

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 2/2012



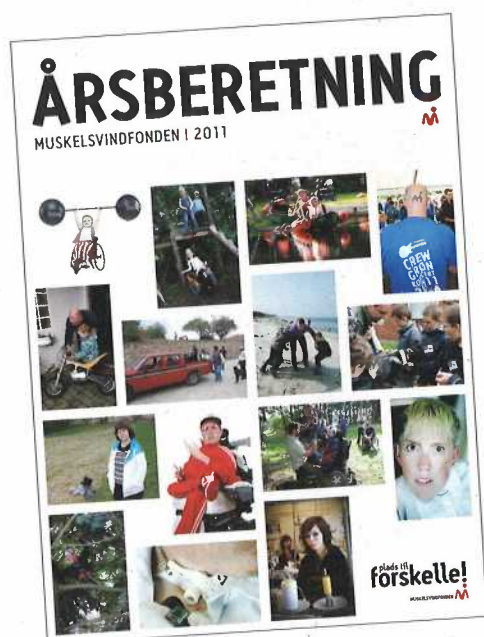
Årsberetning
2012

Martin vil
musikken side 5



5 MARTIN LARSEN RAPPER OM SIN MUSKELSVIND

DEBUT SOM SHOWSTYLIST
"Selvfølgelig er jeg for sent på den..."
Henrik Silvius fortæller om en dag på modeugen i København



19 VALGSIDER MED OTTE KANDIDATER

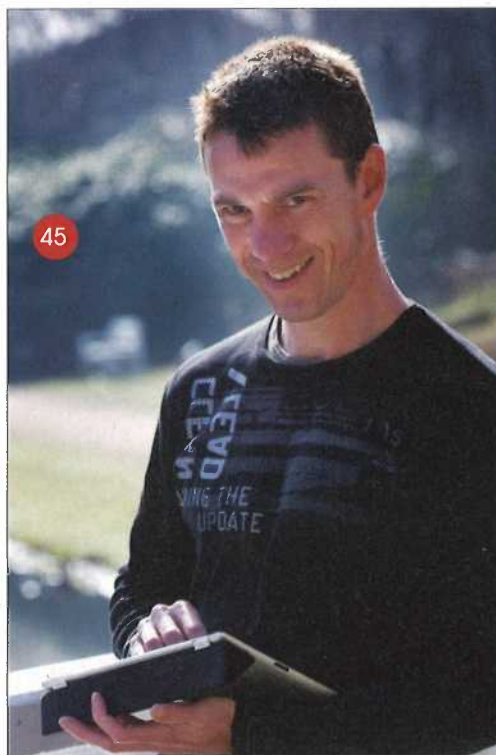
23 NOTER

← 25 MUSKELSVINDFONDENS ÅRSBERETNING 2011
16 sider om begivenheder, resultater og mål i året, der gik.

EN UGE MED HANDICAPPOLITIK
Et medlem ringer... følg en arbejdsuge for Muskelsvindfondens handicappolitiske medarbejder Thomas Krog.
Foto: Anne Mette Welling.

55 KLUMME: ER JEG EN TORSKEROGN?

64 LEDER: FLEKSJOBBERE OG FØRTIDSPENSIONISTER FÅR HELE REGNINGEN VED REFORMEN.



INDHOLD MUSKELKRAFT APRIL 2012

Muskelkraft
40. årgang · ISSN 0109 - 5064

Udgiver:
Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
reception@muskelsvindfonden.dk
www.muskelsvindfonden.dk

Redaktion:
Jane W. Schelde
Ansvarshav. Redaktør (DJ)
jasc@muskelsvindfonden.dk
Sophie Alvi,
Kommunikationschef (DJ)
Bodil Jensen,
Kommunikationskonsulent (DJ)
Lene Kjær Thomsen,
webredaktør

Annoncer:
Agerbakken 21
8362 Hørning
tlf. 86 95 03 45
info@muskalkraft.dk

Grafisk design:
Gitte Blem Jensen

Tryk:
Rounborgs Grafiske Hus

Oplag:
4700

Forsidebillede:
Bo Nymann

**MUSHOLM BUGT
FERIECENTER:**
Musholmvej 100
4200 Korsør
tlf. 70 13 77 00
musholm1@musholm.dk
www.musholm.dk

**RehabiliteringsCenter for
Muskelsvind:**

Århus:
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
infovest@rcfm.dk

København:
Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
tlf. 89 48 22 22
infoost@rcfm.dk



"Sådan en weekend er ikke særlig sjov. Jeg har for eksempel aldrig turdet bære min datter, Silke Maj, ned af trapperne selv, for jeg er bange for at komme til at tabe hende. Det kniber i det hele taget efterhånden med at få det praktiske til at hænge sammen i hverdagen. Jeg har lige fået bevilget en crosser, og vi har også søgt om at få en anden lejlighed, som ligger i stueetagen, så jeg ikke skal op og ned af trapperne," siger Martin.

Ned ad bakke

Men det tager tid også at erkende, at man har brug for mere hjælp.

For seks år siden fik Martin hos en neurolog i Roskilde at vide, at han sandsynligvis havde muskelsvind. Senere er diagnosen blevet bekræftet af lægerne på Rigshospitalet gennem bl.a. muskelbiopsier. Martin har muskelsvind af typen limb girdle muskeldystrofi, og han kan godt mærke, at det går ned ad bakke med de fysiske funktioner.

"Jeg har bl.a. svært ved at rejse mig fra en stol eller sofaen. Og det kan mærkes, at det er en sygdom, der skrider fremad. Det er ikke til at vide, hvor hurtigt det kommer til at gå, og om jeg ender med at skulle have en kørestol. Men jeg tænker jo over, at det er nu, jeg skal nå at opfylde mine ambitioner med musikken, for jeg ved ikke, hvor længe endnu jeg kan stå på en scene. På den anden side bliver jeg ved med at lave musik og rappe, også hvis jeg skulle ende i en kørestol, men det bliver helt sikkert mere besværligt," siger Martin.

Diagnosen kom som et chok, men også på en måde som en lettelse.

"Der har nok altid været noget med motorikken. Jeg kravlede for eksempel ikke som barn. Men jeg har jo fungeret som alle andre børn og unge. Og var for eksempel på idræts efterskole i Ringe. De var ganske vist nødt til at lave en hest af skumgummi til mig, fordi det kneb med at komme over den almindelige. Den kom selvfølgelig til at hedde Martin og står der sikkert endnu. Men jeg tænkte egentlig ikke nærmere over det. Dengang lavede jeg jo også musik og scorede bare mine point der, så jeg behøvede ikke også at være den sejeste til gymnastikken. Det havde jeg en kammerat, der var."

Efter efterskolen gik Martin på handelsskolen og kom i lære i en tøjbutik.

"Jeg hørte stadig en masse rap, men havde ikke selv tid og overskud til at skrive tekster på det tidspunkt. Men på et tidspunkt kom jeg så i kontakt med en fyr fra en hip hop amatør scene i Roskilde, et meget ghetto-agtigt sted dengang, der trak bands fra hele landet til. De skulle bruge en konferencier, og der rendte jeg ind i min gamle kammerat fra DM i Børnerap. Så begyndte vi at optræde samtidig med, at vi var konferenciers."

I militæret og retur

Men en tur ind til militæret, hvor Martin røg glat igennem sessionen og blev godkendt, blev starten på en mental proces, hvor han efterhånden måtte erkende, at der var et eller andet galt.

"Jeg var mega glad for at være i militæret, men jeg kunne ikke løbe de andre op. Og jeg for-

stod sgu ikke hvorfor! Jeg var jo en af de magre og i god form, og nogle af de andre var nogle store drenge og overvægtige, og alligevel kunne jeg ikke følge med. Så det endte med, at jeg blev sendt hjem. De sagde, at jeg skulle tage hjem og blive undersøgt. Men det gjorde jeg selvfølgelig ikke."

I stedet fik Martin igen job i en tøjbutik. Hvor det dog efterhånden blev for svært at ignorere, at et eller andet måtte være galt. Så han fik endelig taget sig sammen og fik aftalt en tid hos lægen.

"Jeg sagde, at jeg havde en mistanke om, at det var muskelsvind. Men alligevel troede jeg egentlig ikke selv på det. Derfor var det også på en gang både et chok og en lettelse den dag, jeg kom til neurolog, og han sagde, at min mistanke var rigtig nok. Jeg ringede til mine forældre, da jeg kom ud fra lægen, og de blev selvfølgelig rigtig kede af det. Og så gik jeg faktisk tilbage på arbejde og sagde til min chef: Jeg har muskelsvind. Han blev jo helt paf og sagde: Hvad vil du gerne have, vi skal gøre? Vil du hjem? Men det ville jeg ikke. Hvad skulle jeg det for? Det trængte simpelthen ikke rigtig ind."

Det næste halve år brugte Martin på at forsøge at fordøje budskabet, men nok også på at fortrænge det.

"Jeg var vel i en form for chok. Det var hele min identitet, der blev sat på prøve. Jeg var sådan en "smart i en fart fyr" dengang. Jeg gik rigtig meget i byen og gav den gas. Så første gang jeg var på Rigshospitalet til samtale og undersøgelse, var jeg vældig kæk. →





Opfattelsen af sig selv som en "smart i en fart fyr" fik et knæk, da Martin fik konstateret muskelsvind.

LARSEN

Martin Larsen rapper sammen med sin kammerat Lasse Bannergaard i bandet LARSEN.

De har eget pladeselskab, GotMusic, og har bl.a. brugt det seneste år på at opbygge et studie, så de også selv kan producere.

Se og hør mere om LARSEN på <http://www.myspace.com/larsnmusic>, hvor du bl.a. kan høre sangen "Doktormand" fra LARSEN udsendte ep og på facebook <http://www.facebook.com/LARSENGotMusic>

Senere mødte jeg en ret kontant kvindelig læge, der konfronterede mig med, hvad min sygdom ville komme til at betyde, og den dag fik jeg faktisk et knæk. Der trængte det ind."

Musik som terapi

Efterfølgende har Martin bl.a. benyttet RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds tilbud om en psykologsamtale for at få hjælp til at samle sig efter diagnosen. Og så har musikken spillet en stor rolle.

"Musikken har nok været min terapi. Jeg bruger den til at udtrykke alle de følelsesmæssige ting, jeg er igennem. Det har været nogle pressede år. Da jeg fik min datter, blev min sygdom sat endnu mere i perspektiv, fordi det jo ikke kun påvirker mig, men også min familie, at jeg har muskelsvind. Samtidig er det en balancegang at få det til ikke at fylde det hele. Men det er en kamp bl.a. at få kommunen til at forstå, hvad det er, vi har behov for af hjælp. Da min kæreste blev gravid, og vi boede oppe

i hendes lille lejlighed, måtte jeg til sidst ringe til kommunen og sige: I er nødt til at hjælpe, for nu sidder jeg heroppe i lejligheden og kan ikke længere komme ud, fordi jeg ikke kan komme ned af trapperne. Men det er også svært selv at vænne sig til, at man har brug for hjælp, så vi prøver selvfølgelig at klare tingene alene, så længe vi kan."

Martin blev fyret fra sit job i tøjbutikken, da han efterhånden ikke længere kunne klare opgaverne i butikken. Og gik ledig et stykke tid, indtil han fik den ide at opsøge en fritidsklub i nærheden og tilbyde dem at holde en musik workshop for de unge. Det førte til, at han nu er fastansat som musikpædagogisk medarbejder og i gang med sideløbende at tage en uddannelse som fritidspædagog.

"Man kan sige, at min diagnose trods alt har haft den positive effekt, at jeg har fået mulighed for at arbejde med det, jeg brænder mest for nemlig musikken. Og så er jeg vild med at arbejde med de unge og være med til at give

dem noget, der måske kan gøre, at de ikke kommer til at hænge fast i noget af det, de går i. Det er ikke de bedste miljøer, de kommer fra nogle af dem. Jeg tror også, det giver dem noget, at de kan se, at jeg kæmper for musikken på trods af min sygdom. Den er min udfordring, og de har deres."

På Martins højre underarm har han en tatovering. Vilje står der. Nøjagtigt samme tatovering har hans bedste kammerat fra idrætsefterskolen. Næsten samtidig med, at Martin fik sin muskelsvinddiagnose, kom kammeraten meget alvorligt til skade efter et fejlslagent spring i en springgrav.

