lokalgruppe for et stort bilorienteringsløb lørdag d. 26. april. Løbet var tilrettelagt med særlig hensyntagen til handicappede; således kunne alle opgaver løses uden at forlade bilen. En række handlende i Odense og omegn havde skænket gevinster for over 4000,- kr., og løbet blev et stort tilbedsstykke, der gav et overskud på godt 3000,- kr.

## Skive

Freitag d. 9. maj arrangerede Skive/Salling/Mors lokalgruppe en torvefest på torvet i Skive. Dagen igennem blev der solgt is, pølser og sodavand samt afholdt tombola, og hen under aften gav Skive Folkedanserne opvisning på torvet. Desværre gav arrangementet kun et beskedent overskud.

## København

I ugen 14.-19. april afholdt Københavns lokalgruppe tombola i Lyngby Storcenter, og på trods af at den anviste plads ikke hører blandt de bedste i centret, lykkedes det at hale et overskud på godt 15.000 kr. hjem.

## Kolding

Søndag d. 20. april præsenterede Kolding lokalgruppe en kirkekoncert i Sct. Nicolai Kirke, Kolding, med optræden af Wandy Tworek og hans akkompagnatør, Elmo Pedersen, organist ved Sct. Nicolai, Jane Luridsen samt Kolding Mandskor. Arrangementet gav et overskud på knap 1200,- kr.

### Muskelsvindfondens lokalgrupper:

#### Kontaktpersoner

**Ålborg**  
Nina Andersen  
Carl Rothesvej 156  
9210 Ålborg SØ  
Tlf. 08-14 13 55

**Herning**  
Asger Nielsen  
Ørnevej 22  
7400 Herning  
Tlf. 07-12 30 42

**Århus**  
Niels Abildgård  
Grøftehøjparken 162,16  
Box 102  
8260 Viby J.  
Tlf. 06-28 44 24

**Kolding**  
Bodil Pedersen  
Almindingen 16  
6000 Kolding  
Tlf. 05-52 89 68

**Fyn**  
Grethe Nielsen  
Skjoldsvej 1st  
5200 Odense V

**Næstved**  
Tove Hansen  
Sandagervej 32  
4640 Fakse  
Tlf. 03-71 44 07

**København**  
Lynge Hansen  
Gårdens Kvarter 1  
2750 Ballerup  
Telf. 02-65 11 09

## Lokalgruppeweekend

D. 26.-27. april afholdt lokalgrupperne og sekretariatet lokalgruppeweekend på Jørgensø-kolonien på Fyn. Her blev strukturudvalgets forslag til fondens fremtidige struktur præsenteret og drøftet (se nærmere herom under 'Landsmøde'-artiklerne). Efter en kort gennemgang af fondens økonomiske status orienterede de enkelte lokalgrupper om deres aktuelle projekter, der bl.a. omfatter kirkekoncerter, en muskelsvindfestival i 1981, værtshusrangementer, tivoli- og tombolaprojekter samt almindelig oplysende virksomhed. Næste punkt på dagsordenen hed fælles landsdækkende indsamlingsprojekter, og her blev der nedsat et udvalg, der skal undersøge

rede de enkelte lokalgrupper om deres aktuelle projekter, der bl.a. omfatter kirkekoncerter, en muskelsvindfestival i 1981, værtshusrangementer, tivoli- og tombolaprojekter samt almindelig oplysende virksomhed. Næste punkt på dagsordenen hed fælles landsdækkende indsamlingsprojekter, og her blev der nedsat et udvalg, der skal undersøge



Evald Krog, Jette Møller fra VB-centret og Bodil Pedersen fra lokalgruppen for Trekantområdet under diskussionen af behovet for nye oplysende materialer. Foto Søren Hagen.



Hvordan skal Muskelsvindfonden markere internationalt handicapår og 10 års jubilæum i 1981? Fra venstre Hanne Sørensen, Århus Lokalgruppe; Jørgen Estrup, lokalgruppen i Næstved; Camilla Vogelius, arbejdsgruppen for myasthenia gravis; Gert Roos fra sekretariatet; og Grethe Nielsen og Lis Malmgren, begge fra lokalgruppen i Odense. Foto Søren Hagen.

mulighederne for at organisere en landsdækkende march i forbindelse med det internationale handicapår og fondens 10 års jubilæum i 1981. Dernæst blev det fastslået, at fonden afholder landslotteri i foråret 81. Omdelingen af lotteriet bliver en kombination af løssalg gennem privatpersoner, salg gennem forretningskæder og pengeinstitutter samt husstandsomdeling i udvalgte områder.

