

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 2/2015



Årsberetning
2014

Kampagne: Livemusik for alle
– mere holdning end ramper side 8



7 KORT NYT

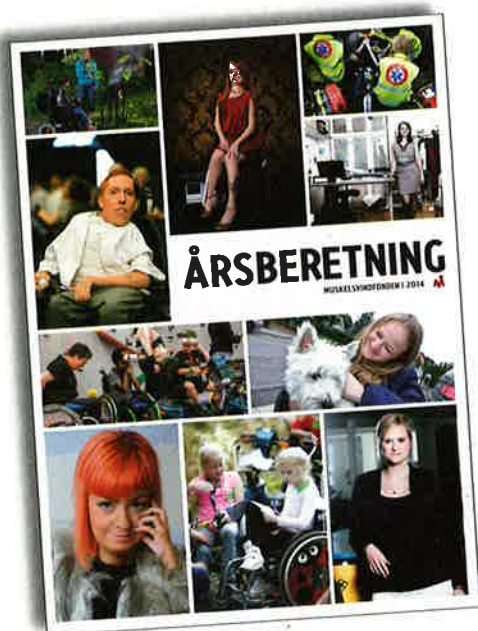
8 KONCERTOPLEVELSER FOR ALLE

11 TILGÆNGELIGHED HANDLER MERE OM ATTITUDE END RAMPER

15 DET SOCIALE HJØRNE
Nu får Emma sit kørekort



BILLEDFORTÆLLING om Alexander i tiden efter, at han fik respirator. Foto: Gorm Branderup



23 NOTER

25 16 SIDERS BERETNING OM MUSKELSVINDFONDEN I 2014

FOLKEPENSIONIST FIK BPA-ORDNING
"Det har givet mig nye kræfter,"
siger Erik Knudsen. Foto: Søren Holm / Chili



49 NYT OM FORSKNING
Projekt fokuserer på job til personer med kognitive handicap

52 KLUMME: Jeg følte mig i vejen ved bussen

57 MEDARBEJDERPORTRÆT: LEA HALDRUP

59 NOTER

64 LEDER: Godt gået TV2 Lorry: et indslag med en person med et handicap, som ikke handlede om hans handicap.

INDHOLD MUSKELKRAFT APRIL 2015

Muskelkraft
43. 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
Jakob Edut,
markedsføringskoordinator

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

Grafisk design:
Gitte Blem Jensen

Tryk:
Jørn Thomsen Elbo A/S

Oplag:
6325

MUSHOLM
Ferie, Sport, Konference:
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



Indvielsen af Musholm må udskydes

Muskelsvindfondens Landsmøde 2015 gennemføres som et éndags-arrangement den 20. juni

Muskelsvindfonden har tidligere varslet, at landsmødet 2015 ville blive kombineret med den store indvielse af Musholm - ferie, sport og konference-center, og at landsmødeweekenden også ville byde på en folkehøjskoledag i muskelsvind. Men forsinkelser i byggeriet af Musholm betyder, at selve indvielsen og folkehøjskole-delen bliver udskudt til efteråret.

Forsinkelsen i byggeriet skyldes ifølge Musholms entreprenør, Anker Hansen & CO A/S

en kombination af fejlbehæftede betonelementer, sagens kompleksitet og risikoen for, at betonen i den nye multihal ikke ville kunne nå at tørre til landsmødeweekenden.

Men det ændrer ikke ved, at Muskelsvindfonden gennemfører sit årlige landsmøde som en éndags-begivenhed lørdag den 20. juni, hvor alle medlemmer er velkomne. Programmet for dagen vil indeholde den ordinære generalforsamling, hvor der bl.a. skal vælges syv med-

lemmer til repræsentantskabet samt formand og næstformand.

Muskelsvindfondens bestyrelse har besluttet, at foreningen dækker udgifter til transport (2,05 kr. pr. km.), forplejning og evt. overnatning til stemmeberettigede medlemmer. Hjælpere er gratis.

Læs mere om landsmødet, tilmelding og praktiske oplysninger på www.muskelsvindfonden.dk.