"Han brækkede nakken og er i dag totalt lam og sidder i kørestol med respirator. På en måde kan man sige, at vi har fulgtes ad gennem de her år. I dag træner han et springhold sammen med sin lillebror. Og vores tatovering minder mig om, at hvis han kan, kan jeg også. Det handler om at have vilje."

DET ER FOR VILDT!



3. FEBRUAR 2012

06:24

Indrømmet! Jeg er virkelig træt. Klokken er et par minutter i halv syv, og det er Copenhagen Fashion Weeks tredje og sidste travle dag for mit vedkommende. Trods massive lag af søvn i øjnene tror jeg aldrig, jeg har følt mig mere frisk efter fire og en halv times koma på hovedpuden. Søvn er total overvurderet i disse dage - det, der holder mig oppe, er blandingen af den passion, den inspiration og de fantastiske mennesker, jeg er omgivet af. Og nåh ja, litervis af energidrikke. De sidste to dage har på alle måder sat sig på mig, og jeg føler mig mere end klar til slutningen på eventyret.

Min hjælper er ved at give mig strømper på. Når man som jeg kræver lidt hjælp til sådan cirka alt og bruger tæt på en time på at komme fra seng til kørestol, kan det almindeligvis godt lade sig gøre at småblunde imens, men ikke i dag. Mit hoved kører på højtryk for at sammensætte et *ordentligt* outfit - det planlagte outfit der hænger klart, og som har gjort det den sidste måned, er ikke godt nok. Måske er det træthedens skyld, måske champagnens fra afterparty'et i går. I don't know. Godt nok er det i hvert fald ikke. Hurtigt ned fra bøjlerne ryger en hvid rullekrave, og jeg får min hjælper, alt imens han kæmper med at få mig i tøjet, til at spraymale et par brocher guld. Okay, her lugter lidt - men nu fungerer outfittet satme også.

Jeg har en smule nerver på, da min debut som showstylist sker i dag. I dag! Det er for vildt! Jeg startede alt det her op for præcis to år siden, naiv og fuldstændig grøn i faget, og i dag er jeg nået til det her. Argh, det er altså crazy! Jeg blev i fredags - for præcis en uge siden - hyret af eventbureauet Peepers Denmark til at style Carmacoma's show. Siden da har jeg væltet rundt i et kaos af lookbooks, tegninger og inspirationsmagasiner. Det hele burde være på plads, og det der ikke er, well, det er med til at gøre mig til en bedre stylist.

Jeg må kaste en smule mad i halsen og få dækket de sorte rande under øjnene - og jeg har travlt. Hej. →

Følg
dagen,
hvor Henrik
Silvius fik sin debut
som showstylist
under modeugen
i København

09:17

Selvfølgelig er jeg for sent på den. Det er jeg altid. Bilen er lige rullet ud af indkørslen, og jeg skulle have hentet min altid partner in crime og bedste ven Rasmus, som også leger med under modeugen, for syv minutter siden. Rasmus bor omtrent to kilometer væk fra mig, men trods den minimale afstand og de få minutters forsinkelse er det ikke just godt. Under modeugerne tæller hvert minut, og selv en rød lyskurve kan ødelægge programmet. Tiden er stram, da der starter et nyt show på en ny location placeret forskellige steder i indre by, hver gang klokken slår hel.

Med proteindrik i hånden og en jakke lagt forsigtigt over min tynde krop, så jeg hverken får ødelagt mit tøj eller fryser (løgn, jeg fryser!), bliver tiden i bilen brugt på at få slappet en smule af og få fordøjet gårsdagens indtryk, inden det hele igen går på ny. Jeg får travlt i dag. Mindst lige så travlt som de to forrige, og det siger ikke så lidt! Jeg har egentlig invitationer til 11 runways, og allerede nu ved jeg, at det på ingen måde kan lade sig gøre, da de sidste fittings til det show, jeg selv skal style, starter klokken 17:00. Første hæl på runway'en skal gå, når viseren på uret passerer 21:25, og alt det, der skal nås derimellem ... oh lord, jeg kunne godt bruge en tuning af min kørestol!

Første runway starter klokken 10:00 sharp, og jeg skal være der et kvarter før. At nå til København, nærmere betegnet Københavns Rådhus, 26,9 kilometer, finde en parkeringsplads og komme indenfor på 28 minutter kan det lade sig gøre? Wish me luck!

10:53

Jeg nåede det! Heldigvis var showet, som de fleste altid er, lidt forsinket og startede først et par minutter i halv. Næste show skal jeg ikke til, så jeg har lige lidt tid til at få slukket tørsten og få snakket med et par stykker, inden tredje runway skal starte her om sådan cirka ... 67 minutter!

12:54

Tredje runway er lige slut, and I'm blown away. Uden tvivl mit favorit-show sammen med Jean Phillips fra i går! Jeg er vanvittig beåret over, at jeg var blevet seatet front row lige netop til Asgers show. Jeg respekterer hans arbejde dybt og har fuldt ham, så godt jeg har kunnet under hans tid i London, så at sidde med fuldt udsyn til de nyeste kreationer kunne ikke være mere perfekt.

Jeg hader, at der er så meget sort i modebilledet, og på trods af at der også var det her, så forstår Asger virkelig at få en masse crazyness, som opvejer manglen på farver. Der var virkelig fine snit, virkelig fine sil-



huetter, og jeg er fuldkommen klar til at hoppe i det printede jakkesæt. Pelshattene har jeg allerede haft gang i i lang tid og ... To sekunder, min telefon ringer!

13:02

Det var min boss. Programmet for Carmacoma-showet er skredet, så der skal laves fittings på modellerne lige nu. Det er mit job, og designerne venter. Hej venner, hej shows, I'm outta here!

15:48

Jeg sidder på Ibsens Hotel, stedet hvor Carmacomas runway skal afholdes, og har endelig fundet en mikro pause til at få kastet lidt i halsen. Min mave er ved at dø, og jeg har aldrig i mit liv glædet mig så meget til at fylde den op med skinkesalat og grissini-stænger - det letteste og ultimativt mest klamme måltid direkte ført ind med plastikske.

De sidste fittings er overstået. Stressen er ved at lægge sig en smule, og jeg tænker alle tøj-sammensætningerne igennem. Mit arbejde som showstylist består i at få brandets seneste kollektion til at fremstå bedst muligt, så de sidste timer - og det meste af dagen i går - er blevet brugt i et virvar af tøj, bøjlestænger og halvnøgne modeller. *Passer den her trøje til de her bukser? Nej. Hvad med den her?* Sådan forsætter det, indtil jeg er tilfreds, og indtil designerne er tilfredse - både med outfittets sammensætning, og hvordan det fitter modellernes krop.

Pigerne er nu smuttet til make up'en og skal derefter have lavet hår, så jeg har fri for en kort stund. Nu, mad. Next, skydning af mig selv og mit eget outfit - min blog skal jo også lige passes!

19:17

Med fyldt mave fik jeg klaret billederne til min blog, lige inden modellerne skulle i tøjet - altså, show-tøjet.

Min assistent, der skal hjælpe med at få tøjet til at sidde lige i skabet i sekunderne før entreen på podiet, er netop kommet og skal sættes ind i de 16 færdige outfit. Vi har lige godt en time. I'll be back soon!

20:21

Fire minutter til showstart! Touch up'en er i gang, og jeg prøver febrilsk at få et sidste overblik over tøjet. Sofyia, tjek. Kecia, tjek. Maja, tjek. Nete, tjek. Line, tjek. Stine, tjek. Mascha, tjek. Josefine, tjek. Det hele er perfekt! Jeg glæder mig sindssygt meget til at se reaktionen fra publikum og håber selvfølgelig allermest, at designerne og jeg selv vil være tilfredse med mit arbejde. Aaargh, start nuuu ... →



22:48

Jeg er glad. Rigtig glad. Den obligatoriske gruppekrammer er på plads, og hele teamet er lykkelige over et fuldendt og fantastisk show. Champagnepropen er skudt af, og jeg er sikker på, at vi alle er fuldkommen klar til at få snakket med hinanden uden stresset hjerne. Min debut som showstylist har været formidabel, jeg er blevet rost til skyerne af både publikum, modellerne og designerne – thank God for that – og jeg har den vildeste følelse i maven! Jeg tror, uden pis, at jeg er verdens lykkeligste mand i minuttet lige nu.

Trods et hoved, der nok burde sove, ved jeg, at jeg er nødsaget til at fortsætte. Glæden skal ud, og jeg har en aftale med en masse om en lille dans til et afterparty på baren Sphere. Jeg vil tømme mit glas, kramme mine kolleger, græde lidt, grine lidt og ånde lettet op. Jeg kan ikke skrive lige nu, jeg .. This is fucking brilliant!



04:36

Halvfuld og urealistisk træt sidder jeg nu i bilen på vej mod min seng og gør status. Status på en ... ja, hvilket ord er rammende nok? .. vild uge. Magisk uge. Jeg er i hvert fald udkørt og lykkelig. At opleve så meget som jeg gør, er prisværdigt. Som blogger. Som stylist. Og som menneske.

Mit udgangspunkt i livet er, at jeg kan alt, og jeg synes, at jeg får bevist, at det passer på dage som disse. Det kan godt være, at jeg rent fysisk ikke kan slå saltomortaler eller bære 80 kilo tøj, men jeg fungerer som menneske. Jeg må bare gøre tingene anderledes. Jeg kan ikke gå, men jeg bevæger mig alligevel rundt i verden. Jeg kan ikke danse på mine ben, men jeg kan danse på fire hjul. Jeg er af den overbevisning, at man først bliver handicappet den dag, man mener, at man ikke kan noget.

Jeg er her, fordi min kreativitet fungerer, fordi jeg har en passion for tøj og en lyst og passion for livet, og det er sgu det allervigtigste i denne branche. I alle brancher. Jeg føler, at jeg har vanvittig meget at byde på og gør, hvad jeg føler for. Hvis jeg så begrænsninger i stedet for muligheder, ville jeg være færdig i branchen. Færdig i verden. Sådan er jeg heldigvis ikke skruet sammen (- takket være verdens bedste mor og verdens bedste liv, alt inklusiv!).

Jeg ved, at jeg bliver ved med gøre det, jeg elsker, og jeg har lovet mig selv, at jeg ikke stopper, før jeg dør. Jeg lever nemlig.

Tak for i dag – vi ses snart igen!

Hvis
du vil følge
Henrik Silvius'
modeblog, klik
ind på <http://wfifi.blogspot.com>.

Valg 2012

På Muskelsvindfondens landsmøde den 11.-13. maj 2012 skal der vælges formand, næstformand og ni medlemmer til repræsentantskabet. (Syv medlemmer er på valg, mens to medlemmer har trukket sig før tid.)

På de følgende sider præsenterer vi i kort form de kandidater, der ved redaktionens slutning har meldt deres kandidatur. Den fulde ordlyd af kandidaternes præsentation kan læses både i foreningsuniverset og på www.muskelsvindfonden.dk.

Medlemmer, der ønsker at opstille, men som ikke nåede at indsende deres præsentation inden deadline, kan stadig stille op til valget. Ifølge reglerne kan man stille op helt frem til afstemningen på landsmødet. Nye kandidater kan præsentere sig i foreningsuniverset.

Læs mere om landsmødet på www.muskelsvindfonden.dk - klik på "Medlemmer - klik her og log ind".

Kandidat til formandsposten

- genopstiller

Evald Krog, 68 år, Ajstrup

Præsentation: Stifter af og formand for Muskelsvindfonden, formand for Musholmfonden



"Jeg føler, at vores samfund i disse år bliver mere og mere lavloftet. Vi skal ikke stikke ret meget ud fra "det normale", før det udmærkede princip om at tage ansvar for eget liv ændres til, at vi må sejle vores egen sø, hvis vi er lidt anderledes end gennemsnittet. Samfundets privilegier målrettes et liv på en stadig smallere midterstribe. Mangfoldighed er ikke mere en kvalitet, men et problem.

Kort sagt. Der er mere end nogen sinde brug for Muskelsvindfonden og vores princip om "Plads til forskelle". Det er ikke kun medlemmerne, der har brug for Muskelsvindfonden, men derimod hele samfundet. En af vore vigtigste opgaver er at bidrage med åndelige vitaminer til et samfund, der lider af et stadig mere behandlingskrævende politisk og kulturelt snæversyn.

