

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 2/2014



Årsberetning
2013



Mudder, sjov og alvor -
søskende deler erfaringer

side 9



5 FØRSTE SPADESTIK TIL NYT MUSHOLM

7 KORT NYT

9 SØSKENDE DANNER NETVÆRK

EN FØDSELAR FORTÆLLER

Billeder og anekdoter fra Evald Krogs 70 år med muskelsvind og 40 år som formand. Foto: Mogens Laier

25 MUSKELSVINDFONDENS ÅRSBERETNING 2013
- om årets mål, begivenheder og resultater

43 NOTER

PORTRÆT AF EN FRIVILLIG

Mia Storgaard Andersen arbejder til daglig i et shippingfirma, men bruger hvert år mange timer som børneleder på Muskelsvindfondens kurser. Foto: Jakob Boserup.



TRODSEDE TILGÆNGELIGHEDEN

Helene Bagge Grimstrup kom ind på drømmestudie efter dialogmøde med uddannelsestødet. Foto: Sisse Dupont.

59 KLUMME: EN BØDE FOR AT PARKERE GRATIS

64 LEDER: MUSHOLM BLIVER EN PERLE



INDHOLD MUSKELKRAFT APRIL 2014

Muskelkraft

42. årgang · ISSN 0109 - 5064

Udgiver:

Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
reception@muskelsvind-
fonden.dk
www.muskelsvindfonden.dk

Redaktion:

Jane W. Schelde
Ansvarshav. redaktør (DJ)
jasc@muskelsvindfonden.dk
Sophie Alvi,
kommunikationschef
Lene Kjær Thomsen,
webredaktør

Annoncer:

Agerbakken 21
8362 Hørning
tlf. 86 95 03 45
info@muskelkraft.dk

Grafisk design:

Gitte Blem Jensen

Tryk:

ArcoRounborg

Oplag:

6100

Forsidebillede:

Erik Overgaard

MUSHOLM BUGT FERIECENTER:

Musholmvej 100
4200 Korsør
tlf. 70 13 77 00
musholm1@musholm.dk
www.musholm.dk

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind:

Vest for Storebælt samt fælles postadresse:

Kongsvang Allé 23
8000 Aarhus C
tlf. 89 48 22 22
info@rcfm.dk

Øst for Storebælt:

(besøgsadresse)
Blekinge Boulevard 2, 1. sal
2630 Taastrup



Så kom spaden i jorden

Udbygningen af Musholm er kommet det første spadestik videre



Borgmester i Slagelse Kommune Stén Knuth og Evald Krog tog i fællesskab det første spadestik til udbygningen af Musholm.

Af Sophie Alvi
Foto: Per Gudmann

En mands drøm til glæde for mange er kommet et skridt nærmere - ved manges fælles indsats og engagement.

Torsdag den 27. marts 2014 tog Muskelsvindfondens formand Evald Krog og Slagelse Kommunes borgmester Stén Knuth i fællesskab det første spadestik til det, der i løbet af det kommende år, skal blive til et af verdens mest tilgængelige feriecentre. Et sted, hvor mennesker med handicap kan føle sig hjemme og få udfordrende oplevelser.

Torsdag den 11. juni 2015 vil den nye multihal på Musholm blive indviet. Landsmøde 2015 - for alle Muskelsvindfondens medlemmer - vil ligge i umiddelbar forlængelse heraf den 13. til 14. juni 2015. Sørg endelig for at sætte kryds i kalenderen allerede nu.

Siden 2007 har Muskelsvindfondens bestyrelse arbejdet målrettet på at løfte Musholm Bugt Feriecenter til et nyt niveau.

"Retten til at færdes frit er en basal rettighed for mennesker, og udviklingen af Musholm er en konkret udmøntning af den tankegang om ligeværd," sagde Jytte Andersen, formand for Arbejdsmarkedets Feriefond i sin tale, mens Slagelses borgmester Stén Knuth kredsede om, at Musholm Bugt Feriecenter forhåbentlig kan blive en katalysator for vækst i lokalområdet og være med til at 'brande' kommunen som et interessant turistmål for mennesker med funktionsnedsættelser. Inklusion handler grundlæggende om, at vi alle tager vores ansvar for fællesskabet seriøst, sagde han.

Evald Krog kiggede tilbage

på det, han betegner som 'syv spændende, men lange år' - og rettede en varm tak til de mangeårige samarbejdspartnere.

"Når man skal bygge et tilgængeligt hus som vores, bliver man af og til mødt med bekymringer: hvad skal det ikke ende med? Tænk, hvis alle og enhver får lyst til at blande sig med hinanden, og der bliver plads til forskelle? Ja tænk, hvis der virkelig bliver plads til forskelle. Tænk, hvis folk med handicap får nogle stærke oplevelser på Musholm, der giver dem endnu mere lyst til livet og til at deltage i samfundet. Tænk, hvis vi kunne gøre sådan en forskel. Det er faktisk det, jeg håber, at vi kan," sagde Evald Krog.



Foto: Søren Holm / Chili

Taler fra bl.a. Jacob Haugaard og datteren Marie var med til at sætte et festligt præg på Evald Krogs fødselsdagsreception.

Formanden fyldte rundt med fest og farver

”Kære far. Du ønskede ikke valget mellem at bo hjemme hos dine forældre eller bo på plejehjem. Det var ikke i nærheden af, hvad du drømte om for dit liv. Du lykkedes med at ændre lovgivningen for mennesker med handicap. Hurra for dig. Og hurra for alle dem, der har stillet sig ved siden af dig og sagt: Jeg tror også på, at mennesker med handicap har ret til et godt og værdigt liv.”

Således var ordene fra datteren Marie, da Muskelsvindfondens formand, Evald Krog, den 18. marts rundede det skarpe hjørne: 70 år. Foreningens

stifter og formand gennem 40 år blev på behørig vis fejret på selve dagen med en reception på Muskelsvindfondens hovedkontor i Aarhus.

Over 200 gæster kom forbi og ønskede tillykke, heriblandt tidligere Aarhus-borgmestre Thor-kild Simonsen og Flemming Knudsen, Pressalit-direktør Dan Boyter, tidligere sundhedsminister Arne Rolighed og et utal af mennesker med muskelsvind samt frivillige.

Grøn Koncert-konferencier Jacob Haugaard og Søren Dahl fra Café Hack styrede slagets gang fra den interimistiske

scene – en palle – og taler og sange fyldte huset hele eftermiddagen.

Jazzsangerinden Lise Dandanell sang Carole King-nummeret ‘You got a Friend’ efterfulgt af ‘What a Wonderful World’ i en duet med Evald Krog. Også koret Walk ‘n’ Roll bestående af 15 mennesker med handicap underholdt med to numre.

På Muskelsvindfondens hjemmeside er det muligt at se billeder og video fra dagen, samt læse et fødselsdagsportræt af Evald Krog.

leth

Lad os mødes på Grøn Koncert

Når de grønne koncerter til sommer gæster otte danske byer, bliver det med Det Mangfoldige Møde som fælles udgangspunkt. Under den overskrift fortæller Tuborg og Muskelsvindfonden, hvad det er Grøn Koncert kan og står for.

”Mødet gennemsyrrer Grøn Koncert-oplevelsen - fra mangfoldigheden ude på græsset over gutten i kørestol, der

skænker din øl, til de unikke musikalske mash-ups, der kommer til at foregå på scenerne i år. Helt nye konstellationer af musikere har fundet sammen til lejligheden, og – om man vil – sød musik opstår,” siger Theis Petersen, der er indsamlingschef i Muskelsvindfonden.

Et af de musikalske møder, som mange sikkert vil glæde sig meget til, er et spritnyt samar-

bejde mellem de to troubadourer Tim Christensen og Mads Langer.

”Vi har det skide sjovt sammen, og jeg er ret sikker på, at man ude fra publikum vil kunne se, at vi har det hyggeligt,” siger Mads Langer om den eksklusive verdenspremiere på Grøn Koncert.

edut



Jeg kan ikke være den eneste, der har det sådan

En netværksgruppe for søskende kan være et sted at reflektere over livet og give og få støtte, mener Karen Berg Overgaard.

Karen Berg Overgaard har skubbet på for få etableret en søskende-netværksgruppe i Muskelsvindfonden for voksne søskende. Nu er den dannet

Af Karen Berg Overgaard
Foto: Erik Overgaard

Landsmøder. VIP til grønne koncerter. Weekender og ture med forældregruppen Nordjylland II. El-hockey. Begravelser. Roadtrip. Indlæggelser. Jeg har haft mange oplevelser gennem barndommen der på den ene eller anden måde hænger sammen med det at have en søster eller bror med muskelsvind. Nogle med forældregruppen Nordjylland II og dermed også Muskelsvindfonden. Andre som følge af at Frederik f.eks. meget længe har haft sin egen bil.

To gange har Frederik og jeg, en hjælper og en ven taget turen til grænsen på roadtrip. Første gang var vi måske 12 og 13 år. Vi kørte bare af sted. Overnattede i en lille hytte hos nogle, som vores forældre

havde kontakt til. Vores helt egen tur, hvor vi bestemte. Med det eneste formål at hente billige sodavand i grænsebutikkerne.

Noget andet, jeg altid har tænkt som noget særligt, er de grønne koncerter. Her mødtes vi ofte med de andre fra forældregruppen, fik autografer og indsamlede store mængder plastikglas, som vi indløste til pant. Ofte havde vi VIP-billetter, som far havde skaffet på den ene eller anden måde. Det var fedt at føle sig som en del af noget større og befriende, at det ikke var mærkeligt at se folk i kørestol.

Bekymring og frygt

Da jeg gik på efterskole, skulle Frederik opereres i ryggen.

Jeg vidste, at det var en stor operation, og husker især mors bekymring. Jeg var på efterskolen, da det skete, og sad i en fysik/kemitime og kunne ikke andet end at tænke på, hvornår mon min telefon ringede, så jeg kunne få besked om, hvordan det var gået. Der følte jeg mig alene. Og langt væk fra hele min familie. Heldigvis kom opkaldet tidligere end ventet, og alt var forløbet, som det skulle. Mor var lettet.

Et par år tidligere havde vi været til begravelse hos en dreng fra forældregruppen. Som ikke vågnede igen efter en operation. Denne frygt sad selvfølgelig i mig.

At have hjælper i huset er noget, der i perioder har været alt for fedt, mens det andre





En tur på kællebakken med Frederik på crosser og lillebror Alfred bagpå, med hele familien på ferietur til Sverige eller til Grøn Koncert. Mange oplevelser igennem barn- og ungdommen har været med til at påvirke livet som søster, skriver Karen Berg Overgaard.

Søskendegruppe

Søskendegruppe for voksne søskende (18-30 år)
Nye medlemmer er velkomne
Næste møde 29. april kl. 18 på Muskelsvindfonden, Aarhus
Gruppen kan kontaktes via facebook.
Søg på Søskendegruppe - Muskelsvindfonden

gange har fyldt alt for meget. Da Frederik begyndte at have hjælpere derhjemme, var det en kæmpe lettelse og frihed, jeg oplevede. Jeg skulle pludselig ikke længere være opmærksom på, hvor Frederik var, og om han var faldet eller lignende (på det tidspunkt sad Frederik ikke i kørestol endnu). Jeg kunne være mig selv uden at tage så stort et ansvar.