Hvad tombolaturneen i efteråret -80 angår, blev det besluttet selv at forsøge at køre denne, således at lokalgrupperne skal sørge for bemanningen. En ny tombolavogn fabrikkes til formålet af lokalgruppen i Trekantområdet.

Det er planen i -80/-81 at afholde en række oplysende møder, specielt rettet mod amternes og kommunernes social- og sundhedsforvaltninger, og denne ide vandt stor tilslutning på lokalgruppeweekenden. Marius Byriel, sekretariatet, gennemgik derefter det audiovisuelle og skriftlige oplysningsmateriale, fonden på nuværende tidspunkt råder over og gav en kort orientering om det materiale, der er under udarbejdelse. Det blev her fremhævet, at behovet for oplysning i folkeskolen er blevet større, især efter særforlovens udlægning, og handicappedes integration i folkeskolen. Endelig blev det foreslået at udarbejde en rent faglig folder som en orientering til læger og plejepersonale.

Anita Kruse, Kbh., orienterede om forberedelserne til de aktiviteter, der skal finde sted i forbindelse med det internationale handicapår 1981, herom mere andetsteds i bladet.

Til slut var der spørgsmål fra lokalgrupperne til VB-centret, bl.a. om regelmæssige lægeeftersyn, rigtig ernæring og tiden efter skolen. Alt i alt en udbytterig weekend.

## Handicappede og kærligheden

### Tag fat baby – kom an!

#### Fra læserne

Et indlæg 9. august 1979 i dagbladet Informations sommersider om kærlighed.

I sommertiden hvor alt springer ud, blomstrer op og bliver levende, bliver kærligheden uvægerlig en mere betydningsfuld del af tilværelsen. Man drømmer mere og ved ensomme hjemkomster i de sene lyse morgentimer, hvor fuglene synger, breder melankolien sig dybt ind i sjælen. I en periode, hvor intet forløber tilfredsstillende, er en sådan oplevelse endnu mere sindsoprivende end sædvanlig. Endnu en bid af den efterhånden stærkt indskrumpede tro på sit eget værd smuldrer bort, og man forsøger, for Gud ved hvilken gang at analysere, hvad der er galt.

Som handicappet pige er det nærliggende at give sit handicap skylden. Men i bevidstheden om, at en lang række forsøg på at leve en tilværelse som alle andre er lykkedes, synes det fuldstændig ulogisk, at et handicap skulle betyde noget for, hvad et menneske var værd. Denne bevidsthed understreges af, at man sidder i sin egen bolig, går på læreanstalt hver dag, deltager i

politiske aktiviteter ude i byen og i forbindelse med studierne på lige fod med andre, og at der i øvrigt er en livlig trafik gennem huset af venner og studiekammerater, der skjuler det godt, hvis de synes, at handicappet betyder noget.

Men ensomheden er der, og uendelig mange følelser strømmer rundt i kroppen. – I virkeligheden er det et dilemma, fordi man ved, hvis alternativet til ensomheden ville være at bo i parforhold, ville man lynhurtigt føle sig lænket i en grad, man end aldrig havde følt sig til sin kørestol. – Og følelserne fremtræder mere og mere som et umætteligt behov for kærlighed og netop dette, ved man allerlængst inde, er essensen. Klarere og klarere bliver erindringen om de situationer, hvor man har mødt fyre, hvis udstråling har sat blodet i kog, og hvor man har følt de kærlige vibrationer bølge i atmosfæren. Klog af mange skader, har man utålmodigt forsøgt at styre den ubændige lyst til at vise sine følelser med måske blot et enkelt lille strøg på kinden.

Men man vidste jo godt, at han sandsynligvis ville reagere, som havde han fået sit livs chok. De tilfælde, hvor man har vovet springet, er resultatet jo oftest blevet, at fyren har trukket sig mere eller mindre elegant ud af »suppedasen«. Vanskeligheden hos ham for at skjule den usikkerhed, han ubetinget har for handicappet, er så stor, så den umuligt kan skjules, hvis han føler Tag fat ... fortsættes