Trods det barske politiske klima over for mennesker med et handicap tror jeg dog fortsat, vi kan opnå forbedringer, men jeg tror også, vi skal vænne os til, at forbedringer forudsætter, at vi selv er med til at anvise finansiering f.eks. ved at pege på, hvilke ydelser der bedst kan undværes for at skaffe penge til nye, som vil have større nytteværdi for os. Dette er ikke nogen nem opgave, faktisk er det en udfordring, men netop derfor er den så meget desto mere spændende."

Kandidat til næstformandsposten

- genopstiller

Janne Sander, 55 år, Kbh.

Præsentation: Næstformand i Muskelsvindfonden, formand for LOBPA. Formand for Handicaprådet i København og for Centerrådet ved Handicapcenter København. Medlem af Det Sociale Nævn i Region Hovedstaden.



"Jeg genopstiller som næstformand, fordi jeg er stolt over at være talsmand i en organisation som Muskelsvindfonden, hvis hovedformål er at skabe plads til forskelle. Jeg ser mig selv som en positiv og engageret medspiller og ser desuden min rolle som sparring til formanden og ledelsen i det daglige arbejde.

Verdensomspændende krisetid og store reformer forude tvinger os som ansvarlig organisation til at pege på prioriteringer inden for socialpolitikken. Men samtidig skal vi sikre, at hjertesager som BPA, respiration og rehabilitering fastholdes og udvikles, og at forskning, etik og bløde værdier også bliver italesat.

Jeg medvirker hellere end gerne til at udfordre de mange forsøg på tilbageslag, vi møder på områder som fleksjob, førtidspension og det specialiserede handicapområde, så Muskelsvindfonden fortsat spiller en central rolle i dansk handicappolitik."



Kandidat til repræsentantskabet

- genopstiller

Peter Bach-Nielsen, 51 år, Århus**Præsentation:**

Er selvstændig advokat, har CMT/HMSN, har været i Muskelsvindfondens repræsentantskab siden 2009 og i bestyrelsen siden 2011. Medlem af handicaprådet i Århus og i DH Århus' bestyrelse og forretningsudvalg.

"Jeg vil gerne fortsætte med at arbejde for udviklingen i fonden, så vi sammen kan sikre de bedst mulige vilkår for vores medlemmer både i Muskelsvindfonden og i samfundet. Det gør vi bedst, når vi sammen bruger vores forskellige kompetencer/erfaringer, sådan at vi fortsat har en så stærk position i samfundet som muligt. Vi står over for meget store udfordringer, da der i samfundet har bredt sig en opfattelse af, at mennesker med handicap har det for godt. Mit bidrag hertil vil bestå i at give repræsentantskabet del i den erfaring, jeg har dels som advokat, dels fra mit øvrige virke."

Kandidat til repræsentantskabet

- genopstiller

Jutta Andersen, 52 år, Odense**Præsentation:**

Er sygeplejerske på en kræftafdeling på OUH, gift med Birger, som har ALS. Kontaktperson for pårørendegruppe. Medlem af repræsentantskabet siden 2006. Medlem af Muskelsvindfondens etiske råd. Bestyrelsesmedlem i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

"Vores flotte vision Plads til forskelle skal ikke blot være tomme ord, men føre til handling og tiltag, så vi kan være med til at præge vort samfund til at blive et mere solidarisk og rummeligt samfund, hvor også mennesker med handicap er naturlige deltagere. Med vores vision stiller vi også store krav til os selv. En sund proces efter min mening. Jeg tror på, at vi med et langt sejt træk kan være med til at trække samfundet i retning mod et større fællesskab. Det er der brug for."

Kandidat til repræsentantskabet

- genopstiller

Dorte Berenth, 50 år, Hvidovre**Præsentation:**

Arbejder i butik inden for køkkenbranchen, er mor til 23-årig søn med muskelsvind, medlem af repræsentantskabet siden 2009, formand på 8. år for hockey-klub, har siden 2004 arbejdet i det internationale udvalg for kørestols-hockey og er "Chief Jury".

"Der er mange udfordringer for Muskelsvindfonden i fremtiden, og nogle af de områder jeg gerne vil sætte fokus på er bl.a., at Muskelsvindfonden fortsat kan være en driftig medlemsforening, som er med til at sætte dagsordenen i samfundet, og at næste generation af medlemmer tager ansvar og bidrager til foreningens fremtid."

Kandidat til repræsentantskabet

- ny kandidat

Antonielt Vebel Pharao, 23 år, Hjortshøj**Præsentation:**

Studerende, har limb girdle muskeldystrofi. Er frivillig muskelterer, frivillig på Grøn Koncert og til Cirkus Summarum, børneleder på kurser, sommerlejrleder og leder på Muskelsvindfondens klubbage i efterårsferien for børn med muskelsvind, foredragsholder m.m.

"Jeg stiller op af den klassiske årsag, nemlig at jeg håber at kunne gøre en forskel i Muskelsvindfonden. Jeg håber at kunne få gang i nogle flere unge og skabe et godt netværk for dem både politisk og socialt. Jeg vil gerne sætte endnu mere fokus på, at vi alle er forskellige, og at vi skal bruge vores forskelligheder til noget positivt og nyskabende."

Kandidat til repræsentantskabet

- genopstiller

Anita Kruse, 60 år, Ishøj**Præsentation:**

Privatpraktiserende autoriseret psykolog, mangeårigt medlem af repræsentantskabet, næstformand i bestyrelsen for RCfM, medlem af Muskelsvindfondens etiske råd, ældre-politisk udvalg, respiratorudstyrprojektgruppen og arrangør af temadage i Københavns Lokalgruppe, underviser på kurser og temadage samt medlem af Bivirkningsrådet.



"Jeg har og vil fortsat arbejde for sundhedspolitiske emner såsom forskning og behandling. En højprioriteret opgave er stadig, at respirationscentrene får tilført tilstrækkelige ressourcer. Vi er på vej, men endnu ikke helt i mål.

Handicapområdet er under pres, og det kræver kamp udadtil, men indadtil i foreningen er dialog og styrkelse af medlemsdemokratiet også af høj prioritet. Vigtige handicappolitiske indsatsområder er den nye fleksjob- og førtidspensionsreform, BPA samt ønsker og behov hos vore ældre medlemmer."

Kandidat til repræsentantskabet

- genopstiller

Isak Kornerup Houe, 27 år, Århus**Præsentation:**

Skriver speciale i statskundskab, medlem af repræsentantskabet siden 2003, bestyrelsen 2004-2010, har selv muskelsvind, formand for ulandsudvalget i Sammenslutningen af Unge Med Handicap (SUMH), medlem af beskæftigelsesankenævnet i Midtjylland.



"Der kommer til at ske store, vigtige og givetvis også ubehagelige ting på handicapområdet i de kommende år. Det er første gang, jeg genopstiller til en dagsorden, der ikke kun står på at komme ud over stepperne, men også om at måtte kæmpe for de ting, vi har opnået. Dette er hverken en grund til at stoppe med at kæmpe for rimelige forbedringer eller til at have det dårligt over, at vi som mennesker med handicap koster samfundet penge. Vi skal blive ved med at insistere på at vise, at pladsen til forskelligheden er det hele værd, og at der findes mange andre måder at bidrage for de, der ikke nødvendigvis har arbejdsevne eller muskelkraft." □

Læs mere om kandidaterne på www.muskelsvindfonden.dk

Vil du med på sommerhøjskole?

Farmor-mad, kunst og kram, formidling af livshistorier og Danmark i 50'erne fortalt af Claus Hagen Petersen... Programmet for årets sommerhøjskole på Egmont Højskolen i Hou bugner af spændende og alsidige tilbud fra foredrag til kreative fag og med masser af snak, grin, tanker, ost og rødvin ind imellem.

Højskoleugen er arrangeret af Muskelsvindfondens seniorgruppe "Muskelbundet", som netop har åbnet for tilmelding til årets højskoleuge i uge 26. Invitationen gælder alle voksne medlemmer af Muskelsvindfonden og altså ikke kun seniorer. Tilmeldingen foregår efter først-til-mølle-princippet. Der plejer at være rift om pladserne, så skynd dig, hvis du vil med.

Læs hele programmet, om tilmeldingsfrister, priser m.v. på Egmont Højskolens hjemmeside: www.egmont-hs.dk/korte-kurser/uge26

Ny hjemmeside om FN's handicapkonvention

Institut for Menneskerettigheder har oprettet en hjemmeside om FN's handicapkonvention for at give danskere mere viden om konventionen. Hvad betyder den for dig? Hvad skal Danmark gøre bedre for at leve op til handicapkonventionen? Hvad var baggrunden for at vedtage en handicapkonvention? Og hvor ligger de største udfordringer for, at Danmark kan leve op til konventionen?

På hjemmesiden findes også alternative udgaver af konventionen. F.eks. har Socialministeriet og Institut for Menneskerettigheder udarbejdet informationsmateriale på tegnsprog og i en letlæst tekst.

Hjemmesiden har adressen: www.handicapkonvention.dk.

NOTER

ÅRSBERETNING

MUSKELSVINDFONDEN | 2011



plads til
forskelle!

MUSKELSVINDFONDEN

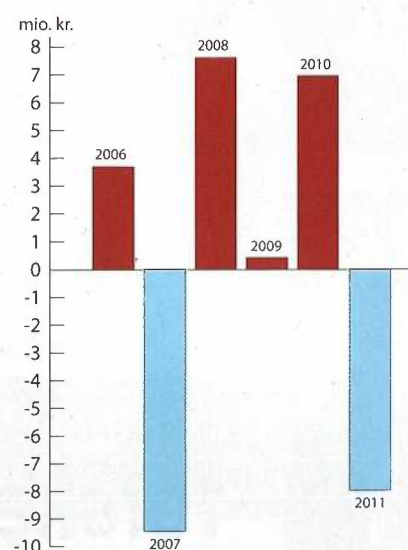


40 år i arbejdstøjet

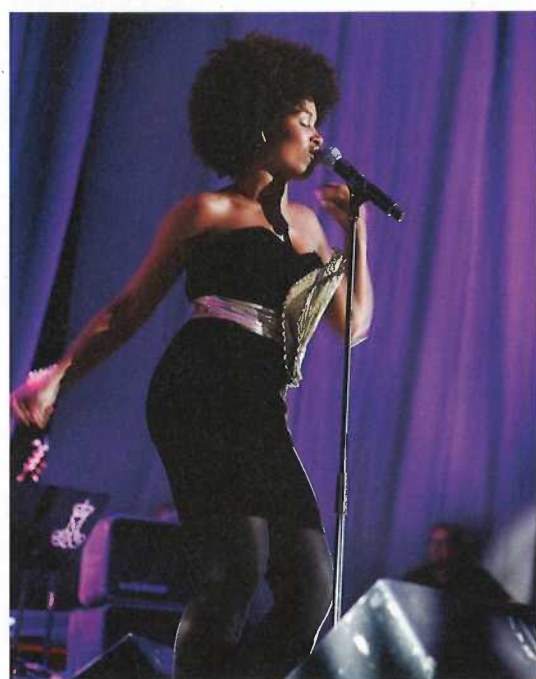
Viljestyrke og kampånd var vigtige elementer, da Muskelsvindfonden i 1971 blev stiftet. De samme ord kan også bruges om begivenhederne i 2011 – 40 år efter – både i det handicappolitiske arbejde og helt konkret, da Grøn Koncert blev afviklet i en sommer, der blev skyllet væk af enorme regnmængder. Vi gennemførte alle koncerter på trods – og også handicappolitisk fik vi i 2011 markeret, at der i høj grad er brug for en organisation som Muskelsvindfonden. Der er – desværre – stadig brug for nogen, der kan råbe højt, påpege urimeligheder og ulovligheder i sagsbehandling af mennesker med handicap og påvirke politikerne til at skabe løsninger, der giver et samfund, der respekterer og inkluderer alle.

Plads til forskelle-visionen er den røde tråd i Muskelsvindfondens indsats. På den ene side handler det om at styrke vores medlemmer til at tro på eget værd og tage del i samfundet og på den anden side at påvirke beslutningstagere og offentligheden generelt til at være åbne og inkludere alle mennesker, uanset hvor forskellige vi er. At se værdien i forskellighed.