På andre tidspunkter ville jeg allerhelst have hjælperne til at forsvinde så langt væk som muligt. At kunne være en familie med alt, hvad det nu indebærer uden en, der sad for bordenden og så alt, hvad der foregik.

Når det var vinter og snevej, kældede vi selvfølgelig. Men ikke på helt sædvanlig vis. Det foregik med Frederik og minicrosseren forrest, Alfred bagpå og mindst to kælke bundet bagefter – den ene med Ditlev i, og i den anden sad nabodrengen. Og så gik det ellers over stok og sten ud ad markvejen.

I februar 2013 fik Frederik respirator. Det var en stor omvæltning. Sommeren samme år blev han student. Det var en meget stolt storesøster, der kunne sætte studenterhuen på!

Behov for søskendegruppe

Jeg kontaktede i efteråret 2013 Muskelsvindfonden, da jeg oplevede, at jeg var nået til et punkt i mit liv, hvor det kunne være rart at snakke med andre i sammen situation som mig. Jeg skrev

og spurgte til en søskendegruppe, men på det tidspunkt var det ikke noget, der eksisterede. Jeg skrev lidt frem og tilbage med Jens Spanfelt (medlemkonsulent: red.) og følte mig hørt og taget alvorlig. Jens spurgte, om jeg ville forsøge at fortælle, hvad jeg tænkte, at en søskendegruppe kunne bruges til. Derfor skrev jeg følgende:

"Gennem barndommen og ungdommen har der været områder, som jeg måske først nu egentlig ser, har påvirket og påvirker mig en del - på godt og ondt. F.eks. det at tage et stort ansvar i familien, ekstra omsorg, familiekurser med Muskelsvindfonden, dødsfald af børn og unge med muskelsvind i omgangskredsen, tilsidesættelse af egne behov, hjælpere i huset, osv. osv.

Jeg tænker, at jeg ikke kan være den eneste søskende til en muskelsvindler, der har oplevet eller bliver påvirket af nogle af de her ting. Og her kunne en søskendegruppe måske være et rum til erfaringsudveksling - til at snakke om nogle af de ting, der er svære, udfordrende og ikke så sjove i livet med en søster/bror med muskelsvind. Men

Karen Berg Overgaard, 22 år, Aarhus
- Læser på 2. år på læreruddannelsen, bor sammen med sin kæreste
- Er aktiv i Mellemamerika Komiteen, synger i kor og tager spansk på aftenskole
- Ældste søster i en flok på fire: Alfred på 11 år, Ditlev på 18 år og Frederik på 21 år med Duchennes muskeldystrofi.

forhåbentlig også et sted, hvor man kan dele gode oplevelser og erfaringer. Måske kan en sådan gruppe være et sted til at få reflekteret lidt over livet. Måske at få støtte og give støtte til at kunne komme videre, hvis noget opleves svært og tungt."

Sådan skrev jeg, og efterfølgende gik det hurtigt.

Nystartet netværksgruppe

Den 4. februar mødtes vi til opstartsmøde af en netværksgruppe for søskende. Her var vi otte søskende samlet, og Jens Spanfelt lagde ud med at fortælle kort om Muskelsvindfonden og vise os rundt i huset i Aarhus, hvor Muskelsvindfonden holder til. Derefter spillede vi kortspillet "SNAK", som egentlig er et almindeligt spil kort dog med den ændring, at på nogle af spillekortene står der ord som f.eks. "drømme" eller "prioritering". Den, der smider kortet med et ord på, må sige, hvad man har lyst til i forbindelse med dette ord. Spillet var oplagt til at lære hinanden at kende, og efter syv minutter var spillet gået totalt i stå, og snakken gik.

Til sidst tog vi en fælles snak om, hvilke emner man kunne tage op i sådan en gruppe. Jens delte temaerne op – nogle, der var mere distancerede fra kroppen, og nogle, der var en del tættere på. Af emner, der ligger lidt længere fra kroppen, blev ord som kommune, uddannelse, fritid, arbejde, hjælpere, tilgængelighed, rejser, byture,

el-hockey, folkeskolen berørt. Emner, der var tættere på maven og hjertet, blev f.eks. prioriteringer, svigt, operationer, hjælperrollen, forældre, familien, kærlighedslivet, døden, venner, drømme, teenagelivet og søskende diskuteret.

Herefter gik snakken på, hvordan denne søskendegruppe så i praksis skal fungere. Vi kom frem til, at facebook vil være vores primære kommunikationsværktøj, og at vi mødes ca. en gang hver anden måned. Hvis man på facebook søger på "søskendegruppe", dukker vores åbne gruppe op, hvor man kan melde sig ind og se mere om næste møde.

Ikke en terapigruppe

Hele aftenen var stemningen afslappet og uformel, og selv om vi ikke kendte hinanden, var det ikke svært at snakke sammen. Jeg tænker, at det er en vigtig pointe, at det *ikke* er en terapigruppe, vi er ved at starte, men netop en netværksgruppe som man kan bruge på den måde, man synes, passer til en selv. OG det er ikke nødvendigvis, fordi vi alle sammen går rundt og har det vildt svært. Men vi har et fælles grundlag for deling af oplevelser og erfaringer, som udefrakommende højst sandsynligt ikke umiddelbart kan sætte sig ind i.

Jeg tog hjem fra det første møde med en god mavefornemmelse. Jeg glæder mig til næste møde.

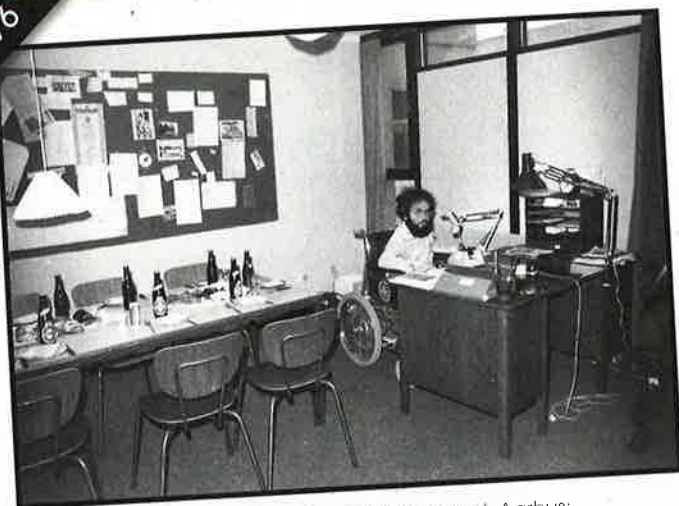
70 år som Evald - 40 år som Muskelvindfondens formand

Muskelkraft har været i de gamle billedarkiver for at finde en stak billeder, der på hver sin måde giver et lille indblik i Evald Krogs liv som person og som formand

for Muskelvindfondens. Evald Krog fyldte 70 år den 18. marts - og kunne samtidig markere, at han har været formand for foreningen i sammenlagt 40 år.

Kig med og hør de små fortællinger, Evald Krog har om begivenheder og episoder fra sit og foreningens liv.

1976



Muskelvindfondens første kontor på Vestervang i Aarhus:
- "Nægterne har dækket op og venter på at gå til fadet."

Evald: "Et typisk tidsbillede: der er øl på bordet til frokosten. Den- gang havde vi seks militærnægtere. De var alle sammen akademikere, meget iderige folk og en fornøjelse at arbejde sammen med. De gav noget, fordi de syntes, det, jeg havde gang i, var interessant. Det var helt vilåt spændende og meget mangfoldigt, men det var også en nødvendighed for foreningen. Vi havde ingen lønkroner."

1976



Værtshusholder for en dag

1979



Loppemarked i Ridehuset

1988



Drømmelotteriet

Evald: "Der var to mål med alle Muskelsvindfondens aktiviteter: at tjene penge til foreningen og at gøre opmærksom på os selv. Vi fandt f.eks. på værtshusholder for en dag, hvor vores huspianist Peter Fahrenholt spillede ragtime, og jeg tit improviserede. Vi lånte et værtshus en aften, stod for underholdningen og betjeningen og fik overskuddet.

Eller vi lavede loppemarked i Ridehuset i Aarhus, hvor vi fik fat i Cleo som trækplaster og en advokat som auktionarius. Eller drømmelotteriet, hvor Mimi Jacobsen var med til at gøre reklame for lotteriet. Vi har altid været gode til at få folk ind, og vi har aldrig været bange for at sætte nye ting i søen. Vi har været risikovillige. Det, der driver ethvert foretagende, er gejst, og det smitter. Og så er det vigtigt at have en god humor. Jeg har nok også et drive, der gør, at folk vil være med. Det gælder om at finde folk, der er klogere end en selv, og det har jeg altid været god til."



Casino Royal i Aarhus

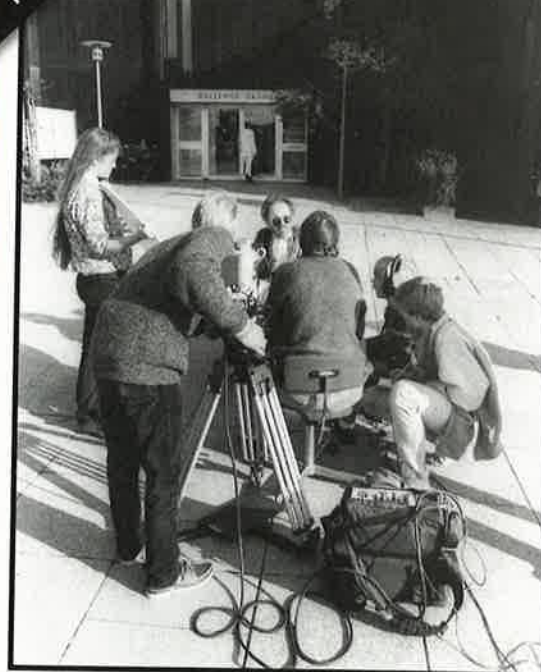
1977



Åbningen af Vejlednings- og Behandlingscentret (det nuværende RehabiliteringsCenter for Muskelsvind) med amtsborgmester Robert Svane Hansen og socialrådmand i Aarhus Jens Arbjerg Pedersen.

Evald: "Det er et vigtigt foto fra den periode. For det var stort, da vi åbnede VB-centret. Og imponerende, at selv om vi var en lille forening og kun havde et lille kontor, formåede vi at tiltrække politikere for at få centret op at stå. Indtil da havde vi været nødt til hver måned at fyre ergoterapeut Jette Møller og fysioterapeut Birgit Steffensen, fordi vi ikke vidste, om der var månedsløn til næste måned. Faktisk var det også imponerende, at de blev."

1985



Pressen interviewer Evald Krog

Evald: "Fra dag ét har jeg ikke været i tvivl om, at det var vigtigt at komme i medierne. Og jeg bliver aldrig træt af pressen – hvis man gør det, skal man ikke være i den her branche. Folk skal vide, hvad vi laver, og vi har hele tiden haft sprælske tanker, som medierne gerne vil skrive om. Både når det går godt og skidt. Jeg tror, det ligger i vores DNA. Men det er også vigtigt, at folk har fat i smilebåndene, når vi er på."

1987



Fra Muskelsvindfondens medlemstur til Tunis

Evald: "Det var vildt! Se alle de flasker. Vi var 80 deltagere på turen, og det var en rigtig vellykket tur. Jeg kan huske, at da vi landede i Tunis, blev vi hentet af en kæmpe bus, der kørte helt ind til flyet – og ramte den ene vinge. Så var vi ligesom i gang."