Plads til forskelle i norsk udgave

Vores norske søsterorganisation, Forening for Muskelsyke (FFM), har fået lov til at bruge Muskel-

svindfondens vision om at skabe Plads til forskelle i samfundet. Visionen passer også til vores

arbejde i det norske samfund, siger foreningen. Vi har modtaget denne hilsen fra FFM:

Oslo, 28.02.15

Takk til Muskelsvindfonden for "Plass til forskjeller"

Vi i Foreningen for Muskelsyke (FFM) i Norge har lenge snakket om å finne en passende visjon for vårt arbeid. Et slags statement, som kan beskrive, hva som er vesentlig for våre medlemmer og samfunnet for øvrig. Vi har vurdert flere alternativer, men ofte snakket vi om, at Muskelsvindfondens "Plads til forskelle" er veldig bra. En dag tok vi mot til oss å spurte, om vi kunne bruke deres visjon. Vi mottok en hyggelig mail om, at det kunne vi. Nedenfor kan du se, hvorfor vi mener, at "Plass til forskjeller" passer godt inn i våres univers.

For tiden jobber vi med å utvikle FFM's nye prinsippprogram og en ny budskapsplattform. I denne sammenhengen ble behovet for en visjon ennå sterkere, enn det har vært. "Plass til forskjeller" understreker, at våre medlemmer skal ha et fullverdig liv, uansett funksjonsnedsettelse, og at alle skal kunne delta på egne premisser.

I Norge opplever vi, at den politiske debatten hardner til, og at det blir mindre aksept for å være annerledes. Vi ser, at det er avgjørende å jobbe med holdningsendringer for å oppnå handlingsendringer. Det gjelder i forhold til tilgjengelighet til bygg og uteareal. Det gjelder i forhold til assistanse i hverdagen og på jobben, og det gjelder i forhold til sorteringssamfunnet og kostnadskrevende medisinsk behandling.

Muskelsvindfonden inspirerer oss ved, at politikken henger godt sammen med livet. I deres arbeid ser vi, at personer med muskelsykdommer først og fremst er mennesker. Det skulle vel egentlig ikke være nødvendig å presisere det menneskelige, men vi ser, at det er det. Deres arbeid med aktiv livshjelp, filmer, motevisning, konserter og Cirkus Summarum er noe av det, som viser mangfoldet.

"Plass til forskjeller" er et godt formulert budskap også for FFM. Vi kjemper for mangfold i samfunnet og plass til alle.

Beste hilsen fra
Tone I. Torp
Styreleder

Laila Bakke
Interessepolitisk talsperson

Konserter skal da være **for alle!**

Med støtte fra Muskelsvindfonden og Roskilde Festival gik projektet Volue i luften i 2014. Missionen er at få flere mennesker med handicap ud at opleve livescenen for dansk musik. Projektet sker i samarbejde med Dansk Live

Af Jakob Edut
Foto: Morten Rygaard

Det er en glad kommunikationskonsulent, der tager telefonen, da Muskelkraft ringer til Volue. Tina Langerskov Buchhave har netop afsluttet den første uddannelsesweekend med ni nye Volue-ambassadører. En weekend, der bl.a. har budt på en koncertoplevelse, hvor de nyudklækkede ambassadører skulle vurdere forholdene for mennesker med handicap. Såkaldt 'mystery shopping'.

"Det virkede rigtig godt. Jeg kan jo sagtens gå ud med min konsulenthat på, men det at få de unge ud at sige: 'Her kan jeg ikke komme over', det er konkrete oplevelser for dem, det er relevant for. Den praksis-orienterede tilgang fungerer rigtig godt i vores tilfælde," forklarer hun.

Små greb løser store problemer

Kommunikationskonsulentens drøm er, at alle spillesteder under brancheforeningen Dansk Live i løbet af nogle år opnår en certificering, der ud over retningslinjer for bl.a. sikkerhed og alkohol, også indeholder et afsnit om tilgængelighed. Fysisk som mentalt. Og hun håber, at Volue har været inde over processen og hjulpet det enkelte spillested med at få etableret og uddannet en handicapansvarlig i staben.

"Det vigtigste at have for øje er, at spillestederne får en bevidsthed omkring den store, interesserede gruppe af unge med handicap, der måske ikke benytter koncerttilbuddene, som de er i dag. Og at stederne tager ansvar for, at til-

gængeligheden er på plads," understreger Tina Langerskov Buchhave.

Volue er drevet af Sammenslutningen af Unge med Handicap (SUMH) og dækker dermed et meget bredt spektrum af forskellige handicap. Lige fra muskelsvind og gigt til høre- og synshæmmede samt unge med kognitive vanskeligheder.