Resultat 2006 - 2011
Muskelsvindfonden

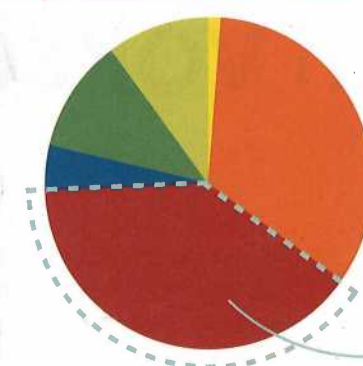


Muskelsvindfondens 40 års jubilæum blev markeret i forbindelse med landsmødet i maj, som var gjort ekstra festligt med gallamiddag, familieshow for børnene og stort gallashow for voksne i Scandinavian Congress Centre. Både medlemmer, frivillige og medarbejdere var inviteret med til festlighederne.
Foto: Søren Holm/Chili



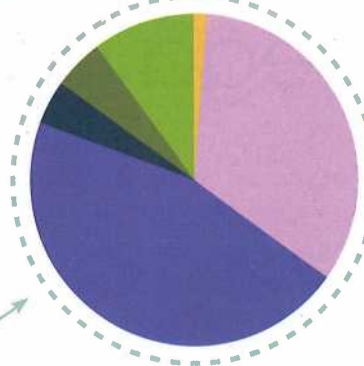
ÅRSBERETNING
2011

Fordeling af de samlede omkostninger



- 2% Finansielle omk.
- 4% 40 års jubilæum, hensat sidste år
- 10% Adm. og ledelsesomk.
- 12% Udbygning af Musholm Bugt Feriecenter, dækkes af eksterne bidrag og tidligere hensættelser
- 33% Indtægtskabende virksomhed
- 39% Formålsbestemte omk.

Formålsbestemte omkostninger



- 2% Marselisborg Centret
- 4% Musholm Bugt Feriecenter, drift
- 5% RehabiliteringsCenter for Muskelsvind
- 10% Handicappolitik
- 33% Kommunikation
- 46% Medlemsarbejde

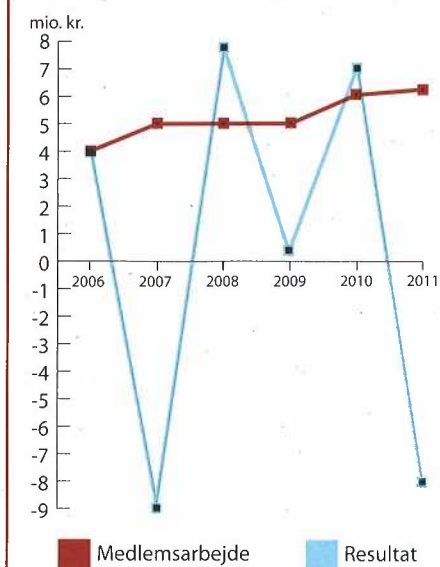




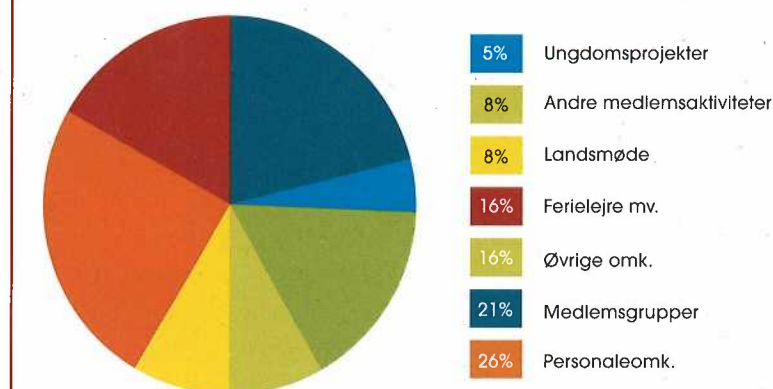
Medlemsarbejdet:

Der var både fysiske aktiviteter og grubleopgaver, da deltagerne i M-power-projektet i september mødtes til "udelliv-weekend".
Foto: Helene Bagger.

Omkostninger anvendt til medlemsarbejde i forhold til årets resultat



Medlemsarbejde - fordeling af omkostninger i 2011



Et **spil** om at begå sig som **voksen**

Terningen viser en sekser. Bilen flyttes seks felter frem og lander på dilemma. "Hvordan tackler jeg situationen, når jeg skal møde min sagsbehandler for første gang?" Dagligdagens dilemmaer og virkelighedens spørgsmål er i spil, når de unge rundt om bordet dystet i m-power-spillet - et spil om at lære at begå sig som voksen, når man har en muskelsvinddiagnose i rygsækken.

Spillet er udviklet af Jakob Dahl, en ung, der selv har muskelsvind, og som fra egen krop kender til nogle af dilemmaerne. Han ved, at emnerne er relevante at forholde sig til som ung, men han ved også, at man som ung ikke gider

at læse hverken lovtekster, kedelige vejledninger eller tørre pjecer, der kan give de nødvendige informationer.

"Mit udgangspunkt har været, at det godt må være sjovt at lære om sociallovgivningen og ens rettigheder," siger Jakob Dahl, som i 2011 udviklede spillet til brug i Muskelsvindfondens mentorprojekt, M-power.

Det tre-årige M-power-projekt, der startede i december 2010, har som mål at ruste 19 unge med muskelsvind i alderen 16-18 år til at komme godt i gang med voksenlivet. Undersøgelser viser, at overgangen til voksenlivet kan være svær, når man også har et handicap. Derfor blev M-power-

projektet sat i gang for at hjælpe de unge ved at knytte dem til en gruppe mentorer - 8 voksne mellem 22-30 år, der også har muskelsvind, og som selv har "prøvet turen" og fået erfaringer med at kombinere deres handicap med at få uddannelse, arbejde, hjælperordning, handicapbil osv.

Udover M-power-projektet har medlemsarbejdet i 2011 haft fokus på de medlemmer, som Muskelsvindfonden ikke hidtil har været gode nok til at nå ud til. Bl.a. er der dannet en ny medlemsgruppe for gående kvinder, en pårøndergruppe for voksne børn til personer med ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose) og en ny gruppe

for 19-22-årige unge kvinder. Dette fokus fortsætter i 2012, hvor det bl.a. er planen at oprette særlige grupper for familier med diagnosen dystrophia myotonica og flere ALS-pårørendegrupper.

Udgangspunktet for alle medlemsaktiviteter er, at de skal være med til at styrke medlemmerne til at tage del i og være synlige i samfundslivet. Derfor er det ikke muskelsvind, der er på dagsordenen, når de unge f.eks. samles til klubbage, eller seniorerne mødes på sommerhøjskole. Muskelsvind er fællesnævneren for deltagerne og det, der bestemmer rammerne for aktiviteterne, men indholdet tager udgangspunkt i, hvad der er relevant for aldersgruppen. →

Medlemmer i tal (2011)

Medlemmer: 2014

Medlemsgrupper og deres aktiviteter:

- 11 forældregrupper med i alt 90 familier
- 12 weekendkurser og 4 temadage
- 1 pige-gruppe (17-21 år) med 9 piger - 2 weekendkurser
- 1 ungdomsgruppe (18-35 år) med 58 deltagere
- 2 weekendkurser
- 1 H-netværket i Århus (mænd 23-30 år) med 7 deltagere
- ugentlige møder på MarselisborgCentret, Århus
samt 2 x 4 dage på Musholm Bugt Feriecenter
- 1 onsdagsloge (mænd med DMD 23-40 år) med 8 deltagere
- månedlige møder i Muskelsvindfonden, Århus
- 1 midtgruppe (25-50 år) med 19 deltagere - 1 weekendkursus
- 1 kvinde-gruppe (gående kvinder 29-50 år) med 22 deltagere
- 1 weekendkursus
- 1 voksengruppe (30 år og opefter) med 44 deltagere
- 2 weekendkurser
- 1 myastenigruppe (25 år og opefter) - træf i VestDanmark med
17 deltagere, træf i ØstDanmark med 30 deltagere, Ungdoms-
gruppen til Grøn Koncert med 15 deltagere
- 1 ALS-gruppe (25 år og opefter) med 22 deltagere
- 1 weekendkursus
- 5 ALS-pårørendegrupper (ægtefæller, voksne sønner/døtre)
med 52 deltagere - 50 møder
- 1 lokalgruppe Nordjylland (alle aldre) med 25 deltagere med
muskelsvind, 42 deltagere i alt - 1 temaaften
- 1 lokalgruppe København (alle aldre) med 140 deltagere
- 2 temadage

32 medlemmer aktive i de kommunale handicapråd

Øvrige medlemsaktiviteter:

- 4 sommerlejre á 1 uge (8-17 år) for i alt 92 børn/unge
- 2 x 4 dages klubdage (10-17 år) for i alt 50 børn/unge
- 1 familiemix - forældre-netværk med 22 familier - 1 weekend
- 1 netværksmøde for aktive kontaktpersoner og politikere
- 34 medlemmer, i alt 66 deltagere - 1 weekend
- 1 tre-dages landsmøde på Egmont Højskolen med 462
deltagere (185 medlemmer, resten familie, hjælpere m.v.)
- 1 højskoleuge på Egmont Højskolen for unge (18-35 år) med
11 deltagere med muskelsvind, 130 deltagere i alt
- 1 højskoleuge for seniorer (40 år og opefter) med 41 deltagere
med muskelsvind, 63 deltagere i alt
- M-power-projektet for 19 unge og 8 voksne mentorer
- 6 weekend-samlinger

Det politiske arbejde i Muskelsvindfonden

- 4 repræsentantskabsmøder
- 4 bestyrelsesmøder

Urimelig
og ulovlig
afgørelse

Handicappolitik:

Steen Neumann troede ikke sin egne ører. Da Horsens Kommune besluttede at beskære hans hjælperordning fra 168 timer til 119 betød det, at han ikke længere kunne leve det aktive liv, han ihærdigt havde arbejdet på at få opbygget. Kommunen mente, at Steen Neumann kunne nøjes med en tilkaldeknap, hvis han havde brug for hjælp om natten. At han på grund af sin muskelsvind ikke kunne aktivere knappen uden hjælp, er blot ét af flere hovedrystende eksempler på Horsens Kommunes afgørelser.

Med Muskelsvindfondens hjælp ankede Steen Neumann afgørelsen til Det Sociale Nævn - og vandt efter flere måneders kamp. Kommunen havde ikke belæg for at beskære hans hjælperordning.

"Jeg må erkende, at jeg var slået helt ud efter over 7 måneders 'psykisk tortur'! Jeg har trods alt haft 24 timers hjælp i over 12 år, og min situation er jo progressiv," siger Steen Neumann.

Hans sag er blot én blandt mange, som Muskelsvindfonden i 2011 hjalp igennem ankesystemet. Principielle sager, som gentagne gange påpegede, at kommunernes spareiver havde taget overhånd.

En anden problemstilling, som Muskelsvindfonden i 2011 var aktivt involveret i, var respirationsbehandling. Både når det drejede sig om kapaciteten på de to respirationscentre på henholdsvis Rigshospitalet og Århus Universitetshospital, om de deraf følgende lange ventetider på behandling, der i nogle tilfælde kostede dødsfald, samt uddannelse af hjælpere. Vi gik også ind i problemerne om hovedstadsregionens meget ufleksible regler for ansættelse af særlige hjælpere til respiratorbrugere, der i forvejen havde en BPA-ordning.

Nogle af problemerne fik et positivt udfald - bl.a. er kapaciteten på de to respirationscentre øget og forbedret - mens andre områder stadig kræver at blive fulgt til dørs.



Steen Neumanns sag kom også i andre medier, efter at han havde fortalt sin groteske historie til Muskelkraft om kommunens ulovlige nedskæring i hans BPA. Foto: Carsten Ingemann / Das Buro.

Forskning:



Fysioterapeut Birgit Werge og cheflæge Jes Rahbek fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind på besøg hos 33-årige Peter Johnsen for at spørge ham om hans levevilkår og livskvalitet. Foto: Bodil Jensen.