1981



Happening på Aarhus Kunstmuseum som indledning til Muskelsvindfondens kunstudstilling og -auktion.

Evald: "Vi har gjort mange vanvittige ting. F.eks. da den bindegale kunstmaler Jørgen Kash og en lige så gal svensker lavede en happening, hvor de splitter nøgne pakkede sig ind i gaze. Folk stimlede til, og der var en kø af mennesker langt ned ad vejen for at komme ind. Og det har været en bevidst strategi fra os. Der skulle være fokus på os, og folk skulle spørge: hvad finder de nu på? Vi lavede ikke noget uden pressen."

1994



Evald Krog har holdt oplæg i adskillige lande. Bl.a. Australien, Mexico, Island og Japan. Her en episode fra besøget i Japan.

Evald: "Jeg er stolt af mig selv: jeg kunne spise med pinde, da jeg var i Japan. Det krævede også meget, men dengang havde jeg flere kræfter end i dag. Besøget i Japan kom i stand, efter at jeg havde haft besøg i Ajstrup af en japansk kvinde. Hun var redaktør af den største japanske avis og havde skaffet 600.000 kr. til at finansiere mit besøg. Jeg ankom samme dag, som min bog (En muskelsvindler – en selvbiografi af Evald Krog: red.) udkom på japansk. Japanerne var meget fascineret af min måde at performe på. Jeg skulle fortælle om vores hjælperordning, om at have et selvstændigt liv og sex. Der var stort gehør for budskabet."

"Det er spændende at rejse og spændende at flytte holdninger. Det giver mig energi. Men det er ikke så meget min egen oplevelse, der gør rejserne interessante. Det er resultaterne, der tæller. F.eks. var jeg i Estland og fik fat i de høje politikere for at fortælle om hjælperordningen. På ni dage gav de tilsagn om at indføre en hjælperordning. På Island har det taget 10 rejser at få hjælperordningen på dagsordenen, men så kom krisen. Nu er jeg blevet inviteret derop til august for at rejse rundt på hele Island og ud til de små bygder og fortælle om emnet igen."

1999



Dronning Margrethe og prins Henrik besøgte Musholm Bugt Feriecenter under deres sommertogt.

Evald: "Jeg kunne fornemme, at Dronning Margrethe havde instrueret prinsgemalen i, hvordan han skulle hilse på mig og lægge sin hånd på min. Men prins Henrik fumlede lidt med det, så Dronningen havde svært ved at skjule sin irritation. Jeg synes nu, det var herligt. Bagefter blev regentparret vist rundt og så bl.a. udsmykningen i et af baderumstårnene på Musholm. Den var de meget interesseret i, og jeg kan huske, at prins Henrik klaskede sig på lårene af grin, da han så udsmykningen. Den er også morsom."

1996



Evald Krog sammen med tre tidligere statsministre, tre bakkesangerinder, tre bokkere og tre meteorologer - til markedsførings- og fundraisingkampagne for Muskelsvindfondens feriecenter: Musholm Bugt Feriecenter.



Evald: "Det var en sjov kampagne. Alle var med på den og sagde ja til at promovere verdens bedste feriecenter. Om det så var de tre tidligere statsministre, de tre bakkesangerinder, de tre bokkere eller de tre meteorologer... Jeg kan stadig huske den kvindelige meteorolog Signe. Hun var så sød. Jeg havde ret svært ved at koncentrere mig, da vi skulle tage billedet."

1992



Evald: "Jeg var da stolt. Jeg har også fået Ridderkorset af 1. grad. Da jeg fik det, var det kronprins Frederik, jeg skulle i audiens hos. Normalt holder man etiketten og er ude igen efter tre minutter, men vi snakkede om Grøn Koncert og fik en hyggelig, lille samtale. Så mit besøg tog vel 13 minutter. Der blev gloet noget, da jeg kom ud igen. Det var jo slet ikke kutyme, at det tog så lang tid."

Evald Krog er blevet benådet med Ridderkorset og har netop været til audiens hos Dronningen for at takke for udmærkelsen.

1994



Evald Krog i farvestrålende skjorte.

Evald: "Mit udseende betyder rigtig meget. Jeg er dybt forfængelig og har været det, fra jeg slog øjnene op første gang. Man skal gøre noget ud af sig selv. Jeg siger altid til de unge, at de skal dufte som et bordel i myldretiden. De må ikke falde i med tapetet. Hvis de vil have en kæreste, er de nødt til at bruge de midler, de har. Og det gælder jo alle – ikke bare mennesker med et handicap."

1978



Udklip fra Søndags BT om "Danmarks glædeste far sidder i kørestol" – da Evald Krog blev far til Marie.

Evald: "Netop den dag, jeg blev far, var jeg i Holstenbro for at holde foredrag for en gruppe unge mennesker. Som altid fik jeg flettet noget ind om seksualitet, om at få børn, selv om man har et handicap, om at se mennesket og ikke handicappet osv. Midt i foredraget blev jeg ringet op, at jeg var blevet far. (Dengang måtte fædre ikke være med til fødslen.) Det var godt timet, og det var anskuelighedsundervisning, så det batter. Der var nok nogle i salen, der blev mundlamme. Jeg var himmelhenrykt."

Se alle
billederne
i stort format
på www.muskel-svindfonden.dk

2011



Evald Krog med datteren Marie og sine to børnebørn Vilmer og Alva.

Evald: "Det er ubeskriveligt at være morfar. Det er stort. F.eks. da jeg for nylig skulle hente Vilmer i børnehaven. Lige så snart han fik øje på mig, råbte han: Det er min morfar! Og det blev han ved med at sige hele vejen hjem. Så bliver man stolt." "Vilmer og Alva tænker ikke på, at jeg har muskelsvind. De kender mig jo kun på den måde, så der er ikke så meget hokusfokus over det. Der er børn jo meget mere ligetil end voksne."



ÅRSBERETNING

MUSKELSVINDFONDEN | 2013





ÅRSBERETNING

MUSKELSVINDFONDEN | 2013



Vi er på rette vej

Vi kan nu begynde at mærke resultaterne af Muskelvindfondens strategiske fokus, som blev vedtaget på foreningens landsmøde i 2012. Med andre ord er vi på rette vej i forhold til de områder, vi har prioriteret i vores arbejde: holdningsbearbejdelse, politisk arbejde og forskning og rehabilitering.

Den store medlemsundersøgelse blandt Muskelsvindfondens medlemmer, som blev fremlagt og drøftet på landsmødet i maj 2013, har givet et godt udgangspunkt for konkrete indsatsområder og handleplaner. Bl.a. at øge vores medlemstal og oprette flere tilbud til personer med muskelsvind, der er gående eller personer med bestemte muskelsvinddiagnoser, som hidtil ikke har været så godt repræsenteret i foreningen eller måske ligefrem har fravalgt at være medlem.

Det har sat fokus på behovet for at udvikle Muskelvindfonden til at blive en bredere forening - eller for at bruge et andet udtryk: en relevant forening for alle med muskelsvind.

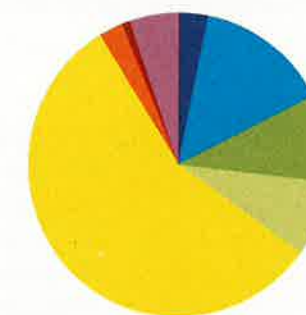
Den kommende udbygning af Musholm Bugt Feriecenter har også været på dagsordenen i adskillige sammenhænge i Muskelsvindfonden i løbet af året. Fra arkitektkonkurrencen blev afgjort i februar 2013, og til projektet i slutningen af året kunne sendes i licitation, har flere hundrede mennesker været involveret i at kvalificere projektet og tænke nyt. Muskelsvindfondens medlemsafdeling, konsulenter fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, idrætseksperter, handicapidrætsudøvere, medlemmer og mennesker med andre handicap end muskelsvind har været inddraget. Det har bl.a. resulteret i nye

ideer til aktiviteter og rehabiliteringsmetoder, en beskrivelse af krav til sportsfaciliteter og en drøftelse og afprøvning af toiletløsninger. Alt sammen for at blive samlet i et byggeprojekt, som forhåbentlig vil være med til at sætte nye standarder for dansk byggeri - også i international målestok.

På indsamlingssiden har de fantastiske resultater fra Grøn Koncert-turneen i sommeren 2013 og de succesrige Cirkus Summarum-forestillinger i juli-august gjort sit til, at vi kan sætte handling bag vores visioner.

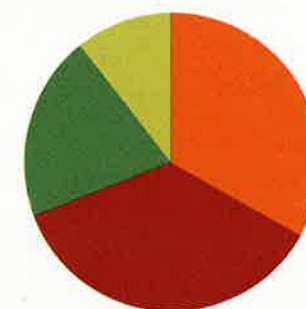
På de følgende sider kan du se, hvordan vi i 2013 har arbejdet, og hvad vi har gjort i forhold til vores indsatsområder.

Sådan tjente vi pengene i 2013



3%	Bidrag
14%	Arv
9%	Statslotto
9%	Cirkus Summarum, Roskilde Festival, Ledreborg Slotsfestival m.m.
56%	Grøn Koncert m.m.
3%	Annoncesalg Muskelkraft
1%	Medlemskontingenter
5%	Øvrige indtægter

Sådan brugte vi pengene i 2013



34%	Udgifter i forbindelse med indsamlingsaktiviteter
37%	Udgifter til formålsbestemte aktiviteter: bl.a. medlemsarbejde, kommunikation, handicappolitisk arbejde
19%	Udbygning af Musholm Bugt Feriecenter
10%	Adm. og ledelsesomkostninger

I 2013 blev Muskelsvindfondens drøm om at få verdens mest tilgængelige feriecenter for alvor omsat til konkrete tegninger. I løbet af 2014-2015 bliver tegningerne omsat til virkelighed. Illustration: Aart Architects.

FORSKNING OG REHABILITERING

MEDLEMSTILBUD TIL NYE GRUPPER

Betina Møller syntes egentlig ikke, at hun havde brug for at snakke med andre med samme muskelsvinddiagnose som hende selv. Hun havde jo ikke så mange symptomer på sin sygdom. Først da hun og kæresten overvejede at få børn, dukkede der pludselig et hav af spørgsmål op. Deres barn skulle i hvert fald ikke arve hendes sygdom, men var det indsatsen værd at gå igennem hormonbehandling og ægsortering for at få et barn? Og hvad med hendes egen diagnose, som nu gav flere symptomer?

Invitationen fra Muskelsvindfondens medlemsafdeling om at deltage i en ny medlemsgruppe for unge kvinder med hendes diagnose, Dystrofia myotonica, kom derfor lige på det rigtige tidspunkt for Betina Møller og hendes kæreste.

"Det var fantastisk at møde nogle med samme diagnose. Der var nogle, der lignede mig!" siger hun efter sit første møde i gruppen.

Gruppen blev etableret med 6 kvinder og deres ægtefæller/kærester og var et konkret eksempel på det fokus, Muskelsvindfonden

har rettet mod grupper blandt medlemmerne, der ikke tidligere har haft sådanne tilbud.

Et andet område, som også har fået højere prioritet i 2013, er voksne børn til personer med diagnosen ALS - Amyotrofisk Lateral Sklerose. To grupper er foreløbig blevet etableret, og flere er på vej.