sig tvunget til at være ærlig. Af og til har det alligevel været fyren selv, der begyndte at give kærtegn. Bekendtskabet virkede vel spændende nok, på trods af at usikkerheden ustandselig tittede frem. Men efterhånden som han mærkede, at man gengældte i takt med en stigende intensitet i hans kærtegn, steg hans usikkerhed. – Havde han egentlig forventet denne udvikling? Var det mon ikke blot en lille glad killing, han legede med? Havde den alligevel nogle forventninger og stillede nogle krav? Hvad med den uforpligtende glæde og udstråling han netop havde følt sig så tiltrukket af? Kunne han, opfattende sig selv som ikkechauvinist blot forfladige det, som hvis man plukkede smukke blomter og undlod at sætte dem i vand? Hvordan kunne udstrålingen også tilsløre fremtoningen, så man faktisk ikke bemærkede deformiteterne? Med en sådan skikkelse og bevægelighed måtte det da også være umuligt at have et sexuliv. Så det ville nok være bedst, at han lempeligt trak sig ud af legen, men lod killingen forstå, at han helt sikkert syntes, hun var meget sød og sjov, men at han absolut ikke havde til hensigt at have nogle seksuelle affærer, og så gik det jo ikke an at fortsætte med al den kælen, for så ville pigen nok forvente mere. Men at spørge om hendes forventninger ville være helt skørt. Sæt hun svarede, at hun da bestemt var så frisindet, så hun ikke syntes, det betød så meget, om det kun var et engangsknald, hvis man havde lyst og kunne lide hinanden. Det syntes han jo sædvanligvis også selv var i orden. Men det ville nu have været bedre, hvis hun ikke havde været handicappet. Så ville hun have kunnet færdes overalt og nemmere have kunnet finde en anden fyr, og så var han sluppet for samvittighedskvalerne over at lade hende i stikken, for hun var jo nok også mere sårbar end andre piger. Pludselig huskede han, at han slet ikke så få gange havde været sammen med piger, han kun havde mødt den ene gang og aldrig opsøgt siden. Men de var jo heller ikke så ubehjælpelige som pigen her, og deres kroppe havde jo faktisk været ganske uimodståelige kombineret med deres væsen. Når det kom dertil, havde de da også været villige nok, især efter en diskussion om, hvor rart det var, at man nu om stunder godt kunne gå i seng med hinanden ganske uforpligtende –

kødets lyst! I grunden var det underligt, at han netop ved mødet med denne handicappede pige skulle begynde at vurdere sin adfærd over for andre piger. Skyldtes det mon nogle for længst fortrængte skrumpel om, hvilke følelser pigerne havde i sådanne situationer, at de måske følte sig som noget mænd benyttede sig af alt efter lyst og behov. Pigen her ville måske endda også få den følelse, hvis han bare gik fra hende. Hun virkede jo egentlig ikke særlig forskellig fra andre piger, og hvis hun havde det frie sind, han før frygtede, ville det vel også være mere naturligt, hvis de gik i seng med hinanden, end hvis han nu, hvor han faktisk havde spillet med temmelig langt, bare lod hende sejle sin egen sø. For eftertiden måtte han vist se at blive lidt mere reel med sine ærlige følelser. Noget så abstrakt som følelser kunne nemt blive forvansket, og lige nu var han ikke længere klar over, hvornår han havde flirtet med piger, fordi han kunne lide dem, og hvornår det bare var for at komme i seng med dem. Disse refleksioner som handicappet pige sætter naturligvis mænds adfærd i et lys, hvor man i allerhøjeste grad vil forsøge at forholde sig kritisk til dem. – Kærlighed kan betales for dyrt! Når man møder en fyr, er man ikke i ret mange tilfælde bevidst om, hvilke følelser man har for ham. Kun i sjældne tilfælde slår lynet ned, og i det hele taget adskiller handicappedes følelsesliv sig næppe fra andres. Derfor virker det også meget nedvurderende, når man kan mærke, at fyre spiller op, fordi de synes det kunne være spændende at kende en handicappet pige. For ud over at man med et fysisk handicap næppe kan agere Birthe Tove eller Sophia Loren i en seng, er forskellen mellem handicappede og ikkehandicappede piger minimal. Man er akkurat lige så følsom, ja, selv mellem stiverne i korsettet kan man føle, det kræver kun en smule øvelse at finde, hvor det er. På trods af den opdragelse mange piger har fået, som bl.a. betyder, at de skal være manden underdanig og opføre sig til glæde for hans velbefindende, er vi faktisk nogle stykker, deriblandt også handicappede piger, der gerne vil have et gensidigt rart og kærligt forhold til mænd, men ikke kun på deres

præmisser. Vi stiller nogle krav på lige fod med andre. Når vi stik mod den gode opdragelse til degraderede forventninger om chancerne på jagtmarkedet, fører os frem på en måde, der ikke lader nogen tvivl om vores tro på at kunne deltage i konkurrencen, er det fordi vi ikke længere vil dømmes på vores udseende, men på de menneskelige kvaliteter, vi besidder. Andre piger ligesom jo heller ikke længere under for, at de måske har for små bryster, for brede hofter eller er for høje. Handicappede piger ønsker med en fremtrædende adfærd at gøre opmærksom på, at de er andet end bandage og kørestol. Nogle er endog så sikre udi sporten, at de spørger sig selv: »Lægger mændene overhovedet mærke til skavankerne?«