Unik viden om voksne med DMD

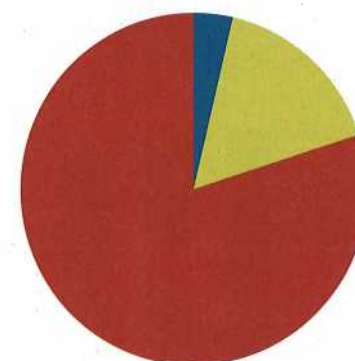
Er du ensom? Hvordan er dit liv? Spørgsmålene blev stillet i mange varianter, da medarbejdere fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM) i efteråret besøgte 90 danske mænd med diagnosen Duchennes muskeldystrofi (DMD) for at spørge til deres levevilkår og livskvalitet. Interessen for disse 90 mænd er stor - både i Danmark og udlandet - fordi de er første generation af voksne med DMD. Større viden og bedre behandlingsmuligheder har betydet, at personer med DMD i dag opnår et voksenliv, og derfor er det vigtigt at indhente viden og erfaringer fra disse voksne mænds liv, som kan bruges af såvel fagfolk som kommende generationer af personer med diagnosen.

"Det er en unik viden, vi får via undersøgelsen. Der er ikke andre lande, der har tilsvarende undersøgelser," siger cheflæge Jes Rahbek fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, som ved, at resultatet vil blive fulgt med stor interesse i

udlandet. Bl.a. i Europa, hvor en række lande, heriblandt Danmark, samarbejder om at forbedre rehabiliteringsindsatsen for personer med Duchennes muskeldystrofi.

Det internationale islæt har også på andre områder præget rehabiliteringscentrets arbejde i 2011. På den årlige skandinaviske konference for fagfolk, Brickless Centre-mødet i september, udvekslede deltagerne bl.a. erfaringer om de såkaldte Care-programmer (ensartede behandlings- og rehabiliteringsmetoder) for udvalgte diagnoser. I et andet projekt brugte RCfM for første gang Skype som redskab til at samle internationale eksperter fra andre dele af verden for at diagnosticere den præcise undertype til to danskere med muskelsvinddiagnosen kongenit muskeldystrofi. Denne "Skype-klinik" følges op i 2012 med nye cases og varsler nye måder at få stillet svære diagnoser på.

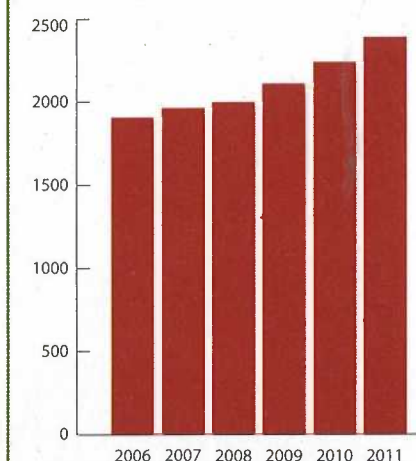
Omkostningsfordeling i RCfM



3%	Fællesomk.
17%	Forskning og udvikling
80%	Vejledning i rehabilitering*

* Vejledning i rehabilitering omfatter bl.a. konsulentrapporter, kurser, telefonydelser, undersøgelser, samtaler og rådgivning ved konkrete situationer som f.eks. boligindretning, hjælpemidler samt skolestart.

Antal brugere i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind



RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Medarbejdere: 27

Faggrupper:

1 cheflæge, 1 neurolog, 6 fysioterapeuter, 6 ergoterapeuter, 3 sygeplejersker, 2 socialrådgivere, 2 psykologer, 1 rehabiliteringskonsulent, 4 sekretærer, 1 kommunikationsmedarbejder.

Kurser m.v. i 2011

- 7 internatkurser med i alt 332 deltagere (heraf 116 brugere)
- 2 specialsommerlejr (unge med Dystrophia Myotonica og "Olsenbandelejr" for unge med ekstra behov - 48 deltagere (brugere og hjælpere)
- 4 temadage, ALS-pårørende og SMA-undersøgelse 168 deltagere (i alt 79 brugere)
- I alt 524 deltagere, heraf 219 brugere (personer med muskelsvind)

Faglige arrangementer

- 1 temadag om at flytte hjemmefra - (8 unge)
- 1 Brickless Centre og konsortiedag - (101 fagpersoner)
- ALS-teamseminar (76 fagpersoner)

Regnskab (2011):

- 17,6 mio. kr. til vejledning i rehabilitering
- 3,8 mio. kr. til forskning og udvikling

Projekter i RCfM og Udviklingscentret 2011:

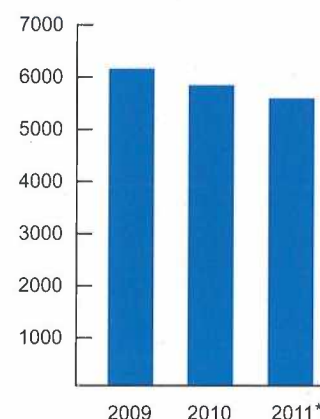
- Opbygning af dansk register for neuromuskulære sygdomme
- Care NMD - europæisk projekt om Care ved Duchennes muskeldystrofi
- Phd-projekt om beskrivelse af muskelkraft og funktioner hos personer med spinal muskelatrofi
- Phd-projekt om fortællinger som redskab i rehabilitering af personer med Amyotrofisk Lateral Sklerose
- Livskvalitet hos voksne personer med Duchennes muskeldystrofi
- Undersøgelse af det palliative forløb ved Amyotrofisk Lateral Sklerose
- Diagnosticering over nettet / telemedicin

Læs mere om RCfM's arbejde på www.rcfm.dk

Musholm Bugt Feriecenter:

Nye glasgange og indretning af en pejsestue var i 2011 de første tegn på, at den store udbygning af feriecentret er gået i gang. Foto: Jakob Boserup.

Antal overnatninger i 2009-2011



*Faldet i antal overnatninger i 2011 skyldes udelukkende, at dele af feriecentret har været lukket pga. etableringen af glasgangene.

Spaden i jorden

Der var ingen sølvspade og borgmestertale den første april 2011, da det første spadestik til den store udbygning af Musholm Bugt Feriecenter til 100 mio. kr. blev taget. Direktør i Muskelsvindfonden Henrik Ib Jørgensen sad på sit kontor i Århus og funderede midt i den almene travlhed over, om man alligevel skulle have gjort en lille fest ud af det. For selv om det kun var et spadestik til den nye glasgang, der er første del af byggeriet, var det alligevel et kæmpe symbol på, at endelig var byggeriet i gang. Efter alskens genvordigheder med arkitektskift, lokalplaner og en lang fundraisingperiode var drømmen blevet til virkelighed. Og glasgangen var egentlig lige så vigtig som multihallen og resten af udbygningen. Har man muskelsvind, kan man ikke holde til kulde og blæst, når man bevæger sig fra bygning til bygning.

"Når vi går i gang med den store multihal til næste år, så laver vi sgu' et spadestik, der slår sølvspaden fra dengang, Musholmbyggeriet blev sat i gang. Vi hyrer en gravko, og så kan Evald styre

den," tænkte Henrik Ib Jørgensen ved sig selv, før mobiltelefonen på ny insisterede på hans opmærksomhed.

Etableringen af glasgangene og den ny pejsestue, som har gjort feriecentret mere sammenhængende og åbnet flere muligheder for aktiviteter, har også på andre måder sat sit præg på Musholm i 2011. Udlejningen af ferieboliger er faldet i forhold til året før, da dele af feriecentret har været lukket ned på grund af håndværkere. Desuden blev Muskelsvindfondens landsmøde ikke afholdt på feriecentret, som det plejer, men blev flyttet til Egmont Højskolen i Hou. Det skyldtes dels byggerødet, dels fejringen af foreningens 40-års jubilæum.

I efteråret kom den resterende del af udbygningen af feriecentret et skridt nærmere. Lokalplanen for udvidelsen blev sendt i høring blandt naboerne, og processen afsluttes i foråret 2012, hvorefter næste fase med arkitektkonkurrence, byggeplan, licitation og selve byggeriet kan gå i gang. Udvidelsen forventes at stå klar i 2014.

Næsten aflyst

Indsamlingsaktiviteter og frivillige:

Stemningen i kontorbussen var mørk som regnen udenfor, hvor nedcrew og multicrew stod parat til at pille scenen ned og kæmpe sig videre fra Odense til Næstved, når Nik & Jay var gået af. Produktionsansvarlig Andreas Balslev kiggede på indsamlingschef Theis Petersen, Grøn Koncerts projektleder Maria Wael og landmålerne. I telefonen havde de pladsmand Søren Kjeldsen. Han stod i Næstved og kiggede hovedrystende på pladsen, der var blank af vand flere steder. Vejrudsigten for morgendagens koncert så lige så grim ud som de foregående dage.

"Gennemfører vi, kan vi risikere at bruge alle kræfter i Næstved - slide de frivillige op - og hvad med materiellet? Det kan betyde aflysning i Valby!" sagde Andreas Balslev til gruppen.

Han, indsamlingschefen og sikkerhedschef Jack Leth kørte til Næstved for at se pladsen med egne øjne. Der var stille i bilen. Blev der aflyst i Næstved, ville det være anden gang i Grøn Koncerts

29-årige liv, at det skete. Undervejs blev der bestilt ekstra 400 jernplader til at lægge på adgangsvejene og ekstra traktorer. Beredskabschefen i Næstved mødte tre dystre mænd.

Men langsomt blev stemningen vendt. Ved at gøre pladsen mindre og flytte de forskellige boder kunne de værste vådområder undgås.

Sikkerhedschefen og beredskabschefen så hinanden i øjnene. Beslutningen var taget. Grøn Koncert skulle spille i Næstved!

I dag tænker indsamlingschef Theis Petersen tilbage på aftenen som en kæmpe sejr. En sejr for hele Grøn Koncert-holdet, der stod sammen trods søvnmangel, mudder og kulde.

"Denne Grøn Koncert tur har været den hårdeste nogensinde, men de frivillige, musikerne, sponserne - vi stod sammen! Tænk, at vi er så heldige at arbejde sammen med så mange frivillige, der atter beviste, at professionel afvikling og sammenhold sidder i rygmarven på dem," siger han. →

135.000 mennesker trodsede sommerens skybrud og kom til Grøn Koncerts otte koncerter landet over. Her i Valby. Foto: Morten Rygaard

Programmæssigt var Grøn Koncert en succes. Det beviste en total udsolgt koncert i Århus på turneens eneste solskinsdag. Men vejrmæssigt var Grøn Koncert en nedtur, og desværre fulgte økonomien med. Selv det gode musikprogram, flere nyheder på koncertpladsen, fokus på sund mad i boderne og energibevidsthed i hele koncertproduktionen kunne ikke opveje de enorme skybrud og kølige vinde, der betød, at ca. 135.000 gæster fandt vej til de otte koncerter mod 190.000 i 2010.

Til gengæld bekræftede Cirkus Summarum sin værdi både som familieoplevelse og som indtægtskilde til Muskelsvindfondens arbejde for børn og unge. Målet var at skabe en unik, magisk cirkusoplevelse for børnefamilier, hvor der var sammenhæng mellem forestillingen i teltet med alle de kendte figurer fra DR's børneprogrammer og legepladsen udenfor. Nøgleordene var magisk, fantastisk, originalt, plads til forskelle og involverende, hvor det tilgængelige element var tænkt ind. 77.000 store og små publikummer købte billet til forestillingen, som høstede stor begejstring og gode anmeldelser.

Til gengæld levede årets nyskabelse: JuleRamasjang - en julekoncert med DR Big Band og flere figurerne fra DR's børneunivers ikke op til forventningerne. Derfor holder arrangementet pause i 2012, mens vi sammen med DR overvejer, om conceptet kan udvikles, så det både publikumsmæssigt og økonomisk kan blive en succes i 2013.

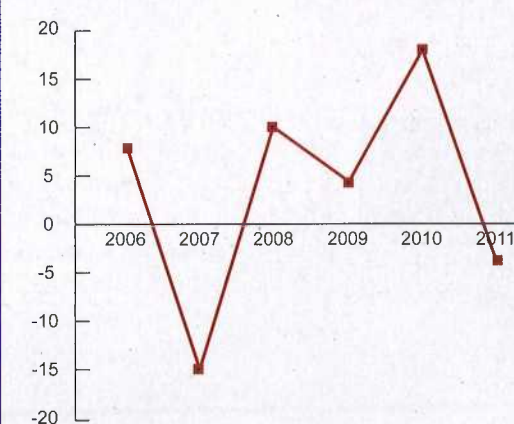
På frivilligområdet var udfordringen ved Cirkus Summarum i 2011 bl.a. at finde frivillige nok og få rekrutteret en lidt anden gruppe frivillige, der kunne dække opgaverne under den seks uger lange cirkusperiode i København og Århus. Det lykkedes, men er stadig et område, der skal udvikles i de kommende år.