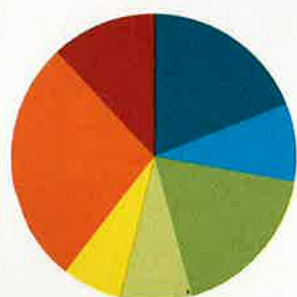
En tredje gruppe er gående kvinder med muskelsvind, som fik stor tilslutning efter en enkelt opfordring på Muskelsvindfondens facebook-side.

"Det er helt vildt! Det strømmer ind med medlemmer. Jeg har skrevet rundt, at næste års møde muligvis må flyttes til Parken," lød det begejstret fra Louise Vistisen, kontaktperson til gruppen, der pludselig kunne tælle 31 medlemmer.

Behovet for at mødes med personer i samme situation gjaldt mange flere, end hun havde forestillet sig. Gående kvinder med muskelsvind mellem 29 og 50 år, der har børn, job og mand. De klarer sig ofte uden fleksjob, men savner at være sammen med andre, der forstår deres situation.

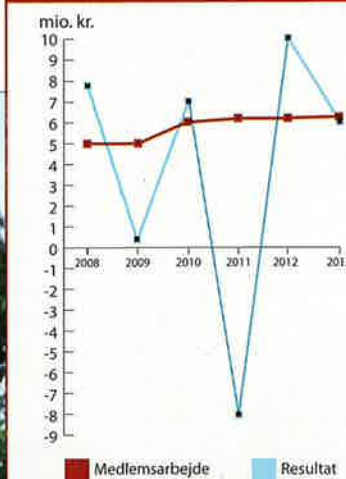
Pigegruppen er blot én af de mange medlemsgrupper i Muskelsvindfonden, der i 2013 har haft stort udbytte af at netværke med andre, der også har muskelsvind inde på livet. Foto: Maria Hedegaard.

Medlemsarbejde - fordeling af omkostninger i 2013



17%	Medlemsgrupper
10%	Ungdomsprojekter
17%	Øvrige omk.
9%	Andre medlemsaktiviteter
7%	Landsmøde
28%	Personaleomk.
12%	Ferielejre mv.

Omkostninger anvendt til medlemsarbejde i forhold til årets resultat



MEDLEMMER I TAL (2013)

MEDLEMMER: 2496

MEDLEMSGRUPPER OG DERES AKTIVITETER:

- 9 forældregrupper med i alt 78 familier (med børn/unge 2-18 år) - 9 weekendkurser og 5 temadage
- 1 pigegruppe (18-22 år) med 9 piger - 2 weekendkurser
- 1 ungdomsgruppe (18-35 år) med 47 deltagere - 2 weekendkurser
- 1 Handicapnetværk i Aarhus (mænd 24-31 år) med 7 deltagere - ugentlige møder på MarselisborgCentret, 4-dages ophold på Musholm Bugt Feriecenter.
- 1 Midtgruppe (25-50 år) med 51 deltagere - 2 weekendkurser
- 1 Qwinde-gruppe (gående kvinder 18-50 år) med 6 deltagere - 1 weekendkursus
- 1 Mødregruppe med 10 deltagere - 1 weekendkursus
- 1 Voksengruppe (over 30 år) med 12 deltagere - 1 weekendkursus
- 1 Myasteni-gruppe (alle med myasteni) - 2 arbejdsgruppemøder
- 1 ALS-gruppe (over 25 år) med 20 deltagere - 1 weekendkursus
- 9 ALS-pårørendegrupper (ægtefæller, voksne børn) med 87 deltagere - grupperne har typisk månedlige møder
- 2 CMT netværksgrupper m. 46 deltagere - 3 temamøder (diagnosen Charcot-Marie-Tooth)
- 2 Lokalgrupper (Ålborg og København) - 65 deltagere - 3 temadage

56 medlemmer er aktive i de kommunale handicapråd og DH's lokalafdelinger

ØVRIGE MEDLEMSAKTIVITETER:

- 3 sommerlejre á 1 uge (9-17 år) for i alt 77 børn/unge med muskelsvind
- 2 x 4 dages efterårslejr/klubdage (10-17 år) for i alt 46 børn/unge
- 1 højskoleuge på Egmont Højskole for unge (18-35 år) med 4 deltagere med muskelsvind. 130 deltagere i alt
- 1 november-skole 8 dage (voksne med Dystrofia myotonica 18 - 55 år) med 31 deltagere - afviklet i samarbejde med RCfm
- 1 højskoleuge for seniorer (over 40 år) arrangeret af "Muskelsbundtet" / seniorgruppen med 68 deltagere
- 1 nordisk ALS-møde på Musholm Bugt Feriecenter med 85 deltagere
- 1 tre-dages landsmøde i Korsør med 272 deltagere (medlemmer, pårørende, hjælpere m.v.)
- 1 netværksmøde for aktive kontaktpersoner og politikere i Muskelsvindfonden med 61 deltagere + 42 hjælpere og 13 medarbejdere - 1 weekend
- M-power-projektet for 16 unge og 7 voksne mentorer - 5 weekend-samlinger, 6 dages studietur til Holland, 1 uddannelsesmodul for de voksne mentorer
- M-Power El-hockey Cuppen - 6 unge arrangører, Egmont Højskolen, pinselørdag, 120 deltagere.

DET POLITISKE ARBEJDE I MUSKELSVINDFONDEN

- 4 repræsentantskabsmøder
- 5 bestyrelsesmøder

RCFM OG MUSKELSVINDFONDEN HAR FÆLLES MÅL FOR REHABILITERING

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM) og Muskelsvindfonden har mange fælles berøringsflader i arbejdet på at støtte mennesker med muskelsvind bedst muligt og understøtte deres muligheder for at deltage i samfundslivet som enhver anden borger. Fællesnævneren for RCfM og Muskelsvindfonden er rehabilitering, og i 2013 betød det f.eks., at sommerskolen for personer med diagnosen Dystrofia myotonica blev arrangeret i et tæt samarbejde mellem rehabiliteringscentret og Muskelsvindfonden - og som en ny partner Egmont Højskolen.

Det blev til en uges kursus, hvor de 31 deltagere dels skulle prøve at følge en uges højskoleprogram for at fornemme, om de kunne indgå i et almindeligt højskoleforløb på et senere tidspunkt. Dels afviklede sommerskolen sit eget målrettede program for dem, der havde brug for et stramt styret forløb i mindre grupper. Erfaringerne fra sommerskolen skal i RCfM bl.a. indgå i den individuelle rådgivning, mens Muskelsvindfonden bruger erfaringerne til at målrette kommende medlemstilbud til netop denne diagnosegruppe.



Sommerskolen for personer med Dystrofia myotonica foregik i år på Egmont Højskolen i Hou, hvor deltagerne skulle prøve at følge højskolelivet. Casper Moldt Flenssted valgte faget: Bold, bad og bevægelse som en del af sit ugeprogram. Foto: Rikke Kaalund.

FORSKNINGSPROJEKTER BIDRAGER MED NY VIDEN

På forskningsområdet har RCfM i 2013 haft mange projekter i gang, men også afsluttet nogle af de flerårige forløb. Det resulterede i to ph.d.-afhandlinger, som har været med til at give ny viden til rehabiliteringscentrets arbejde, men også tilført ny viden internationalt. Det ene ph.d.-projekt handlede om metoder til at måle træthed for mennesker med diagnosen Kongenit myopati og Spinal muskeltrofie. Det andet ph.d.-projekt viste, at journalistiske fortællinger fra personer med Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) kan bidrage til at give fagpersoner et mere nuanceret billede af den ALS-ramte og bl.a. se mennesket bag sygdommen.

RCfM afsluttede også et treårigt europæisk projekt om diagnosen Duchennes muskeldystrofi, DMD. Rehabiliteringscentrets bidrag til projektet (Care NMD) var at undersøge livskvaliteten hos børn, unge og voksne med DMD i syv europæiske lande og bl.a. se ligheder og forskelle ud fra de behandlingstilbud, det enkelte land giver til personer med DMD. Resultaterne blev fremlagt på en international conference i Budapest.

Debatten om inklusion i folkeskolen har fyldt meget

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

i den offentlige debat, og Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har naturligvis også været involveret. RCfM har bl.a. bidraget til en stor undersøgelse, som Danske Handicaporganisationer har stået for, og som har været med til at skabe debat om, hvordan inklusion kan lykkes.

Fra Muskelsvindfonden har inklusionsdebatten blandt forældregrupper og andre i foreningen f.eks. ført til etableringen af et forældrenetværk på tværs af forældregrupperne. Netværket vil arbejde politisk og give forældre en direkte stemme i debatten.

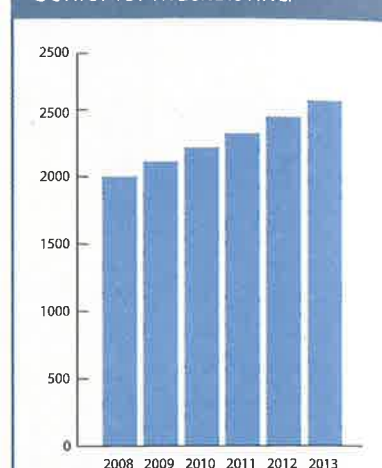
SAMARBEJDSPROJEKT SKAL FÅ UNGE MED HANDICAP IND PÅ ARBEJDSMARKEDET

Når Muskelsvindfonden arbejder for at åbne arbejdsmarkedet og give plads til forskelle, gælder budskabet ikke kun vores egne medlemmer, men alle med et handicap. Derfor har Muskelsvindfonden i 2013 valgt at indgå i og støtte et samarbejdsprojekt mellem Slagelse kommune, Odense kommune, Handicapidrættens Videnscenter, Egmont Højskolen og Spastikerforeningen om at finde frem til, hvordan man kan tilrettelægge de ressourcerforløb, mennesker med handicap skal tilbydes for at komme i gang med en uddannelse eller et arbejde.

Idéen med ressourcerforløb er opstået i forbindelse med førtidspensionsreformen, hvor regeringen har ønsket, at færre unge får førtidspension og i stedet kommer ud på arbejdsmarkedet eller i uddannelse. Men hvad disse ressourcerforløb skal indeholde, har kommunerne endnu ikke fastlagt, og det er her, samarbejdsprojektet vil lave nogle demonstrationsforløb.

Muskelsvindfonden har desuden et nyt projekt i støbeskeen på beskæftigelsesområdet. Projekt "Klar, parat, start", som har projektstart i 2014, har to målgrupper: dels unge, der enten skal i erhvervspraktik, i studiepraktik eller på anden måde ud på arbejdsmarkedet i kortere forløb, dels virksomheder, der via de korte forløb kan se, hvordan mennesker med handicap kan inkluderes og bidrage på en arbejdsplads.