"Det kan være svært at tilgodese alle grupper, men ofte kan små greb løse en lang række af problemer, som når prisskiltene i baren gøres større og flere. Det hjælper den synshæmmede, men det giver også autisten den information og tryk, som vedkommende har brug for. Eller

sådan noget som at lægge billeder af indgang og sal på hjemmesiden. Det er hurtigt klaret og behøver ikke at koste alverden. Men det kan være guld værd for en ung med handicap, der måske skal overvinde sig selv for at komme ud af døren, og derfor ønsker at planlægge

hele turen ned i detaljen," siger Tina Langerskov Buchhave.

Den sociale tilgængelighed er vigtigst

Det er bestemt ikke kun ramper og toiletforhold, der bliver kæmpet for, når Volue rykker ud. Selve holdningen over for mennesker med handicap er ofte det første og vigtigste indsatsområde, der skal gøres noget ved. Men når man lægger ud med en positiv attitude og innovative og kompromissøgende løsningsforslag, oplever Tina Lan-



På festivaler, der foregår på en græsmark, kan man selvfølgelig ikke gå ud og asfaltere og udjævne alle højdeforskelle, men man kommer langt med god kommunikation," lyder meldingen fra Volue. (Arkivfoto)

gerskov Buchhave, at mange døre står åbne:

"Vi kommer ikke ud og prædiker med en skarp lovgivning i baghånden. Vi hjælper derimod gerne med at få lavet en langsigtet handlingsplan for tilgængeligheden på stedet og få uddannet personalet, så de ved præcis, hvad de skal gøre, når en ung koncertgæst med handicap tager kontakt til dem. Som supplement samarbejder vi med God Adgang, der kan levere konsulentbistand, når f.eks. ombygning kommer på tale," fortæller hun og fortsætter:

"Vi har også festivaler, der ligger på en græsmark blandt de spillesteder, vi samarbejder med. Der kan man af gode grunde ikke gå ud og asfaltere og udjævne alle højdeforskelle. I stedet kommer man langt med klar kommunikation og gode erfaringer fra lignende udfordringer. Det kan vores hold hjælpe med. Ofte er det jo ikke manglende vilje, men manglende fokus, der er problemet." →

Volue
Livemusik for alle

Har du lyst til at hjælpe?

Hvis du er ung og har et handicap, kan du blive 'mystery shopper' for VOLUE. Så bliver du bedt om at gå til koncert og anmelde koncertstedet. Den viden, der bliver samlet ind, skal hjælpe spillestedet til at blive mere tilgængeligt. Læs mere på www.volue.dk eller find Volue - Livemusik for alle - på facebook.

Hvad betyder Volue?

En sammentrækning af ordene value (værdi) og volume (volumen). Navnet blev valgt, fordi det var kort og klingede godt. Samtidig spillede det godt op imod de mange engelske udtryk i musikindustrien og indeholdt nogle af de vigtigste elementer i arbejdet for at gøre livemusik tilgængeligt for alle.

Hvem står bag?

Volue er støttet af Muskelsvindfonden og Roskilde Festival og samarbejder med Dansk Live. Pilotprojektet løber foreløbig frem til september 2015.

'Mystery Shopper'

En person, der under påskud af at være en tilfældig kunde, er hyret ind til at vurdere en forretning eller i dette tilfælde et spillested. Ingen af de ansatte på stedet ved, at de bliver vurderet efter en række forhåndsbestemte kriterier. Det skulle i sidste ende gerne resultere i en oplevelse så nær den "normale" kundeoplevelse som muligt.

Man kommer længst med en god attitude

Muskelsvindfonden er initiativtager til projekt Volue, der skal skabe fysisk og mental tilgængelighed på danske spillesteder



"Som handicaporganisation og en af landets største koncertarrangører vil vi gerne gå forrest i skabelsen af større tilgængelighed," siger Henrik Ib Jørgensen.

Af Sophie Alvi
Foto: Morten Faueryby

Da Henrik Ib Jørgensen tiltrådte i Muskelsvindfonden som ny direktør i 2007, sprang særligt en ting i øjnene på den tidligere spillesteds-ejer. Tilgængeligheden for mennesker med handicap på spillesteder, festivaler og såmænd også på Muskelsvindfondens egne events var ikke altid optimal.