Det samme skal ske med frivilligheden generelt i Muskelsvindfonden. I 2011 og i de kommende år skal der endnu mere fokus på at få kvalificeret rekrutteringen, optagelsen og fastholdelsen af de

Fordeling af nettoindtægter fra indsamlingsaktiviteter 2011

Grøn Koncert	4.148.000
Roskilde Festival	1.410.000
Cirkus Summarum	3.387.000
Andre events	272.000
Udgifter indsamlingsafdelingen	-13.475.000
DKK	-4.259.000

Nettoindtjening indsamlingsaktiviteter 2006-2011



frivillige. Sektionslederuddannelsen, som i 2011 er i gang med sit tredje hold frivillige fra Grøn Koncert, skal efter planen spredes ud og tilbydes andre organisationers frivillige. Uddannelsen er med til at kvalificere det frivillige arbejde, men giver samtidig kursisterne en god ballast, som de også kan bruge i deres civile liv.



Quartet de rumpet fra Cirkus Summarums forestilling i 2011.
Foto: Per Gudmann

De frivillige

Muskeltererne 2011 (frivillige børnepassere)

- 30 frivillige i muskeltererne - heraf 25 meget aktive
- Muskelterer har været i funktion på 7 kurser samt et landsmøde
- 2 muskelter-weekender - indhold: diagnoser, intern udvikling af korpset, planlægning og evaluering

Det Grønne Crew 2011

- 4.914 medlemmer af Det Grønne Crew
- Ca. 1.700 frivillige har været i aktion i løbet af året (inkl. endagsfrivillige)
- Crewet har løst opgaver på følgende arrangementer: Grøn Koncert, Roskilde Festival, Cirkus Summarum, JuleRamasjang, Merry Christmas Baby, Muskelsvindfondens Landsmøde, Ledreborg Slotskoncerter, i forbindelse med Eftersluk, på Muskelsvindfondens lager i Hedensted samt i forbindelse med afvikling af vores 40 års jubilæumsshow
- Ca. 30 crewer deltog sammen med medarbejdere i Muskelsvindfonden i DHL-Stafetten i Århus
- Der har været afholdt 2 sektionschefweekender: en forberedende weekend (ca. 120 frivillige sektions- og souschefer) og en evalueringsweekend (ca. 70 frivillige sektionschefer)
- Hold I og II har afsluttet Muskelsvindfondens Lederuddannelse, og Hold III er godt i gang med deres uddannelse. Holdet består af 18 frivillige.
- Der har været holdt 2 informationsmøder for nye frivillige i henholdsvis København og Århus. I alt ca. 60 deltagere
- Der har været en tilgang på ca. 350 nye, aktive frivillige i forhold til 2010.

Event Safety 2011

- 115 Event Safety Crew, heraf 60 i security-delen, 54 præhospital (førstehjælp), 10 læger tilknyttet, 1 materielchef
- Event Safety har brugt i alt ca. 10.000 timer på security-opgaver på primært Muskelsvindfondens egne arrangementer. Desuden for eksterne kunder som Tivoli og Århus Kommune i forbindelse med koncerter.
- Event Safety har brugt i alt ca. 15.000 førstehjælps-timer på Muskelsvindfondens egne arrangementer og for eksterne kunder: bl.a. ved koncerter i Forum Horsens, Casa Arena Horsens, NRGi Arena, Scandinavian Congress Center, Boxen i Herning, Forum Copenhagen, KB Hallen samt Tivoli
- På Roskilde Festivalen stod Event Safety for førstehjælpsstationen MAIN på festivalområdet.
- Der har været afholdt 3-dages uddannelse for security og førstehjælpsmedarbejdere i maj samt 1 dag i november for eksisterende medlemmer
- Der er uddannet 17 førstehjælpsassistenter og 19 security-folk, som har gennemgået henholdsvis 6 og 3 weekend-forløb i 2011
- Event Safety har desuden bidraget med en førstehjælpsøvelse på såvel Muskelsvindfondens sommerlejr for 14-17-årige som klubdagene i efterårsferien for 10-13-årige børn med muskelsvind

Først og fremmest menneske

Dan R. Brock bidrager med en fortælling om sit liv i bogen, som Muskelsvindfonden udgav i anledning af sit 40 års jubilæum. Foto: Helene Bagger.

Ved første øjekast tænker de fleste på Dan R. Brock som 'ham i kørestolen', men efter bare få minutters snak og spørgsmål forvandles 'den stakkels handicappede' pludselig til mennesket Dan. Ham, der har spillet teater og holdt foredrag. Har rejst meget og har fundet kærligheden på en anden måde end de fleste. En spændende fortælling.

"Jeg vil jo først og fremmest bare være menneske og ikke være speciel," siger Dan R. Brock, som har medvirket i Muskelsvindfondens jubilæumsbog "Først og fremmest menneske", som udkom i efteråret.

En bog med 12 fortællinger om mennesker med muskelsvind, som på hver deres måde viser forskelligheden blandt mennesker og viser, at hvert enkelt menneske har noget at give og lever livet, selv om det oprindelige udgangspunkt blev ændret.

Bogen er blot ét eksempel på det fokus, kommunikationsarbejdet har haft på at nedbryde fordomme om muskelsvind og handicap i 2011. Andre eksempler er, da "Tonni The Man" - en ung fyr med muskelsvind i stylet kørestol - var med til at åbne Grøn Koncert sammen med Jakob Haugaard

og rapperen Kato. Eller da Albin på 4 år i sin lille, hurtige el-kørestol indspillede en video som stærk mand i cirkus og storesøster Johanne som hestedressør, og videoen blev brugt som appetitvækker til sommerens Cirkus Summarum.

Ved at træde frem og gøre de ting, man drømmer om, er det lige pludselig ikke længere kørestolen eller handicapet, der kommer i fokus, men i stedet en 4-årig drengs drøm om at være stærk mand og en unge mands ønsker om at gøre karriere som rapper, der bliver det centrale.

Øget synlighed på kommunikationen plads til forskelle betød i 2011 bl.a. lancering af en ny facebookprofil og flere nyhedsbreve, men også øget ekstern gennemslagskraft. Pressemæssigt bød 2011 på alt fra indslag i Aftenshowet, et 2-siders Politiken-opslag om Evald Krogs liv og syn på de kommunale besparelser på handicapområdet til placering af handicappolitiske historier i lokale medier. Året blev smukt afsluttet af et tre timers interview i december med 22-årige Antoinett Pharaos Vebel, der nedbrød fordomme om personer med handicap i P3-programmet Fordomsfrekvensen.

Fakta

- Muskelkraft - 5 numre, oplag ca. 4.500.
- Hjemmeside - nyheder, blog, fotoreportage fra sommerlejr, rejsebeskrivelser m.m.
- Sociale medier - Facebook bl.a. officielle sider: 'Muskelsvindfonden Plads til forskelle' og 'Musholm Bugt Feriecenter' samt grupper: f.eks. det Grønne Crew, M-power, Muskelsvindfondens ungdomsgruppe m.fl.

Presseomtale i 2011

Knap 3500 gange blev Muskelsvindfonden og foreningens indsamlingsaktiviteter omtalt i aviser og på nettet. Fordeling af omtaler:

Grøn Koncert - 1448 gange
Muskelsvind - 945 gange
Muskelsvindfonden - 760 gange
Cirkus Summarum - 276 gange
JuleRamasjang - 42 gange

Forventninger til 2012

Det økonomiske resultat i 2011 har betydet, at det har været nødvendigt at skære ca. 3 mio. kr. af driftsomkostninger i 2012. Besparelser, der fortrinsvis rammer administrationsomkostningerne, mens medlems- og kommunikationsaktiviteterne kun er beskåret i meget begrænset omfang. Men det er helt klart, at Muskelsvindfonden i de kommende år er nødt til give højeste prioritet til at få styrket det økonomiske beredskab, hvis vi skal kunne bevare vores aktiviteter og tilbud på det niveau, vi

har i dag.

En måde at stabilisere økonomien på er bl.a. ved, at vi udvikler nye og ikke så vejrafhængige indsamlingsaktiviteter. Der har vi allerede nogle idéer på tegnebrættet. Andre måder er at kigge på udgiftssiden.

I 2012 kommer udbygningen af Musholm Bugt Feriecenter til at kræve sin opmærksomhed, men mest fra skrivebordet. Arkitektkonkurrence, byggeplaner og licitationen skal på plads, og først i starten af 2013 begynder selve byggeriet.

Nøgletal

2011

Egenkapital	25,0 mio.kr
Likvid kapital	9,8 mio.kr
Soliditetsgrad (procent)	42%
Sikkerhedsfaktor*	0,74

*Egenkapitalen divideret med samlede udgifter. Viser foreningens formue i forhold til aktivitetsniveauet. Ved en sikkerhedsfaktor på én vil foreningens aktivitetsniveau kunne fastholdes i et år uden nogen indtægter.

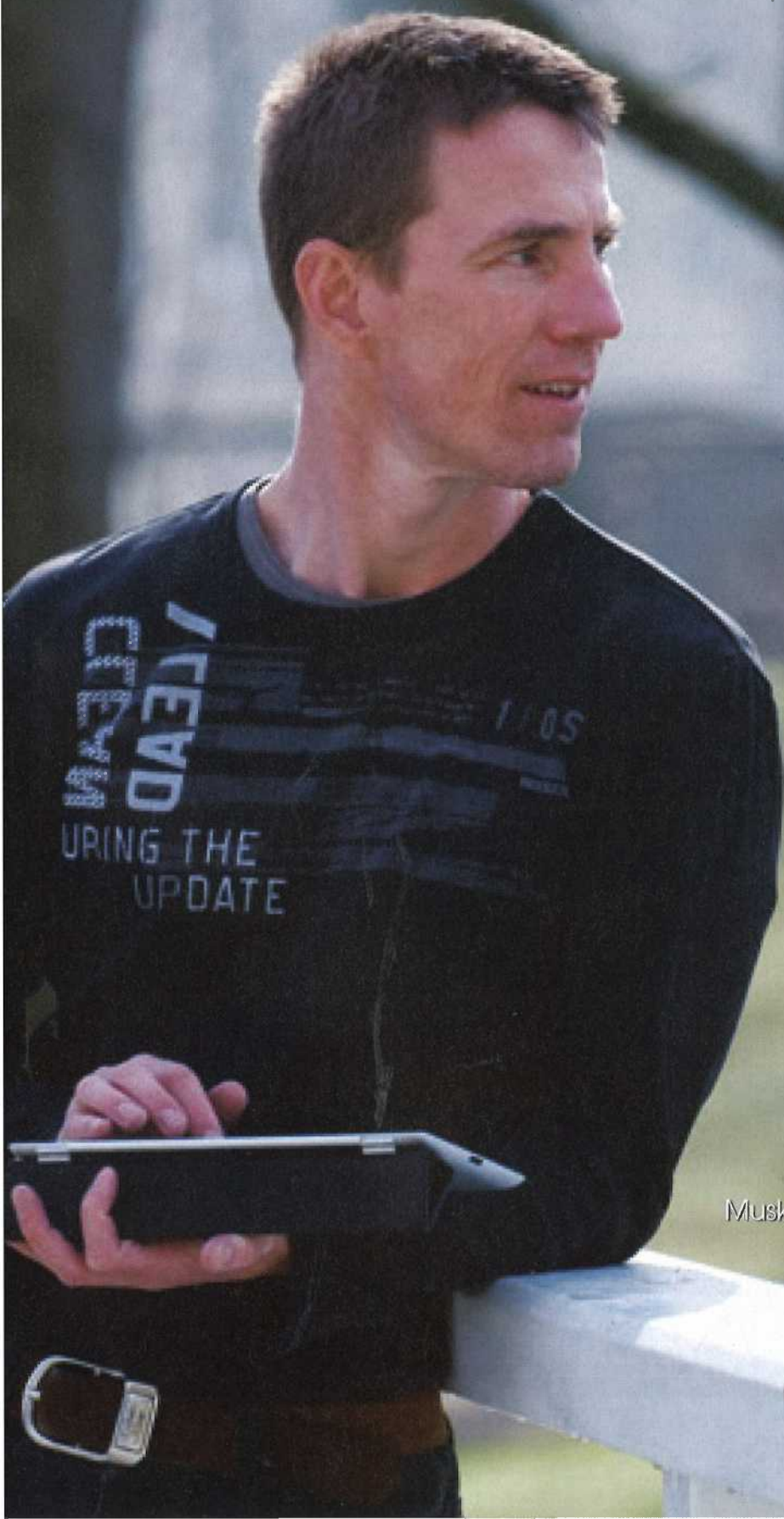
Medarbejdere

Muskelsvindfonden	32 ansatte
RCfM	27 ansatte
Handshake	3 ansatte
Musholmfonden	6 ansatte

Muskelsvindfondens årsrapport for 2011, hvor vi bringer en grundig gennemgang af årsresultatet for 2011 samt ledelsesberetningen, der sætter ord bag tallene, kan fra 1. maj 2012 findes på www.muskelsvindfonden.dk



En arbejdsuge med handicappolitik



Handicappolitisk medarbejder i
Muskelsvindfonden har skrevet dagbog



En rask cykeltur – og gerne en ekstra lang tur i weekenden – er godt at have i benene, når arbejdsugen begynder.