Antal brugere i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind



REHABILITERINGSCENTER FOR MUSKELSVIND

MEDARBEJDERE: 28

KURSER M.V.:

- 7 internatkurser med i alt 475 deltagere (heraf 174 brugere)
- 1 novemberskole for voksne med Dystrofia myotonica, afviklet i samarbejde med Muskelsvindfonden (31 deltagere)
- Temadag for personer med Primær lateral sklerose, PLS, med 17 deltagere (heraf 7 brugere)
- Specialskoletemadag med 93 deltagere (relateret til 50 brugere)
- Temaaftejmøder omkring ALS med 200 deltagere (heraf 81 brugere)

FAGLIGE ARRANGEMENTER

- ALS-teamseminar med 100 fagpersoner

PROJEKTER I RCFM OG UDVIKLINGSCENTRET 2013

- Care NMD - europæisk projekt om behandling af personer med Duchennes muskeldystrofi (DMD)
- Ph.d.-projekt om metoder til at vurdere muskelkraft og funktioner hos personer med Spinal muskeltrofie og Kongenit myopati
- Ph.d.-projekt om journalistiske fortællinger som redskab i rehabilitering af personer med ALS
- Levevilkår og livskvalitet hos voksne mænd med Duchennes muskeldystrofi
- Socialmedicinsk undersøgelse af erhvervsaktive personer med Myastenia gravis
- Undersøgelse af, hvordan piger med muskelsvind (12-18 år) oplever deres muskelsvindsygdom

Læs også Udviklingscentrets årsrapport 2013 på www.rcfm.dk/forskning-udvikling/uc-aarsrapporter/

HOLDNINGSBEARBEJDELSE

MANGFOLDIGHED OG PLADS TIL FORSKELLE- BUDSKABET NÅR LÆNGERE UD

"Hej med jer. Jeg var på Grøn Koncert og fik nogle tatoveringer af en dame, der sidder i en rullestol. Jeg blev ret glad for den og synes, den er meget sigende og rammende. Derfor vil jeg høre, om I har flere af den? For så vil jeg gå med den og ikke mindst fortælle historien og betydningen af den."

Sådan lød det i en mail, der dukkede op i indbakken hos Muskelsvindfondens kommunikationsafdeling efter sommerens Grøn Koncert-turné. En dejlig mail at få, for den viste, at vores budskab om at skabe et samfund med plads til forskelle også blev taget med hjem fra koncertpladsen og bredt ud til andre end blot koncertpublikummet.

Og det var netop ét af målene med plads til forskelle-kampagnen ved årets arrangementer. Et andet var at påvirke vores sponsorer ved både Grøn Koncert og Cirkus Summarum til at tage et medansvar for at omsætte budskabet i deres aktiviteter. Og det lykkedes på mange måder. F.eks. indrettede Lego et legeområde på Cirkus Summarum med Lego-borde i forskellige højder, så både gående og kørestolsbrugere kunne bygge med klodser.

Og på Grøn Koncert havde virksomheden Peter Larsen kaffe, der var en af samarbejdspartnerne ved Grøn Koncert, udstyret en medarbejder med en kaffe-rygsæk. Han gik rundt på koncertpladsen og tilbød gæsterne en gratis kop kaffe, hvis de ville illustre, hvad de forstod ved plads til forskelle i samfundet. De mange skøre indfald blev foreviget med mobilkameraet.

Fra Muskelsvindfondens side er disse mange små brikker med til at skubbe budskabet om et samfund med plads til forskelle længere ud, end vi selv kan nå.

Muskelsvindfondens ny sponsorstrategi lyder populært sagt: "Vi vil ikke bare have jeres penge. Vi vil have jer til at skabe plads til forskelle!" Og helst ikke kun på Grøn Koncert-pladsen eller til Cirkus Summarum. Vi håber, at virksomhederne vil tage budskabet med hjem og bruge det til at skabe rummelighed på arbejdspladsen, ansætte fleksjobbere, lave praktikpladser og skabe tilgængelighed, så mennesker med handicap også kan deltage i samfundslivet.

PRESSEOMTALE I 2013

Muskelsvindfonden, muskelsvind og foreningens indsamlingsaktiviteter blev omtalt 3075 gange i de forskellige medier i 2013, fordelt på følgende emner;

- Grøn Koncert - 1339 omtaler
- Muskelsvind - 789 omtaler
- Muskelsvindfonden - 715 omtaler
- Cirkus Summarum - 232 omtaler

Medierne er både lokale/regionale dagblade, landsdækkende dagblade, ugeaviser, fagblade, magasiner, radio- og tv-indsat, webmedier og nyhedsbureauer.

EGNE MEDIER

Muskelkraft - medlemsmagasin, 5 numre, oplag ca. 4.500

Ny hjemmeside - lanceret i maj 2013 med nyt indbydende design, nyheder, fortællinger, foreningsliv og viden. Muskelsvindfondens ansigt udadtil

Facebook - officiel side: Muskelsvindfonden - plads til forskelle, samt mange aktive grupper for diverse medlemsgrupper i foreningen

Nyhedsbreve - interne og eksterne nyhedsbreve

DE GODE HISTORIER SKAL NEDBRYDE FORDOMME

Holdningsbearbejdelse handler for Muskelsvindfonden også om at fortælle de gode historier og få offentligheden til at få øjnene op for, at mennesker med handicap altså kan noget og ikke bare er deres handicap.

F.eks. når avisen Sjællandske bringer et portræt af 20-årige Jacob Ove Larsen fra Næstved, der har muskelsvind, og som opfatter sig som alle andre på hans egen alder. "Jeg gør bare tingene på en anden måde," siger Jacob, der læser til handelsøkonom og gerne vil arbejde med salg.



21-årige Antonie Vebel Pharao, der har muskelsvind, modtog Aarhus Kommunes handicappris. "Jeg vil gerne nedbryde fordommene om, hvad handicappede kan og ikke kan. Det gør jeg ved at vise andre, at jeg er lige så meget menneske, som de er," siger Antonie i et interview i Aarhus Stiftstidende. Foto: Aarhus Kommune

Eller 35-årige Peter Johnsen fra Vonsild, der i et interview med Lokaltidningen siger, at noget af det værste, han ved, er, når folk henvender sig til hans hjælper hen over hovedet på ham.

"Rigtig mange mennesker ser en handicapet, og så stejler de. Men selv om jeg ser sådan her ud, så fejler mit hoved ikke noget," siger han.

Vi tror på, at en større synlighed af mennesker med handicap vil give en større forståelse og et mere nuanceret syn i samfundet på de barrierer og fordomme, som mennesker med handicap møder -

og især være med til at nedbryde dem.

Mediernes omtale af Grøn Koncert og Cirkus Summarum har i 2013 i langt højere grad end tidligere fokuseret på formålet med arrangementerne og Muskelsvindfondens vision. En hurtig optælling af indholdet i omtalerne hen over sommeren 2012 viser, at hvor ca. 4 ud af 10 omtaler sidste år handlede om Muskelsvindfonden, plads til forskelle og muskelsvind, var fordelingen i 2013 næsten det dobbelte ca. 7 ud af 10. Resten drejede sig om selve koncerterne, musikerne m.m.



Et besøg i Danske Handicaporganisationers hus i Høje Taastrup har været med til at give byggerådgivere, arkitekter og ldrætsrådgivere inspiration til den kommende udvidelse af Musholm. Foto: Aart Architects.

INKLUDERENDE DESIGN OG ARKITEKTUR

Ergoterapeut Helle Munkholm fra Rehabiliterings-Center for Muskelsvind (RCfM) bliver altid glad, når folk, der besøger hende på hendes arbejdsplads i Høje Taastrup, går derfra med følelsen af, at det slet ikke behøver at være svært at skabe plads til forskelle.

"Det her er ikke et hus fyldt med teknologi, men et hus fyldt med sund fornuft," siger Helle Munkholm om Danske Handicaporganisationers hus i Høje Taastrup, hvor Muskelsvindfonden og RCfM er flyttet ind samme med 17 andre handicaporganisationer.

Huset er bygget, så det tager højde for alle former for handicap, og alle detaljer er tænkt ind fra starten, så det falder naturligt ind i arkitekturen. Og det er sådan, det skal og bør være i alle fremtidige byggerier, mener både DH og Muskelsvindfonden.

Derfor er DH's hus et forbillede for tilgængeligt byggeri, og sådan forventer vi også, at udvidelsen af Musholm Bugt Feriecenter i Korsør vil give masser

af inspiration og være det gode eksempel for byggebranchen. Udvidelsen af Musholm forventes at være færdig i efteråret 2015.

Musholms nye profil er også ved at være klar til markedsføring. Allerede i foråret 2014 vil Musholm få nyt logo, et kortere navn og en titel, der signalerer en bredere og mere aktiv profil. Det vil ikke længere blot være et feriecenter, men et "Musholm", der får undertitlen "ferie, sport, konference".



POLITIK

FORBEDRINGER TIL BPA-ORDNINGEN HAR KRÆVET EN IHÆRDIG INDSATS

Muskelsvindfondens handicappolitiske medarbejdere har i 2013 brugt ufattelig meget tid på at få styr på reglerne for BPA (Borgerstyret Personlig Assistance) til respiratorbrugere. Især i Region Hovedstaden, hvor sundhedsloven og serviceloven er blevet tolket, så lovene kolliderer og giver urimelige forhold for respiratorbrugere i regionen. Det ser ud til, at vi nu har løst de fleste problemer, men tilbage står, at der stadig er mange regler, som påvirker hverdagen for respiratorbrugere i hele landet, så de ofte føler sig umyndiggjort.

Muskelsvindfonden har i 2013 også prioriteret at få indflydelse på den revision af BPA-ordningen, som er på vej. Bl.a. om forhåndsgodkendelse af de private firmaer, der tilbyder at være arbejdsgiver for BPA-brugere, og fastsættelse af faste og ensartede takser i udmålingen af hjælpen, uanset hvor brugeren bor. Meget tyder på, at politikerne har lyttet til bl.a. Muskelsvindfondens kommentarer, så de fleste problemer vil blive løst, men det endelige resultat kendes endnu ikke.

Når det lykkes at få politikerne til at lytte til vores argumenter og handle på baggrund af den viden, vi giver dem, er det en sejr. Men meget ofte er det et langt sejt træk, der skal til, før der er politisk lydhørhed for at løse en problemstilling. Faktisk kan det i disse år føles, som om politikerne har lukket sig om sig selv. Der sker løbende forringelser på mange områder, f.eks. i praktisk hjælp, BPA, hjælpemidler og handicappbiler, og det kræver mange ressourcer blot at holde de værste angreb for døren, lyder meldingen fra Muskelsvindfondens handicappolitiske chef, Jørgen Lenger.

AFGØRELSE FRA ANKESTYRELSEN PÅVIRKER KOMMUNERS SPAREIVER

Den længe ventede afgørelse fra Ankestyrelsen i en sag fra Horsens Kommune kom i 2013 og fik stor betydning - ikke kun i den konkrete sag, hvor et af Muskelsvindfondens medlemmer fik halveret sine hjælpertimer, så det var svært at opretholde en fuldtidsstilling og et almindeligt familieliv med små børn.

Muskelsvindfonden gik ind i sagen, og kommunen blev underkendt. Det betød, at også andre kommuner, bl.a. Aarhus, blev nødt til at droppe tilsvarende indgreb, som man ellers var tæt på at gennemføre.

En tæt dialog med Muskelsvindfondens medlemmer om lovgivning, sagsbehandling, ankesager m.v. har også fyldt meget i 2013. Kontakten er både sket via direkte møder, telefon og mail, men også via de mange facebookgrupper, som er dukket op i de senere år. F.eks. gruppen "Skønne unger med muskelsvind", hvor forældre bruger hinanden til sparring og til at læse af, men også stiller faglige spørgsmål om gældende regler i lovgivningen. Her kan et svar fra en handicappolitisk medarbejder både komme hurtigt ud og nå ud til flere på én gang.