Ja, det gør de! De slæber jo selv rundt på opdragelsen med normerne om, at deres pige skal se sådan eller sådan ud. Jo flottere hun er, des mere stiger de selv i anseelse. Angående deres adfærd over for piger, er de jo også opdraget til at skulle være smarte og charmerende. Netop derfor virker det ofte mere som en charmeoffensiv end ægte varme følelser, når de viser opmærksomhed over for en pige. Denne taktik er ikke engang særlig heldig, for i virkeligheden viser den ikke spor om fyrenes reelle væremåde. Til gengæld er det en ganske god måde at leve op til de krav, der stilles til dem om altid at skulle kunne klare alt, uanset om de har lyst eller ej. Udadt virker den form jo selvsikker nok.

Hvis nogen på nuværende tidspunkt skulle sidde med den opfattelse, at undertegnede mener, at alle mænd kun jagter piger efter deres udseende, er det naturligvis en misforståelse. Heldigvis forstår nogle, at de menneskelige kvaliteter er ganske værdifulde, når man også skal kunne holde ud at være sammen uden for sengekanten. – Det borteliminerer dog sjældent angsten for konfrontationen med handicappede piger. Men som sådan kan man så kun håbe, at ovennævnte tekst kan fremme evt. modiges initiativ. Det vi ønsker, er nemlig ikke kun at få lov at demonstrere, hvad der sexuel er muligt med et handicap, men på lige fod med andre at deltage i kærlighedens glæde og tilfredsstillelse – uden at eje eller ville ejes – som vi trods alt kender den

Fortsat god jagt,  
Jenny

## Ikke præstationsræs men fantasi og følelser

Med risiko for at blive beskyldt for at fiksere på den seksuelle del af Jennys indlæg om handicappede og kærlighed. Jeg kan uden at overdrive sige, at jeg har haft de fleste og de varmeste seksuelle oplevelser med fysisk handicappede fyre. (Jeg er en såkaldt normal pige). Jeg vil illustrere mine følelser med et enkelt eksempel.

I mange år havde jeg det således, at jeg, når jeg hørte den specielle knitrende lyd af en kørestol, blev helt varm indeni. Jeg forbinder den lyd med så mange dejlige oplevelser og herunder altså også varme seksuelle oplevelser.

Jeg har været så heldig under min uddannelsestid at bo integreret med handicappede på kollegium. Alt for få mennesker får lejlighed til at lære handicappede at kende ved daglig omgang. Det er alt for ofte kun

overfladiske bekendtskaber.

Tilbage til kærligheden.

De handicappede fyre jeg har haft seksuelle oplevelser sammen med, det drejer sig specielt om to længelevende forhold, viser en helt anden form for hensynsfuldhed over for mine behov end jeg ellers har oplevet. Dette er ikke tilfældigt.

Når man er stærkt fysisk handicappet, fungerer man anderledes i sengen, især fordi man er bevægelses hæmmet og ikke kan udføre de »normale« gymnastiske øvelser under samlejet (lykken er at vide, hvad ...). Derfor er mange handicappede vant til at bruge fantasien og følelserne, hvilket en del andre fyre glemmer. De såkaldte normale er ofte meget optaget af egne præstationer og »glemmer« let pigens behov. De handicappede, jeg har kendt, har været indstillet på en dialog omkring behov.

Der har altid været god tid, da hurtige knald ofte ikke lader sig gøre af fysiske årsager. I begyndelsen er det vigtigt, at der er tid til at lære hinandens kroppe at kende. Jeg oplever det absolut positivt, at man giver sig god tid og taler sammen om behovene og følelserne. Måske er det fordi jeg er en pige, at jeg synes det er meget værdifuldt, at der ikke er det store hastværk og at fyrens penisfikserede præstationsbehov træder i baggrunden. Jeg er således blevet meget vant til, at der også tages meget hensyn til mine behov, og det er vigtigt for mig. Jeg vil ikke her komme ind på, hvad mit samliv og venskab med handicappede har betydet for min udvikling i øvrigt og for min oplevelse af livsglæde. Det gemmer jeg til en anden gang. Da der er så megen tågeslør omkring emnet handicappede og kærlighed, vil jeg opfordre til, at mange følger Jennys initiativ, så vi kan få lidt klarhed og åbenhed omkring disse tabuemer.