Af Thomas Krog

Foto: Anne Mette Welling

Fem år har jeg været ansat i Muskelsvindfondén. De seneste to år har jeg fokuseret mere og mere på handicap-politik. Der går en lige linje fra at hjælpe medlemmer, der er kommet i klemme i principielle sager, til den politiske lobbyisme, der skal skabe generelle forbedringer – eller undgå de værste generelle forringelser, som desværre er på den politiske dagsorden i øjeblikket.

Tirsdag

Jeg er ansat 20 timer om ugen, så denne arbejdsuge med muskelsvind starter først tirsdag. Som vanligt ligger der lidt for mange papirer og mails, som jeg bør få styr på i en fart.

Det første, jeg skriver, er en rykker til Horsens Kommune.

Et medlem har ventet i over tre måneder på at få afgjort, om kommunen vil bevilge en kørestol, der er nødvendig, for at han kan dyrke den sport, han har dyrket i 15 år. På sin hjemmeside skriver kommunen, at de har en sagsbehandlingstid på max 2 måneder, men de tæller åbenbart forfra, hver gang en ny medarbejder overtager sagen.

Jeg skriver venligt, men bestemt til dem, at den reelle sagsbehandlingstid er langt over to måneder, og at vi derfor regner med en meget hurtig afgørelse. Begrundelsen for det halve nej, som kommunen diskede op med i efteråret, holder i hvert fald ikke. Når de skriver, at "serviceniveauet i Horsens Kommune er én el-kørestol", så er vi

nødt til at gøre opmærksom på, at sådant et firkantet serviceniveau ikke er i overensstemmelse med hverken lovgivningen eller ankepraksis på området. Begrundelsen: "sådan er det i rigtig mange kommuner" gør ikke argumentet mere korrekt. Det må være svært for veluddannede sagsbehandlere at skrive den slags usaglige begrundelser.

Et medlem, jeg kender fra tidligere, ringer. Hun har fået et brev fra Aalborg Kommune. Brevet forstår hun nærmest som en trussel om, at hun som respiratorbruger selv kommer til at betale, hvis hun indkalder en ekstern vikar, når en af hendes hjælpere er syg. Derfor skriver medlemmet og jeg i fællesskab et brev til kommunen, →



Thomas Krog, 41 år
Gift og far til to børn
Uddannet cand. com.
fra Aalborg Universitet
Formand for social- og
sundhedsudvalget i
Brønderslev Kommune
Tidligere medlem af
amtsråd, regionsråd og
Folketing for SF.

hvor vi beder om at få afklaret, hvad der reelt er indholdet i deres brev. Da der hverken er begrundelse eller klagevejledning, kan det ikke være en egentlig afgørelse, så jeg beroliger med, at hun indtil videre roligt kan fortsætte med at følge den bevilling, hun har fra tidligere.

Onsdag

I dag er der ikke tid til enkeltsager. Selv om de mange enkeltsager trænger sig på, så skal jeg huske også at søge indflydelse på de større politiske beslutninger, der har betydning for mange. I dag handler det om ankesystemet, jeg bl.a. kender som medlem af Det Sociale Nævn i Nordjylland. Handicappolitisk er det en hård tid, hvor vi er under angreb på mange fronter. Ankesystemet, hvor borgere, der føler sig uretfærdigt behandlet i kommunen, kan få en objektiv vurdering af, om kommunens afgørelse er inden for lovens rammer, er en af kamppladserne.

Kommunernes Landsforening arbejder på at udvande ankesystemet, fordi det ind imellem underkender de kommuner, der går for langt i deres spareiver. Vi arbejder på at styrke ankesystemet, så der bl.a. bliver mulighed for at nedbringe de alt for lange ventetider. Et lovforslag, der er i høring, skal kommenteres, så forringelserne bliver så små som mulig.

Jeg kan tydeligt mærke min frustration over, at loven, som jeg længe har kæmpet imod, er på vej til at blive en realitet.

Der ryger også et par mails af sted til Jørgen

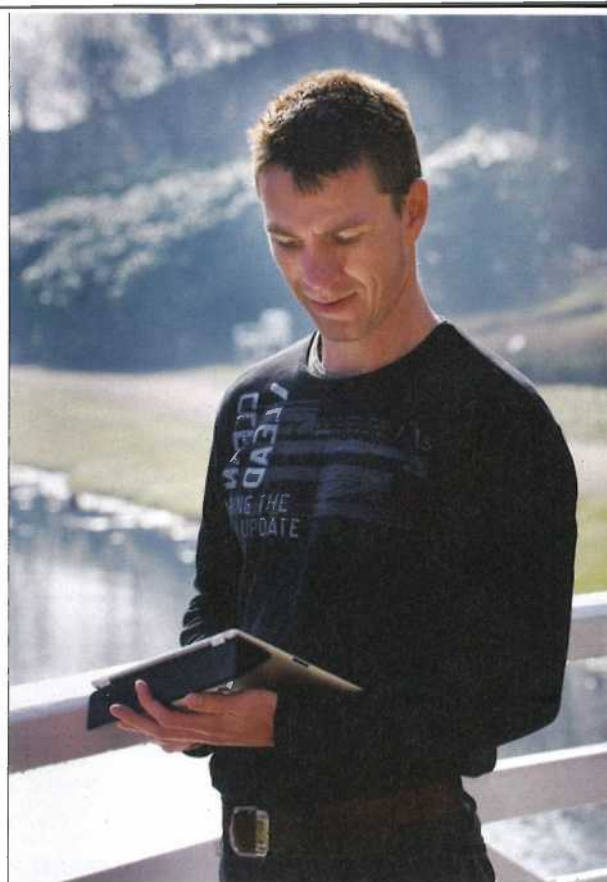
Lenger, der både er min chef og nærmeste kollega. Dels skal han orienteres om, hvad jeg laver, så vi undgår dobbeltarbejde. Dels er Jørgen god at spørge, når der er ting, jeg er i tvivl om. Hans viden, indsigt og forståelse er helt unik inden for handicapområdet.

Torsdag

Der dumper en mail ind fra direktøren. Et par jyske efterskoler har problemer med, at kommunerne ikke vil bevilge den nødvendige praktiske hjælp, der gør det muligt for unge med et handicap at gå på efterskole. Det er nok det emne, jeg har brugt mest tid på under min ansættelse i Muskelsvindfonden.

Selvfølgelig har unge med handicap ret til at komme på efterskole på lige fod med andre. Inden jeg kontakter forstanderen på den ene efterskole, finder jeg lige fakta frem. Det omfatter bl.a. den principafgørelse, som vi via en konkret sag fik Ankestyrelsen til at træffe. Her lykkedes det at få ankesystemets ord for, at kommunerne ikke kan nægte at stille den nødvendige praktiske hjælp til rådighed. Det er en succes, når resultatet af en enkeltsag på den måde kan komme andre til gode. En skøn fornemmelse at kunne hjælpe.

I bunken af sager, der skal behandles, tager jeg en sag om muligheden for at få dækket merudgiften ved at have et barn, der skal på sommerlejr med Muskelsvindfonden i forhold til at have et barn, der tager på fodboldskole eller lignende. →



"Jeg har brugt suverænt mest tid på Horsens kommune de seneste par år, og de betaler ikke engang min løn," siger Thomas Krog.

For et par uger siden sendte jeg kommentarer til en familie, der sidste år kom i klemme. Det får vi forhåbentlig rettet i år.

I dag handler det om sammen med Muskelvindfondens medlemsafdeling, der arrangerer sommerlejrene, at lære af sagen, så vi fra starten får vejledt familierne så godt, at det kun er hos de særligt emsige kommuner, at vi skal kæmpe for medlemmernes ret.

Inden arbejdsdagen er omme, skal jeg også lige skrive noget til www.muskelsvindfonden.dk om det møde angående inklusion i skolen, som jeg sammen med repræsentanter fra andre handicaporganisationer var til i sidste uge med børne- og undervisningsminister Christine Antorini. Skal der komme noget positivt ud af den slags møder, kræver det både forberedelse og opfølgning. Handicappolitiske forbedringer tager ofte flere år at få gennemført. Vores budskab til mødet var, at inklusion også handler om social inklusion, og at det eksempelvis ikke må finde sted, at en klasse tager på lejr tur, uden at personen med handicap er med.

Endnu en mail fra et medlem, der bor i Horsens Kommune, dumper ind. Heldigvis med et spørgsmål af den slags, jeg kan svare på. Der er mange forskellige spørgsmål, og det er stadig de færreste, jeg kan svare på uden lige at kigge på den relevante lovgivning, inden jeg svarer. Den her mail bliver besvaret i aften. Først skal jeg nyde det gode vejr med mine børn.

Mandag

Telefonen ringer – endnu et medlem bosat i Horsens Kommune har problemer. Jeg beder hende sende kommunens afgørelse og hendes

egne kommentarer, som jeg vil kigge på, inden jeg udtaler mig. Men så snart hun siger Horsens Kommune, tager jeg mig til hovedet. De henvendelser, jeg får, tyder på, at de i den kommune bruger voldsom megen energi på at spare penge ved at fratage mennesker med handicap deres muligheder. Det er i hvert fald den kommune, jeg har brugt suverænt mest tid på de seneste par år, og de betaler ikke en gang min løn.

Jeg håber inderligt, at jeg er i stand til at hjælpe. Det er virkelig et spørgsmål om at få hverdagen til at hænge sammen, der står på spil.

Nu sker der også noget i sagen fra Aalborg Kommune, som jeg arbejdede med i torsdags. For første gang nogensinde tager jeg med som bisidder til et møde. Jeg håber, at det kan være med til at spare tid for både medlemmet og mig selv. Det er i hvert fald en sag, jeg tidligere har brugt meget tid på, uden at vi har opnået ret meget.

Det meste af mit arbejde foregår fra mit hjem i Brønderslev. I morgen tirsdag skal jeg til møde på Muskelvindfondens kontor i Århus. Jeg glæder mig. Når man er deltidsansat med hjemmearbejdsplads, kan det være svært at følge med i alle de spændende ting, der sker i Muskelvindfonden. Derfor er det herligt ind imellem at komme til Århus og snakke med de søde kolleger. Også selv om jeg sådan en dag hverken får skrevet ankesager eller politiske høringsvar. —□

At være eller ikke **være** en flæskesteg

Lisbeth Koed Doktor søgte fleksjob,
men blev mødt af uvidenhed og nedladende holdninger

Af Lisbeth Koed Doktor
Illustration: Bitten Vernerisen

Jeg var ivrig efter at blive en del af fleksjob-ordningen, ikke mindst fordi jeg gerne ville bidrage til samfundet og gøre mit, dvs. inden for de rammer jeg nu kan arbejde under. Efter en humanistisk kandidatgrad i juni 2007 kom jeg på dagpenge som alle andre og blev efter diverse samtaler, arbejdsprøvning m.v. visiteret til fleksjob ca. otte måneder senere.

Som hovedregel gælder de samme faktorer for ledige fleksjobbere, som for alle andre ledige - dog med følgende undtagelser: man modtager et lavere beløb, når man er på ledighedsydelse, og man er ikke tvunget til at registrere sig som ledig hver 7. dag på Jobnet. Man skal være "aktivt søgende", men det er op til den enkelte konsulent eller sagsbehandler at vurdere, hvad det dækker over.

Efter 8-12 måneders ledighed SKAL man visiteres til "anden aktør". Kravet er lovbestemt, og gælder alle ledige. En anden

"Man mister selv-værdet, når folk ikke engang vil ansætte én gratis."

aktør er et privat firma, som modtager et offentligt tilskud for at få folk i arbejde. Tilskuddet bliver større, hvis det lykkes dem at få folk i arbejde, og hvis folk er "aktive", dvs. deltager på kursus eller i praktik.