BPA

FUNDRAISING OG ORGANISATION

EVENT SAFETY HAR MANGE OPGAVER OG KUNDER

"Det kører for fulde gardiner. Hele 26 ud af 30 dage er Event Safety på landevejen i juni 2013: Præhospital beredskab til Runrig i Fængslet i Horsens, et stort beredskab til Electronic Dance Musicfestival i København, Copenhell i København, Northside Festival i Aarhus, Lunden i Horsens og Forum i København. Opbakningen fra kunder og frivillige er fantastisk."

Meldingen runger ud på Muskelsvindfondens intranet fra lederen af Event Safety, Kasper Sønderdahl, så kolleger i hele organisationen kan følge med i den succes, Muskelsvindfondens eget sikkerheds- og førstehjælpskorps, Event Safety, har.

Ingen tvivl om, at der er gang i "butikken", og at Event Safety har fået både organisering, materiel og uddannelse på plads, så de kan levere varen. Lige nu er der så mange opgaver på ordreblokken, at Event Safety har startet uddannelsen af 30 nye førstehjælpsassistenter og 30 nye event vagter.

Event Safety opstod for 10 år siden for at sikre et godt beredskab til Muskelsvindfondens egne arrangementer, men siden er både vagtberedskabet og det såkaldte præhospitale korps blev udviklet, så det i dag kan sælge sine ydelser til eksterne kunder og dermed være en indtægtskilde for Muskelsvindfonden.

FRIVILLIGE FÅR LEDERUDDANNELSE - NYT TILBUD TIL EKSTERNE KUNDER

Et andet nyt tiltag er udbuddet af en lederuddannelse til frivillige. Frivilligheden har altid spillet en stor rolle i Muskelsvindfonden, og hvorfor ikke videregive de mange års erfaringer til andre organisationer, spillesteder, festivaler, virksomheder m.fl.? I 2013 har vi derfor etableret Muskelsvindfondens uddannelsesafdeling, som hidtil har stået for lederuddannelsen af vores egne frivillige, men nu også vil udbyde lederuddannelsen til eksterne kunder, der gør brug af frivillige. Det nye tiltag er en styrkelse af vores egen frivillighed, men kan også ses som en udvidelse af vores forretningsområde, der dog først i 2014 for alvor vil blive eksponeret.

ET AF DE BEDSTE INDSAMLINGSRESULTATER NOGENSINDE

Jens Isbak står i Valby og kigger ud over menneskehavet. Han er for første gang med på Grøn Koncert som føl i projektlederrollen. En solrig sæson med masser af mennesker, fest og hårdt arbejde. Det lakker mod enden. I hjernen kører, at det tegner til at blive det bedste indsamlingsresultat nogensinde.

"Hvor har de frivillige dog fortjent, at det er gået så godt. De har knoklet så vildt. Det bliver spændende, når jeg næste år skal sætte endnu et verdensklassehold til at levere den her fest," tænker han.

Walkien skratter. Han når lige at sende en tanke til sin kone, der er højgravid. Hun har termin om to dage.

"Hold kæft, hvor er det heldigt, at hun ikke har født endnu..."

Da indsamlingsafdelingen i august 2013 skal gøre status over sommerens resultater, er der glæde i Muskelsvindfondens hovedsæde:

En Grøn Koncert-turné med 185.000 gæster og et resultat, der er bedre end rekordåret 2012.

Et Cirkus Summarum-forløb, der sætter publikumsrekord med en belægning på over 90 % og giver et rekordstort økonomisk udbytte til Muskelsvindfonden.

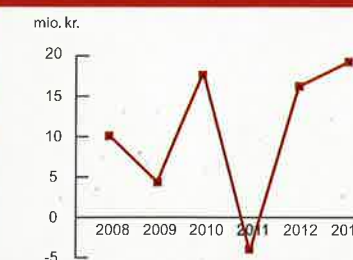
En Roskilde Festival, der desværre ikke helt når det forventede resultat trods en intensiv indsats fra de frivillige i madboderne, men giver erfaringer, der kan bruges til at justere det fremtidige engagement på festivalen.

Og et helt nyt tiltag - både for Muskelsvindfonden og Arla Food, der er arrangør - Arla Food Fest - en madfestival i Kongens Have i København. Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling står for den praktiske udvikling og afvikling med 15 frivillige over to dage i august. En stor succes, som bliver gentaget i 2014.

Fordeling af nettoindtægter fra indsamlingsaktiviteter 2013

Grøn Koncert	26.768.000
Roskilde Festival	818.000
Cirkus Summarum	5.000.000
Andre events	2.163.000
Udgifter	
indsamlingsafdelingen	-15.442.000
Samlet resultat DKK	19.306.000

Nettoindtjening indsamlingsaktiviteter 2008 - 2013



Resultatet af sommerens Grøn Koncert-turné var fantastisk. God stemning, flot vejr, stort publikum og et rekordstort overskud. Foto: Morten Rygaard

DE FRIVILLIGE I TAL (2013)

MUSKELTERERNE (frivillige børnepassere)

- 28 aktive muskelterere, heraf 6 børneledere med overordnet ansvar for kurserne
- Muskeltererne har været i funktion på 10 kurser samt på landsmødet
- 2 muskelter-weekender med fokus på afklaring af værdier og vision, viden om muskelsvind og planlægning af nye tiltag i muskeltérkorpset

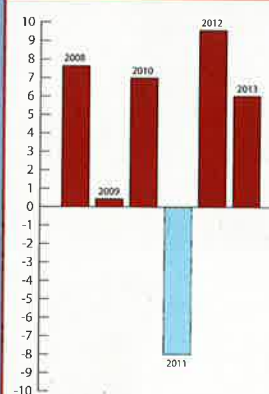
DET GRØNNE CREW

- 2.006 medlemmer af Det Grønne Crew. Faldet fra 2012 til 2013 skyldes, at vi fremover kun tæller frivillige, der har været aktive inden for de seneste tre år, og som stadig ønsker at være crew
- 1.295 har været aktive i løbet af 2013
- Crewet har løst opgaver på følgende arrangementer: Grøn Koncert, Cirkus Summarum, Roskilde Festival, Lego World, Ledreborg Slotskoncert, Arla Food Fest, Muskelsvindfondens Landsmøde, i forbindelse med Efterslukt-festen for de frivillige samt 6 lager-weekender på vores Lager i Hedensted
- Der har været afholdt 2 sektionsscheffweekender: en forberedende weekend (ca. 120 frivillige sektionsschefer) og en evalueringsweekend (ca. 80 frivillige sektionsschefer)
- Muskelsvindfondens egen lederuddannelse for frivillige er i gang med det 5. hold med 18 deltagere samt 3 ansatte fra Muskelsvindfonden. I alt har ca. 90 personer gennemgået lederuddannelsen siden starten i 2009.
- Der har været holdt 2 informationsmøder for nye frivillige i henholdsvis Høje Taastrup og Aarhus med i alt ca. 100 deltagere
- Der har været en tilgang på ca. 300 nye aktive frivillige, der har meldt sig ind og deltaget på et arrangement

EVENT SAFETY

- 116 frivillige arbejder for Event Safety, heraf 46 som event vagter, 52 i præhospitals afdeling (førstehjælpsberedskab) samt 18 tilknyttet Logistikgruppen
- Event Safety løste uddannelses-, security- og præhospitals-opgaver svarende til 236 arrangementsdage
- Event Safety har leveret førstehjælpskurser til bl.a. Muskelsvindfonden og Aarhus Teater samt specialiserede førstehjælpsuddannelser til Securitas' personale på bl.a. Carlsberg, Coop, DONG og Bavarian Nordic.
- Event Safety's og Dansk Live's uddannelse til event vagt er nu godkendt og certificeret af Rigspolitiet
- Event Safety har som fast leverandør leveret Crowd Safety uddannelse til kontrollørkorpset i Tivoli i København
- Event Safety har leveret Security beredskab på Muskelsvindfondens egne arrangementer samt til eksterne opgaver på bl.a. Distortion, NorthSide Festival, Nephew Arena Tour og Kapsejlsden på AAU.
- Event Safety har leveret præhospitals beredskab til Muskelsvindfondens egne arrangementer samt til eksterne opgaver bl.a. på Roskilde Festival, Northside Festival, Distortion samt til koncerter og events arrangeret af bl.a. Live Nation, Horsens & Friends, Messecenter Herning, Arla, DHF og Maersk Line
- Event Safety's personale har gennemført faglige opgraderinger og obligatoriske eksaminationer, og den præhospitals afdeling har fået nyt avanceret behandlingsudstyr.

Resultat 2008 - 2013 Muskelsvindfonden



Muskelsvindfondens årsrapport for 2013, hvor vi bringer en grundig gennemgang af årsresultatet for 2013, kan fra 1. maj 2014 ses på www.muskelsvindfonden.dk.

FORVENTNINGER TIL 2014

2014 er allerede godt i gang, og flere af de planlagte opgaver og aktiviteter i året begynder at tage form. F.eks. begynder den store udvidelse af Musholm i marts, når første spadestik bliver taget, og selve byggeriet går i gang. Men der vil fortsat skulle bruges ressourcer på at følge byggeriet, indlede markedsføringen af stedet og søge midler til at gøre den kommende multihal endnu mere attraktiv for bl.a. handikapdræften.

På det politiske område forventer vi, at et nyetableret netværk blandt forældre til børn med muskelsvind vil blive mere synligt - både internt i foreningen og eksternt i forhold til politikere og andre beslutningstagere. Også

de unge medlemmer af Muskelsvindfonden har etableret en gruppe, der ønsker at markere sig i den offentlige debat med konkrete aktiviteter. De vil ikke bare snakke, men også handle. Gruppen vil være med til at gøre noget ved de barrierer og fordomme, der forhindrer, at mennesker med handicap kan nå deres mål.

I samarbejde med SUMH - Sammenlutningen af Unge Med Handicap - indleder vi i 2014 en kampagne, der skal sætte fokus på tilgængeligheden på spillesteder, koncertpladser og festivaller. Målet er at sikre, at der også på dette område vil være plads til at deltage i musikbegivenheder, uanset om man har et handicap eller ej.

Cirkus Summarum er ikke bare en anderledes cirkusforestilling. Det er også en spændende forplads med aktiviteter, hvor plads til forskelle er tænkt ind i legemulighederne. Foto: Gorm Branderup



Foto på omslag: Johnny Anthon Wichmann, Per Gudmann, Tao Lytzen, Gregers Kirdorf, Jakob Boserup, Lars Mikkelsen, Søren Holm / Chili, Daniel Buchwald, Rasmussen, Morten Rygaard, Rasmus Dissing Nielsen, Tommy Vertling, Claus Haagensen / Chili, Helene Bagger, Maria Hedegaard

Søg Muskelsvindfondens feriepulje

Det er igen muligt for Muskelsvindfondens medlemmer at søge feriepuljen om et ophold på Musholm til 30% af normalprisen. Der uddeles efter først-til-mølle princippet, indtil puljen er tom. Feriepuljen er støttet af Heinrich og Laurine Jessens Fond.