Kærlig hilsen Lisbeth

## Provinsbankens Kontosamler gi'r økonomisk overblik



# PROVINSBANKEN

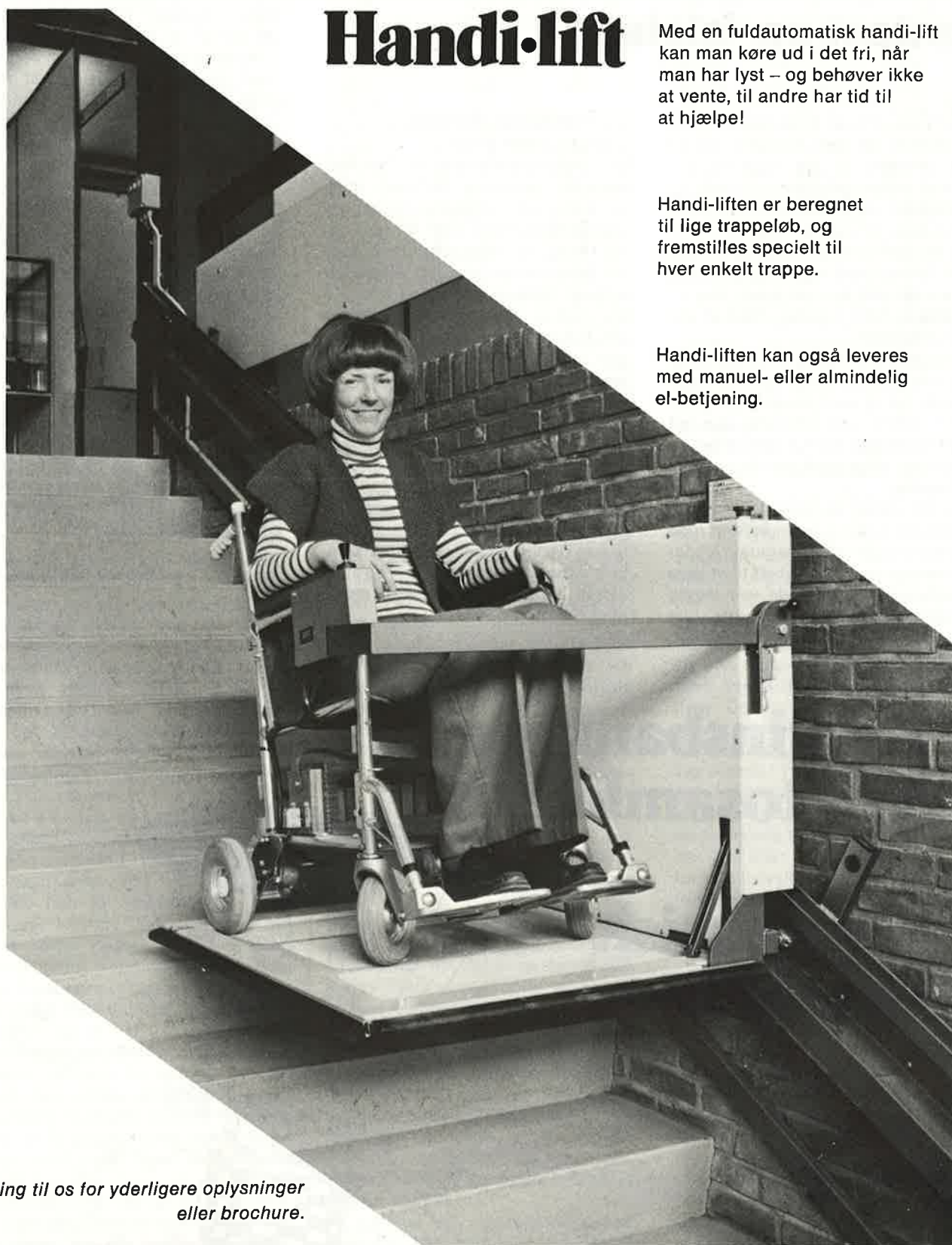
-til at tale med

# Handi-lift

Med en fuldautomatisk handi-lift kan man køre ud i det fri, når man har lyst – og behøver ikke at vente, til andre har tid til at hjælpe!

Handi-liften er beregnet til lige trappeløb, og fremstilles specielt til hver enkelt trappe.

Handi-liften kan også leveres med manuel- eller almindelig el-betjening.



*Ring til os for yderligere oplysninger  
eller brochure.*

**BOTVED**  
**PLEJEUDSTYR**

APB TECNIC ApS · HERLEV HOVEDGADE 205 · 2730 HERLEV · TELEFON (02) 94 22 22