I sommeren 2008 blev jeg derfor sendt videre til anden aktør.

Her mente man, at jeg skulle arbejdsprøves igen. Jeg har sidenhen lært gennem min fagforening, at det var noget vrøvl. Når man har fået sin visitation til fleksjobbet, så skal kommunen ikke til at godkende det en gang til, inden de siger god for ansættelseskontrakten.

Jeg var så heldig, at jeg faktisk fik en rigtig ansættelse ud af min arbejdsprøvning nr.2 i efteråret 2008. Jeg fik en kontrakt pr. 1/2 2009 - 31/1 2010 med mulighed for forlængelse. Der var venlige kollegaer og udfor- →

Fleksjob

At være ansat i fleksjob betyder, at arbejdsgiveren er forpligtiget til at tage visse hensyn. Som kompensation for den fleksibilitet tilbydes arbejdsgivere et løntilskud, og som tak for den indsats, som fleksjobberen yder, modtager han/hun fuld løn, idet fleksjobberen giver sig selv fuldt ud til arbejdsmarkedet.

dringer, der matchede min uddannelse og kompetencer, men desværre også dårlig økonomi. Pga. det fik jeg ikke forlænget kontrakten og røg tilbage i køen af ledige i 2010.

Konkurrence om jobbene

Det var tydeligt at mærke, at finanskrisen havde bidt sig fast. Særligt som fleksjobber kan jeg se store forskelle i behandlingen og afslagene fra de to perioder, jeg har været ledig. Rådet til alle ledige (ikke kun fleksjobbere) har i 2011 lydt: søg praktik og løntilskudsjob! Dvs. arbejdsgiveren har lov til først at ansætte folk i op til 3 måneder, mens de er på dagpenge, og efterfølgende få refunderet ca. 1/3 af lønudgiften i op til 9 måneder. Derfor er ordningen ikke specielt god for folk, der søger ordinære job, men det spænder også ben for fleksjobbere: Man er ikke længere alene om at kunne tilbyde en virksomhed gratis praktik i op til 3 måneder.

Og virksomhederne kan ansætte folk til næsten det samme løntilskud uden nogen betingelser. Resultatet er, at alle små-

jobs, deltidsjobs m.v. er forsvundet fra arbejdsmarkedet. Det er ret umuligt at hamle op med så massivt et antal af ledige, der pludselig søger den samme type stillinger i desperation over at komme i gang og undgå et tomt CV.

"Her har vi en politik om, at alle skal kunne give et nap med, når det gælder."

Begrundelse i afslag om gratis praktik

Det betyder, at arbejdsgiverne bliver kræsne, hvilket f.eks. gav sig udslag i en udtalelse, jeg fik, da jeg søgte på et museum: "Nej, vi er ikke interesseret. Her har vi en politik om, at alle skal kunne give et nap med, når det gælder". Med andre ord: Når du har muskelsvind, kan du jo ikke løfte, og her løfter vi i flok!

Den slags er direkte diskriminerende over for en fysisk handicappet. I dette tilfælde havde jeg søgt om en gratis praktik i 3 måneder uden nogen betingelser.

Afvist af samfundet

Jeg følte, at jeg blev afvist af samfundet, og jeg oplevede det gang på gang. Værst blev det, da jeg i sommeren 2011 blev tvunget til at overgå til en ny anden aktør. I dette tilfælde

kom jeg til firmaet Job Vision. Forløbet var nedværdigende, og jeg mistede gradvist enhver respekt for jobkonsulenterne, fordi de behandlede mig som en decideret andenrangsborger.

Ved første møde blev jeg mødt af en storsmilende kvinde, der anstrengte sig for at tale ty-de-ligt og pædagogisk, alt imens hun smilede påtaget.

"Jeg kan jo se, at du har afsluttet folkeskolens afsluttende eksamen på 9.kl. niveau..." sagde hun bl.a. og afslørede, at hun ikke havde nået at læse ret langt ned i mine papirer.

Og sådan fortsatte det. Hendes spørgsmål var uforberedte og uprofessionelle og tog udgangspunkt i en forestilling om, at jeg nok slet ikke havde løftet en finger i det seneste års tid, hvor jeg havde været ledig.

Spørgsmål som "Har du egentligt et CV?" og "Kender du Jobnet?" viste på pinagtig vis, at hun ikke forventede sig meget fra min side.

Hun rådede mig ligefrem til at søge praktik med det argument, at så ville Job Vision få et større tilskud fra kommunen. Det motiverede mig ikke syndeligt, og de hårde afslag fra tidligere praktikansøgninger havde drænet mig. Man mister selvværdet, når folk ikke en-



gang vil ansætte én gratis.

Om torskerogn og flæskesteg

Men jeg skulle stadig aktiveres, så jeg sagde i stedet ja til at deltage på et kursus med temaet "Virksomhedskontakt for fleksjobbere". Det lød relevant og lærerigt.

Først informerede konsulent os om det grundlæggende problem for fleksjobbere: Alle arbejdsgivere mener, at alle fleksjobbere er narkomaner eller i bedste fald tidligere misbrugere. Det er en meget ud-

bredt fordom.

"Jeg siger det bare, for at I skal vide, hvad I er oppe mod," forklarede hun os.

Derfor mente hun, det var vigtigt, at vi ikke gjorde os til mere, end vi var. Vores opgave lå i at møde arbejdsgiveren, som den vi var, så de kunne se, at vi altså ikke var misbrugere, lød logikken.

Det var en vigtig pointe for hende, at vi som fleksjobbere ikke måtte skuffe en arbejdsgiver. For det ville falde tilbage på alle andre fleksjobbere, hvis en

arbejdsgiver havde en dårlig oplevelse med en fleksjobber.

Hun gav et eksempel:

"Tænk på torskerogn. 9 ud af 10 kan ikke lide torskerogn. Jeg kan heller ikke lide det.

Men I er torskerogn! Ligesom med torskerogn kan 9 ud af 10 arbejdsgivere heller ikke lide fleksjobbere. Prøv så at tænke på flæskesteg og forestil jer, at I var en arbejdsgiver, der skulle til at spise en lækker flæskesteg. Men når så arbejdsgiveren skærer i flæskestegen, og opdager, at der er torskerogn indeni, så →



"I skal ikke gøre jer til mere, end I er."
Citat: Jobkonsulenten til fleksjobbere

bliver arbejdsgiveren jo skuffet! Det ville I da også blive," sagde hun og pegede rundt på os kursister med formynderisk mine:

"Det er derfor, I ikke skal gøre jer til mere, end I er."

Den dag var jeg lykkelig for at have en familie og et netværk at gå hjem til. Tænk at være en stakkel, som skulle hjem til et tomt hus uden nogen støttende skulder og en hjælpende hånd op af det hul, man var blevet talt ned i.

Ha' en god dag

Jeg forstod desuden ikke rigtig, hvordan det skulle hjælpe mig med virksomhedskontakten. Men mon ikke også det snarere handlede om, at den kontakt, som Job Vision havde til virksomheder, skulle forblive intakt, også selv om nogle af deres fleksjobbere måske havde en dårlig oplevelse – eller ligefrem fik en dårlig behandling?

Jeg følte at jeg var til for Job Visions skyld. Jeg blev en brik i systemet, hvor man skal agere ud fra andres interesser frem

for, hvad man selv stiler mod. Det virker frustrerende, meningsløst og meget demotiverende.

Frem for alt følte jeg slet ingen oprigtig interesse for mig og min situation. Det hele var funderet på fordomme og generaliseringer, og der var en evig opfølgning ("Er du selv tilfreds med din indsats?").

Anerkendelse og opmuntring gjorde de ikke særligt i.

Jeg fik udleveret en mappe med materiale, hvoraf det fremgik, at man skulle tænke positivt for at få positive resultater. På

den måde blev det hele behændigt lagt over på den lediges bord. Der blev lukket for at tænke og tale kritisk, for hvis man gør det, så får man jo ingen positive resultater. Der stod endda, at det var vigtigt for alle, at man mødte op med en positiv holdning, så alle kunne få en god dag.

Desperation og afmagt

Hele forløbet var fra start til

slut præget af en nedladende og arrogant attitude kombineret med et irettesættende tonefald, der manede til underdanighed, men også gav en følelse af desperation og afmagt over at være tvunget gennem sådan et system.

Jeg har hverken oplevet arbejdsmarkedet som rummeligt, tolerant eller imødekomende. Men netop derfor er det altså meget afgørende, at jobkonsulenterne er opmuntrende og støttende, og da især når samfundet i dyre domme understøtter dem med tilskud.

Hvis behandlingen fra både arbejdsgivers og jobcentrets/jobkonsulenter side opleves som uanstændig og nedværdigende, føles det, som om samfundet som helhed er afvisende, alene fordi man har et handicap.

Derfor er det også vigtigt at give plads til individuelle jobplaner med udgangspunkt i den enkeltes egne erfaringer, diagnose og samfundets aktuelle arbejdsmarkedssituation. Med andre ord burde fleksibilitet være nøgleordet for fleksjobbere.

"Man får en følelse af desperation og afmagt over at være tvunget igennem sådant et system."

Gennemgribende forringelser pakket ind i glanspapir



Foto: Helene Bagger

Af Evald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

Indpakket i det fineste glanspapir har regeringen fremlagt sit forslag om ændring af reglerne for fleksjob og førtidspension.

Glanspapiret består af en øget indsats for, at så mange som muligt kan få plads på arbejdsmarkedet. Intet i de nuværende regler kunne have hindret regeringen i at gennemføre denne sympatiske ide. Alligevel foreslår regeringen en gennemgribende ændring af hele regelsættet.

Og hvorfor så det? Jo, simpelthen for at sikre, at det bliver førtidspensionister og fleksjobbere, der alene får regningen. Man skulle ellers tro, at en så glimrende ide var en samfundsopgave, som skulle finansieres af alle borgere over skatterne. Men sådan ser regeringens verden ikke ud. Andre skal tværtimod have skattelettelse. Og alligevel er det mennesker med et handicap, der bliver fremstillet som grådige. Som om det er os, der har skabt krisen. Jeg fristes næsten til at sige, "Gid det var", for så havde vi utvivlsomt fået en bankpakke i stedet.

Glanspapiret består også af et løfte om, at forringelserne kun skal gælde de, der ikke allerede har fleksjob eller førtidspension. Hvilket så ikke er helt sandt, for hvis man skifter fleksjob, bliver man også omfattet af forringelserne. Så dette løfte giver ikke anledning til nogen større ros til regeringen, men formålet er naturligvis at dæmpe protesterne, fordi regeringen tror, vi er så egoistiske, at vi lader forringelserne passere i tavshed, når mange af os kan læne os tilbage i vished om, at vi har vort på det tørre.

Til gengæld skal vi acceptere lavere ydelser for kommende fleksjobbere, en kommende ledighedsydelse på niveau med en fattigdomsydelse, tidsbestemte fleksjob og afskaffelse af princippet om handicapkompensation, som ellers har været grundlaget for dansk handicappolitik siden 1998. Men regeringen mener i ramme alvor, at hvis et menneske med muskelsvind bare får udsigt til en økonomisk gulerod, så kan han eller hun alligevel arbejde mere. Med andre ord: Det der muskelsvind og de andre handicap er bare indbildning. Siger regeringen.

Men regeringen tør tage fat om de vanskelige problemer. Siger regeringen. Alligevel er der i udspillet ikke et eneste ord om det helt centrale problem: Hvordan vil regeringen skaffe alle de fleksjob, som man ikke har haft succes med at skaffe de foregående 10 år? Og hvor finder man navnlig de fleksjob på 2 eller 4 timer om ugen, som regeringen siger, at den vil give mulighed for?

Tilbage står Socialdemokraternes svar til Muskelsvindfondens hjemmeside, da vi kort før folketingsvalget bad om deres holdning til den tidligere regerings fuldstændigt identiske forslag: "Socialdemokraterne mener, at fleksjobordningen skal være et værdigt tilbud til mennesker med nedsat funktionsniveau, og vi oplever ikke, at der er grund til ændring af den nuværende ordning."

Tilbage står ikke mindst en forpjusket regering. Den socialdemokratiske udmelding taler vist for sig selv.