Kontakt Musholm direkte på telefon 70 13 77 00 for at booke – hav dit medlemsnummer parat (se bag på Muskelkraft). Læs mere på Muskelsvindfonden.dk under 'For medlemmer'.

Ressourceforløb skal hjælpe folk til job eller uddannelse

Muskelsvindfonden samarbejder med Handicapidrættens Videnscenter, Spastikerforeningen, Egmont Højskolen samt Odense og Slagelse kommuner om det nyopstartede projekt 'Ressourceforløb – bevægelse, uddannelse, arbejde'. Ressourceforløbene skal hjælpe mennesker med komplekse problemstillinger på arbejdsmarkedet. De første 12 deltagere afsluttede i februar et 6-dages internatophold på Egmont Højskolen. Læs mere: <http://muskelsvindfonden.dk/viden/ressourceforloeb-skal-hjaelpe-folk-gang-med-arbejde/>

Specialindrettet campingvogn sælges

Privat salg: En Hobby Excelsior 610 Ul, årgang 2007 sælges. Pris 119.000,00 (nypris 200.000 kr.) Der gives tre måneders garanti. Campingvognen har 4 sengepladser og er velegnet til en kørestolsbruger. Der er hæve/sænke bord, og der medfølger bl.a. fortelt (aldrig brugt). For yderligere oplysning og køb kontakt sælger Bo Jensen: Tlf. 66 18 14 57 eller e-mail: bj@nal-net.dk

Hæld nye tanker på tanken

Nils Malmros, væksthuse, Muskelbundtet og en vandrutsjebane. Hvad har disse fire elementer mon til fælles? Jo, de indgår alle i programmet for "hæld nye tanker på tanken", et sommerkursus i uge 26 på Egmont Højskolen, arrangeret i et samarbejde mellem Egmont Højskolen og Muskelsvindfondens seniorgruppe Muskelbundtet.

Kurset er åbent for alle og består af en skøn blanding af foredrag, valgfag, ekskursioner, god mad og hyggeligt samvær. Egmont Højskolen er tilgængelig for alle med handicap, og onsdag og fredag aften er der mulighed for en tur i højskolens svømmehal "Vandhalla".

Du kan læse mere om kurset på <http://www.egmont-hs.dk/korte-kurser/uge26>. Her finder du også tilmeldingsblanket og program.

Jacob Haugaard er årets landsmødetaler

Traditionen tro skydes Muskelsvindfondens generalforsamling i maj i gang med nogle kloge, sjove og inspirerende ord fra årets landsmødetaler. I år vil det være Jacob Haugaard, der i sammenlagt 25 år har været konferencier på Grøn Koncert og i øvrigt været med til at skabe plads til forskellige sammen med Muskel-svindfonden.

Landsmødet finder sted 23.-25. maj 2014. Generalforsamlingen er om lørdagen, den 24. maj.



Foto: Jakob Boserup

Mia Storgaard Andersen

Alder:

26 år, frivillig i Muskelsvindfonden siden 2010

Job:

Assistent Marine Controller i shippingvirksomheden J. Lauritzen i København. Arbejdsopgaverne spænder fra at have daglig kontakt med agenter, mæglere og leverandører fra hele verden til at kontrollere og betale regninger, så skibene kan sejle. Ofte kan der komme opgaver ind fra højre, hvor jeg skal agere hurtigt.

Frivilligt job:

Er med i crewet på Grøn Koncert og Roskilde Festival, men lægger især et stort stykke arbejde i muskelterkorpset, der står for børnepasning på Muskelsvindfondens weekendkurser og landsmøder.

Hvordan bruger du din profession som frivillig?

Når jeg er leder af børnegruppen i muskelterkorpset i en weekend, er det mit ansvar, at weekenden er planlagt og tilrettelagt, så alle har det sjovt. Men her kan det også hænde, at der dukker uforudsete hændelser op, og så kan jeg bruge mine evner til at improvisere og tænke hurtigt fra jobbet. Som da jeg modtog et stort antal børn i manuelle kørestole, men ikke havde nok folk til at køre dem. Det blev til en hurtig beslutning om at låne nogle crossere, og så kom vi alligevel på tur. Ellers ligger det temmelig langt fra mit normale arbejde, og det kan faktisk være rigtig rart at lave noget helt andet.

Bedste oplevelse som frivillig:

Der er mange, men sidste år på landsmødet holdt vi talentshow, og en af drengene vidste ikke, hvad han ville. Da det så blev hans tur, kørte han op på scenen og sang den smukkeste sang for hele flokken. Han var rigtig glad bagefter, og jeg synes, det var fedt at se, hvordan han tog sagen i egen hånd.

Værste oplevelse som frivillig:

For nogle børn kan det være hårdt at møde så mange andre med muskelsvind. Det kan gøre dem utrygge og kede af det, og det er ikke rart. Vi kan dog altid se, at der sker en udvikling henover weekenderne, og mange går fra at være ret generte til at give hinanden krammere, når de skal hjem.

Hvor oplever du plads til forskelle som frivillig?

Man kan mærke, at der er plads til alle i crewet og muskelterne, lige meget om du sidder i en kørestol, er gående eller har en skæv eller lige næse. Man kan mærke, at der er en speciel energi. Jeg føler mig altid velkommen, og det gør bare, at jeg har lyst til at komme igen.

Foto: Jakob Boserup





Helene kom ind på drømmestudiet med forhindringer

Helene Bagge Grimstrup havde ikke skænket tilgængeligheden på skolen en tanke, da hun meldte sig til optagelsesprøven til journalistuddannelsen.

Den første besked fra uddannelsesstedet lød dog på, at skolen var uegnet for en studerende i kørestol

Af Thomas Krog
Foto: Sisse Dupont

”Det var ikke lige sådan en besked, jeg havde brug for.”

Under en måned før, Helene Bagge Grimstrup skulle starte sit drømmestudie på Danmarks Journalist- og Mediehøjskolen i Aarhus, fik hun en nedslående telefonbesked. En studievejleder sagde, at skolen ikke var kørestolseget, og at Helene ikke umiddelbart skulle regne med at kunne begynde til studiestart 4. februar. Bl.a. lå auditorier og biblioteket, så hun ikke kunne komme til dem i sin elektriske kørestol. Studievejlederen remsede også en række andre problemer op.

Helene nåede at tænke det positive i, at skolen var bevidst om, hvad problemerne var og dermed også, hvad der skulle løses. Men så stoppede samtalen, og der blev sagt farvel.

”Det gav en masse usikkerhed i en periode, hvor jeg ellers var optaget af alt det nye i mit liv.

Jeg var i gang med at flytte ind i en lejlighed i Aarhus og følte, at jeg var kommet ret godt på vej. Økonomisk havde jeg budgetteret ud fra SU med handicaptillæg,” fortæller Helene Bagge Grimstrup.

”Mine forældre blev også meget skuffede. Det havde betydet rigtig meget for dem, at jeg var kommet ind på mit drømmestudie, som efterfølgende også kunne give mig muligheder videre i voksenlivet.”

Skænkede det ikke en tanke

Helene havde slet ikke skænket tilgængeligheden en tanke, da hun tilmeldte sig optagelsesprøven til journalistuddannelsen.

”Der var herregode forhold til optagelsesprøven, og selve prøven var den samme som for alle andre. Der var handicaptolet, egen indgang, egen →

Helene Bagge Grimstrup ville ikke selv have valgt at sidde lige foran underviseren ved hver forelæsnings, men som praktisk løsning virker det fint, mener hun.

eksamensvagt, og pauserne blev tilrettelagt efter de behov, jeg og en anden pige med handicap, der også var til optagelsesprøve, havde.”

Så da Helene Bagge Grimstrup fik besked om, at hun havde bestået optagelsesprøven og var kommet ind, havde hun ikke forestillet sig, at hun skulle igennem endnu flere prøvelser.

Men hun er ikke typen, der bare giver op, så hun talte med sine forældre om, at der måtte kunne findes en løsning.

”Det var med det udgangspunkt, at jeg kontaktede Muskelsvindfonden. Målet var hele tiden, at jeg skulle gå på skolen,” fortæller Helene.

Selvfølgeig skal Helene starte

Muskelsvindfonden henvendte sig til journalisttrøj-skolen, og svaret fra skolen var meget klart.

”Der er ingen tvivl om, at hun skal have mulighed for at gå på studiet, men det er ingen hemmelighed, at skolen ikke er indrettet optimalt for kørestolsbrugere. Derfor er vi også sideløbende i gang med en planlægning af, hvordan vi løser udfordringen. Det handler alene om at finde løsninger på de praktiske udfordringer,” skrev skolen bl.a. og fejdede dermed enhver tvivl om Helenes studiestart af bordet.

Da Helene en uge inden studiestart kom til møde på skolen, kunne hun efter at have været på skolen i fem minutter se, at det ikke ville være noget problem for en kørestolsbruger at gå der. Hun kom f.eks. ind på skolen, selv om der var sne. Hun fik vist et handicapoidet, kantine og auditorier.

”Vi var rundt på skolen og meget konkrete i vores snak. De væsentligste problemer kunne nemt løses med en trappeift. Jeg kom med en række løsningsforslag, som de tog videre til deres bygningsansvarlige. Jeg følte, at skolen på forhånd havde gjort problemerne større, end de i virkeligheden

var, og jeg undrede mig over, at jeg inden mødet skulle igennem al den usikkerhed, når løsningerne var så enkle,” husker Helene.

Imødekommende og konstruktiv

Helene gik selv til mødet med en holdning om at være imødekommende og komme med konstruktive løsningsforslag.

”Jeg havde fokus på løsningen, der gjorde det muligt for mig at få den undervisning, jeg skal

have og deltage i det sociale med mine studiekammerater. Det rører mig ikke, at de kan gå den direkte vej rundt på skolen, mens jeg skal ad omvejen for at komme frem. Jeg tror, skolen havde frygtet, at jeg havde krævet, at der skulle meget mere til, så jeg kunne komme rundt på alle niveauer med direkte adgang og kræve bedre toiletforhold. Men jeg forstår godt, at de ikke vil bygge det hele om – specielt nu, hvor skolen skal flytte, og bygningerne er sat til salg. Jeg ville bare gerne kunne modtage undervisning og være de samme steder som mine kammerater.”

Ved studiestart var Helene stadig bekymret, fordi usikkerheden omkring tilgængelighed fyldte meget. Hun følte sig som den besværlige, der måske ikke var så velkommen set fra skolens side. Men den opfattelse ændrede sig hurtigt.

”Det ligger naturligt for mig at engagere mig, så det tog heldigvis ikke ret lang tid, før jeg var en del af studiet. Mit fokus skiftede fra at tænke på



tilgængelighed til at gå op i studiet. Jeg er her jo ikke bare for at bevise, at jeg *kan* være her,” siger Helene.

Opbakning og bordet der vendes

I starten var der mange elever på journalisthøjskolen, der henvendte sig til Helene Bagge Grimstrup og spurgte, om hun ikke var forarget over tilgængeligheden. De mente, at det bl.a. måtte være irriterende altid at skulle sidde på forreste række i auditoriet.

”Folk tænkte på mig og havde øje for tilgængeligheden, når de gik rundt på skolen. Det var vildt dejligt at mærke opbakningen,” siger Helene.

Den dag trappeiften kom, var der en ukendt dreng, der fortalte hende, at nu var den kommet.