Mennesker med handicap går mindre til koncert end gennemsnittet af befolkningen, og udfordringer grundet handicap er ofte årsagen. "Et aktivt fritids- og kulturliv er ligeså vigtigt for mennesker med muskelsvind som alle andre. Som handicaporganisation og en af landets største koncertarrangører ville vi gerne gå forrest i skabelsen af større tilgængelighed," siger Henrik Ib Jørgensen.

Et konstruktivt projekt

Muskelsvindfondens bestyrelse satte penge af til et pilotprojekt, der undersøgte problematikken og trak på især engelske erfaringer med brugeranmeldelser af spillesteder.

"Tilgængelighed er mere et spørgsmål om attitude og vilje end dørbredder og ramper"

Da det viste sig, at også Roskilde Festival og Dansk Live ønskede fokus på øget tilgængelighed, men ligesom Muskelsvindfonden selv manglede gode råd og brugereksperter at læne sig op af, blev grundstenene lagt til Projekt Volue – Livemusik for alle. Sammenslutningen af Unge med Handicap (SUMH) er i dag projektledere og udviklere af projektet, som Muskelsvindfonden og Roskilde Festival hver har støttet med 250.000 kr.

"Volue er et konstruktivt projekt. Der tæmpes ikke på de steder, hvor der mangler en rampe. Lysten til at hjælpe hinanden og et positivt syn på muligheder er drivkraften. Jeg kan godt lide, at vores medlemmer også nogle gange får skubbet til deres urealistiske forventninger til tilgængelighed, og at spillestederne ligeledes bliver skubbet til, så vi alle mødes på midten," siger Henrik Ib Jørgensen, der grundlæggende mener, at tilgængelighed mere er et spørgsmål om attitude og vilje end dørbredder og ramper.

Grøn Koncert blev tjekket i 2014

Brugbare forslag fra 'mystery shoppers' realiseres på 2015-koncerterne

”Det var en fed oplevelse! Efter vores evalueringssmøde var vi helt høje. Det var super brugbart. Vi vil så gerne være bedre inden for tilgængelighed, så at invitere Volue ud til at gå os efter i sømmene i stedet for endnu en workshop gav rigtig god mening.”

Sådan siger projektleder på Grøn Koncert, Jens Isbak, ovenpå mødet med de 25 'mystery shoppers', der i 2014 besøgte koncerterne i Aarhus, Aalborg og København.

”Vi fik et billede af, hvordan verden ser ud fra brugernes ståsted i stedet for vores egen mavefornemmelse. Vi blev bekræftet i ting, vi gjorde godt, men også gjort opmærksom på områder, hvor små ændringer kunne gøre en stor forskel. Og så blev vi foreslået nogle indsatsområder, hvis vi ønsker at levere 'best practice' på tilgængelighedsområdet,” fortæller han og er ikke sen til at invitere Volues 'mystery shoppers' med på Grøn Koncert i 2015.

Volues besøg på Grøn Koncert 2014 har resulteret i:

- Etablering af stisystem på koncertpladsen i alle otte koncertbyer
- Information om gratis ledsager ifm. billetkøb og ikke kun på hjemmesiden
- Øget fokus på skilte og pladstegninger på pladsen
- Kort og programmer til uddeling i boderne
- Større fokus på 'Vis Hensyn' armbåndet, der udleveres til personer med handicap, der har brug for f.eks. forspring i toiletkøen
- Fokus på, at konferencierernes op- og nedlæg også skal fungere for syns- og hørehæmmede.

Pant giver øget tilgængelighed

Grøn Koncert giver i år publikum muligheden for at donere deres pant til et godt formål. På alle koncertpladserne er der opstillet pantcontainere, hvor to lokale formål dyster om panten. Det projekt, der får mest pant, vinder hele pantpuljen fra den pågældende by.

Volue har indgået et samarbejde med Grøn Koncert og vil i hver by stå for det ene af de to lokale formål. Vinder Volue pantpuljen, bruges pengene til at øge tilgængeligheden hos et lokalt spillested.

Læs mere om, hvilke lokale samarbejder der kan støttes på www.groenkoncert.dk.

edut



Emma fik igen ret i Ankestyrelsen

Ikast-Brande Kommune ville ikke rette sig efter loven, men gør det nu, efter at sagen har været i Ankestyrelsen for anden gang



cippet, som er et centralt princip i forhold til personer med nedsat funktionsevne, og som medfører, at personer med nedsat funktionsevne i videst muligt omfang skal kompenseres for følgerne af den nedsatte funktionsevne. Dit behov for et kørekort er en direkte følge af din nedsatte funktionsevne og den deraf bevilgede bil. Du skal derfor kompenseres i overensstemmelse hermed."

"Ankestyrelsens afgørelse lægger sig 100 procent op ad det, Muskelsvindfonden hele vejen har gjort klart for Ikast-Brande Kommune. Nu er det slået fast, at også Ikast-Brande

"Jeg er så glad. Jeg er startet på at tage kørekort. Jeg holder fast i min uddannelse. Alting falder på plads. Og jeg har fået bevis for, at jeg på intet tidspunkt har bedt om mere end den compensation, som loven med sikkerhed giver mig ret til. Det er en lettelse, for det har været hårdt at være mål for politikeres beskyldninger om grådighed," siger 18-årige Emma Daniel fra Bording.

Igennem otte måneder har hun kæmpet en kamp for at få den nødvendige støtte til et kørekort. Kørekortet er nødvendigt, for at hun fortsat kan passe sin uddannelse, selv om hun på grund af muskelsvind ikke kan tage bus og tog som sine jævnaldrende studiekammerater. Fire gange har Ikast-Brande Kommune behandlet sagen og nægtet at støtte.

Efter at sagen to gange har været i Ankestyrelsen, har kommune nu endeligt besluttet at rette sig efter loven.

Ret til kompensation

Som begrundelse henviser Ankestyrelsen til kompensationsprincippet. I afgørelsen hedder det bl.a.:

"Vi lægger endelig vægt på kompensationsprin-

Kommune skal overholde loven," siger handicap-politisk konsulent i Muskelsvindfonden, Thomas Krog.

I den klare og grundigt begrundede afgørelse står der også præciseret, at et kommunalt fastsat serviceniveau ikke må stille en borger ringere end efter sociallovgivningen.

En dyr ulovlighed

"Fremover opfordrer jeg kommunen til at overholde loven for starten af. Alle har tabt på den her langvarige sag. Emmas familie har været ramt af det hårde pres, der kan følge med at føre en ankesag. Emma selv har haft indskrænket sin mobilitet, fordi hun endnu ikke selv kan køre sin bil og derfor mange gange er afhængig af frivillige chauffører. Ikast-Brande Kommune har fået en ekstra regning, fordi det økonomisk har været dyrere at betale sig fra at få Emma kørt til og fra skole, mens sagen har været behandlet, end et helt kørekort koster. Så samlet set har kommunens klare lovbrud betydet mere besvær for familien og en dyrere regning for kommunen. Der bør sidde nogle tilbage i Ikast-Brande Kommune med meget røde ører," siger Thomas Krog.

En **ny** hverdag begynder...

Fotograf Gorm Branderup fik lov at følge 10-årige Alexander i tiden, lige efter han fik respirator.

Med sit kamera fangede han glimt fra hospitalet, fra hverdagen med træning hos fysioterapeuten, i skolen og hjemme i familien med mor, far og søstre. Det kom der denne reportage i ord og billeder ud af



Tekst og foto: Gorm Branderup

Alexander sidder helt stille i det gule skær. Han har mormors blå kappe på og udkæmper en kamp på liv og død. Han kigger koncentreret ud i luften, øjnene bevæger sig i små fine, intense bevægelser. Det giver et sæt i ham, da det kolde metal pludselig rammer hans øre. Han trækker hovedet lidt til siden og undgår behændigt. Alexander ænsrer næsten ikke, at mormors

saks danser om øret. Hun tager de sidste hårstritter i nakken, før hun er færdig.

En dyb hul røst skærer igennem det gule lokale på Glostrup hospital: "it's crush hour".

Alexander smiler, for han har nået et nyt niveau med Skylanderfiguren Crusher. Alexanders fingrer danser på controllerknapperne. Han trykker serier ind på firkant- og trekant-

knapperne og får Crusher til at smadre den store hammer mod fjenden i det gule ørkenlandskab. Det er en virtuel verden, hvor Alexander nemt kan tæve sine største modstandere på skærmen.

Skærmen står på et rullebord et par meter fra de dobbelte skydedøre. Ude på badeværelset har de indrettet sig, så hårene kan spules væk. Spillet bliver sat

på pause, og mormor folder behændigt den hjemmesyede blå kappe sammen, så de mange hår ikke bliver spredt.

"Mormor er den bedste til at klippe mig. Hun plejer altid at klippe så godt," siger Alexander.