”Mine medstudierende har hjulpet rigtig meget. Det har i høj grad været med til at give mig lyst til at gå på skolen.”

Også de praktiske udfordringer løste sig hurtigt.

Både i klasserummet og auditoriet manglede Helene et bord, hvor hun kunne stille sin computer. Bordet i klasserummet er med sammensat stol og bord. Her blev den enkle løsning at vende det om.

I auditoriet passede Helenes kørestol perfekt ind på hjørnet af bordet i første række. Helene ville ikke selv have valgt at sidde lige foran underviseren ved hver forelæsnings, men som praktisk løsning virker det fint.

”I dag er jeg virkelig glad for at gå her. Jeg nyder det, og det fungerer. Det eneste, jeg er ked af, er, at jeg ikke kan være med i fredagscafeen.”

Fredagscafeen ligger i kælderens, og brandmyndighederne vil ikke give tilladelse til en trappeift dermed. Cafeen kan heller ikke flyttes, så hun må vente med at deltage indtil sommer, hvor fredagscafeen foregår udenfor.

”Jeg ved ikke, om skolen nu er blevet fuldt tilgængelig, men den er blevet Helene-venlig. Det er jeg tilfreds med,” siger Helene Bagge Grimstrup. —>—>

En trappelift koster jo ikke mange penge, siger kvalitetschef på Danmarks Medie- og Journalisthøjskole, og den fungerer fint, mener Helene Bagge Grimstrup, der bruger den dagligt. Foto: Sisse Dupont



Kommentar fra skolen:

Vi prøver at tænke i løsninger

Solveig Schmidt, kvalitetschef på Danmarks Medie- og Journalisthøjskole kender ikke til den opringning, som Helene Bagge Grimstrup fik en måneds tid før studiestart fra en studievejleder.

Tværtimod mener hun, at skolen har været meget imødekommende over for de behov, Helene Bagge Grimstrup har.

"Da vores administration blev opmærksom på, at Helene var optaget på skolen, var vi klar over, at vi skulle tænke kreativt. Og det gjorde vi så. Vi inviterede hende til et møde og havde inden mødet været hos vores ingeniører for at snakke muligheder," siger Solveig Schmidt, som selv deltog i mødet.

"Vi havde en meget praktisk tilgang, hvor vi prøvede at tænke i løsninger. Mødet opfattede jeg som helt igennem konstruktiv. Helene var meget tydelig om, hvad hun opfattede som et problem, og hvad hun ikke opfattede som et problem, og så havde hun en viden, vi ikke havde."

Under mødet gik de rundt på skolen og idéudviklede på løsninger.

"Vi kunne jo ikke bygge en skole om, der var sat til salg. Men det, vi overhovedet kunne løse, ville vi løse. En lift koster jo ikke mange penge," siger hun.

Tilgængelighed gavner også arbejdsmiljøet

"Når man i en kørestol ikke kan komme rundt i en bygning, så er det kun toppen af isbjerget. Tænk på besværlighederne for medarbejderne hos Skolens forlag, der slæber rundt på tunge bøger, og kantinens medarbejdere, der også løfter tonsvis af varer hver uge. Ordentlig tilgængelighed hjælper deres arbejdsmiljø betydeligt. Mangel på tilgængelighed giver også svære betingelser, hvis man skal rundt med en barnevogn," understreger kvalitetschefen, der mener, at journalisthøjskolen prøver at skabe så gode forhold som muligt.

"Vi vil jo gerne give alle mulighed for at gå på skolen. En kørestol er ikke den eneste udfordring, vi står med op til studiestart. Vi optager rigtig mange studerende med forskellige udfordringer. Når vi optager, er det jo alene ud fra resultaterne af prøven og ikke ud fra, hvem den studerende i øvrigt er," siger hun.

Når Danmarks Medie- og Journalisthøjskole flytter i en ny bygning, er tilgængeligheden tænkt ind fra starten.

—
tk

Muskelkraft 2/2014

og vi kiggede på hinanden med en blanding af forbløffelse og ærgrelse. Jeg havde ingen anden nøgle, og den vi havde i reserve var midlertidigt forsvundet derhjemme få dage før. Jeg kunne derfor ikke bede min mand om hjælp.

Forgæves fiskeri

Der var ingen P-vagter i nærheden, men en mand i DSB-tøj kom gående. Jeg spurgte ham, om han vidste, hvem der ejede denne plads, for vi havde brug for hjælp, eftersom bilnøglen lå i risten. Det gjorde DSB ikke længere, måske var det kommunen, der var ansvarlig. Han tilbød meget venligt at hjælpe os. Han hentede værktøj og en kvinde med forstand på kloaker. Hun fastslog med det samme, at det var en sandbrønd med bund i. Det betød, at nøglen måtte lige dernede, det var bare et spørgsmål om at få den op. Det viste sig at være sværere end som så.

Vi måtte opgive efter en times forgæves fiskeri og tog en taxa hjem. DSB's slamsuger ville komme efter fyraften fredag eftermiddag.

Hjemme blev jeg ængstelig for, om nogen ville blive bekymrede over, at bilen stod der. Jeg holdt lovligt, og eftersom parkeringen er gratis, og P-pladsen er døgnåben, kunne jeg ikke se noget problem. Men jeg tænkte (åbenbart lidt for fantasifuldt), at hvis en P-vagt havde set min bil f.eks. kl. 14.00 i dag og så den igen i morgen ved middagstid og tilmed kunne konstatere, at det var en handicappet, der havde forladt sin bil – så kunne det jo tænkes, at en medmenneskelig P-vagt ville blive bekymret for, om der var sket en ulykke.

Jeg forestillede mig, at jeg ville blive efterlyst af politiet: "Bil efterladt i over et døgn. Ingen spor af ejeren. Kender nogen denne kvinde?"

En bøde for at parkere gratis

Jeg ringede derfor til EURO-Park og forklarede sagen til damen i telefonen.

"Vi kan nulstille din parkering i op til et døgn, fordi der er tale om en særlig situation. Men hvis din bil holder der efter kl. 12.45 i morgen, vil der løbe bøde på for hver time."

"Men jeg har jo et invalidekort i forruden, og der er gratis parkering i byen. Og jeg henter bilen fredag eftermiddag, når slamsugeren kan

komme."

"Jamen, du kan jo ikke tage patent på parkeringspladsen!"

"Det gør jeg heller ikke. Jeg prøver at få min bil væk, men slamsugeren kan først komme efter kl. 15.00, når han får fri."

"Det skulle du have tænkt på, før du parkerede."

"Det er jo pga. et uheld! Jeg ville bare meddele, at jeg arbejder på at fjerne min bil, som holder lovligt parkeret."

Damen lød anstrengt, hævdede stemmen og sagde i irriteret tone: "Hvis du giver mig dit registreringsnummer, skal jeg nok sørge for, at du kan holde gratis indtil kl. 12.45 i morgen."

"Jamen, det kan jeg jo, uanset om du får mit registreringsnummer!"

"Det er den eneste måde, jeg kan hjælpe dig på," snurrede damen tilbage.

"Men det er da ingen hjælp. Jeg kan jo i forvejen holde der gratis."

Damen vedblev: "Det er ikke lovligt at tage patent på en P-plads. Giv mig dit registreringsnummer, eller jeg afbryder samtalen.."

"Men så er jeg da sikker på at få en bøde kl. 12.50!"

Her lagde hun på.

Hvad er moralen? Tjah, at P-vagternes bagmænd ikke er interesserede i at være folk særlig behjælpelige. Og jeg ønskede kun at spare dem for besværet med at efterlyse mig til politiet.

Hvis jeg ikke havde ringet, ville de ikke kunne bevise, at jeg havde holdt der uafbrudt i tidsrummet, så jeg endte i stedet med at skabe problemer for mig selv.

Til alt held fik min far fat på et langt graveinstrument, og vi fandt nøglen og flyttede bilen, inden der var gået et døgn. Slamsugeren fra DSB, som gratis og frivilligt havde tilbudt sin hjælp efter fyraften, slap heldigvis for besværet. ▢



En arkitektonisk perle i sigte



Foto: Helene Bagger

Af Ewald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

Det var køligt, men solen stod højt på himlen den dag i slutningen af marts, hvor vi tog det første spadestik til den store udvidelse af Musholm Bugt Feriecenter. Symbolikken var ikke til at tage fejl af. Jeg har glædet mig til det byggeri i meget lang tid, og nu er vi endelig i gang. Det er i den grad en milepæl i mit liv. Og jeg synes da nok, jeg har passeret en del.

Vi startede denne del af projektet tilbage i 2007. Det har været syv spændende, men også syv lange år. Og det har til tider været en besværlig rejse. Nogle forhindringer var vi forberedt på. Andre havde vi ikke lige set komme. Så det tog sin tid, men vi forcerede forhindringerne én for én. Hvad jeg måske har i stædighed, mangler jeg til gengæld i tålmodighed.

Og så blev vi klar til det første spadestik til et fantastisk projekt, vi nu skal til at realisere. Det bliver verdens mest tilgængelige ferie-, sport- og konferencenter, som vi vil være stolte af at vise frem. Men først og fremmest vil udvidelsen give endnu et løft i Muskelsvindfondens aktiviteter. Vi får mere plads. Vi får flere boliger. Opholdet bliver mere behageligt bl.a. med separate spise- og mødefunktioner. Vi får en stor hal, som både kan bruges til koncerter, handicapidræt og til større møder. Og også andre end os selv vil fremover kunne bruge de nye muligheder og have glæde af dem. Vi realiserer på den måde også princippet om "Plads til forskelle".

Især glæder jeg mig til at holde landsmøde for første gang under eget tag. Det sker allerede til næste år. Vi holder indvielse torsdag den 11. juni, og dagen efter starter det mest forrygende

landsmøde, vi nogen sinde har haft. Så reservér dagene allerede nu. Nu har vi nemlig plads til at slå alle rekorder.

Muskelsvindfonden har naturligvis selv lagt penge på bordet, men projektet er kun blevet muligt med økonomisk hjælp fra Arbejdsmarkedets Feriefond, A.P. Møller & Hustru Chastine McKinney Møllers Fond til Almene Formaal, Realdania og Slagelse Kommune. Bidragyderne har bidragydere har også taget aktivt del i udformningen af det kommende byggeri. Jeg er dem dybt taknemmelige.

Arkitektonisk bliver det kommende byggeri en perle, som det vil blive en nydelse at kigge på både udefra og indefra. Vi er os naturligvis fuldt bevidst om det særlige ansvar, vi har over for naturen og omgivelserne, når vi har fået lov at bygge på lige netop dét sted, tæt på skov og strand og naturskønne omgivelser. Musholm Bugt Feriecenter vil både være stort og diskret. Dét har været et kunststykke.

Men inden vi når så langt, skal vi igen nem et år, hvor vore forventninger vil blive blandet med store udfordringer, for Musholm Bugt Feriecenter vil inden længe ligne og lyde som en byggeplads, hvad det jo strengt taget også er. Byggeriet vil naturligvis gribe ind i centrets hverdag, og en del vil ikke fungere på samme måde som ellers. Det vil kræve tålmodighed og overbærenhed i en periode, men jeg er sikker på, at vi sammen vil tage det hele med et smil, for vi ved jo, at alt godt kommer til dem, der venter. Og det, vi venter på, er på alle måder noget godt. Glæd jer. Det gør jeg nemlig.