Om få dage skal Alexander hjem igen. Han har været indlagt på Glostrup hospital i tre uger og fået lavet en trakeostomi. Det er et lille hul i halsen, hvor der

bliver indført en blød tube, som kobles på respiratoren. Det er helt nyt og uvant for Alexander, og han skal lære at tale igen. Lige da han vågnede, kunne han slet ikke sige noget på grund af den lille ballon (cuff) i halsen.

Sygeplejersken kommer ind på stuen. Hun skal på skift undervise Alexanders forskellige hjælpere. De skal lære, hvordan de rengør og udskifter de mange

rør og dele fra halsen og ned til respiratoren. De roder rundt med lange vatpinde, skifter dele og rengør forsigtigt, imens kigger mormor på Alexander, som bare spiller videre.

Postkort fra en gladiator

Med respiratoren er hverdagen blevet nemmere for Alexander. Han har fået mere energi og er slet ikke så træt som før. Han →

rækker energisk sit blå lyssværd op. Denne gang er det ikke for at udkæmpe en drabelig kamp, men for at få lærerens opmærksomhed imellem en skov af hænder.

Alexander træner stadig sin stemme, men bliver altid overdøvet af de mange klassekammerater. Spørgsmålet gik på kejser Augustus og romerriget, hvilket han godt kunne svare på. Hele klassen har som lektier skullet skrive og tegne et postkort fra et besøg i Rom. Alexander har sendt et til sin far, som han læser op for sidekammeraten Max.

"Kære far. Jeg har lige været inde og se en gladiatorkamp. Det var sejt. På et tidspunkt kom der en løve ind i arenaen. Løven blev dræbt af en mand med en sjov hjelm," læser han.

På bagsiden har Alexander med blåt tegnet gladiatorkampen i arenaen. Max synes, det er en mega sej tegning, og snart står en rundkreds af klassekammerater rundt om kørestolen. Alle prøver de at kigge over skulderen på Alexander, så de kan se den flotte tegning, han har lavet.

Da timen er slut, tager Max med til fysioterapeuten, inden de skal hjem og spille Skylanders. De har et lille "opgør", hvor Alexander i en af fysioterapiøvelserne har mulighed for at kaste bolden efter Max.

"Du rammer godt, men sigter skidt," griner Max, da han får en bold i hovedet. —□



Europæiske politikere besøgte Musholm

Seks medlemmer af Europaparlamentet fik den 18. marts lejlighed til at se og høre om Musholm, Muskelsvindfondens center for ferie, sport og konference. Politikerne, der alle sidder i Europaparlamentets udvalg for beskæftigelse og sociale anliggender, var på studietur til Slagelse Kommune. Her skulle de dels høre om kommunens beskæftigelsesinitiativer i forhold til unge arbejdsløse og samarbejdet med erhvervslivet. Dels besøge Musholm for at høre om Muskelsvindfondens tanker bag centret og kombinationen af at drive et professionelt center og samtidig være en socialøkonomisk virksomhed. Det vil bl.a. sige, at Musholm prioriterer at agere med social ansvarlighed ved at ansætte personer med handicap i arbejdsfunktioner på centret og ved at indgå partnerskabsaftaler med samarbejdspartnere, der indeholder mere end blot de kommercielle aspekter.

Grøn Koncert og The Color Run i unikt mangfoldighedspartnerskab



The Color Run har været en kæmpe succes i USA og kom sidste år til Danmark. Et farverigt løb, der passer til Muskelsvindfondens mangfoldighedsvision.

Når The Color Runs deltagere i år kaster sig gennem et hav af farver på årets sjoveste løbetur, bliver det bl.a. i Grøn Koncerts signaturfarve, at de krydser målstregen. Det farverige motionsløb og

Grøn Koncert er gået sammen i et partnerskab, der har optur og mangfoldighed som omdrejningspunkt.

The Color Run er landets førende 'fun run', der efter en enorm succes i USA kom til Danmark sidste år. Missionen med løbet er bl.a. at smøre gæsterne ind i flotte farver på den fem kilometer lange rute.

Fra 2015 bliver Grøn Koncert vært for 'den grønne zone' i løbet, ligesom du kan møde The Color Run på sommerens Grøn Koncert-turné.

"Der ligger et oplagt værdifællesskab mellem The Color Run og Grøn Koncert, og vi glæder os meget til at vise danskerne, hvordan farverige fester med henholdsvis musik og motion i fokus kan spille sammen i en synergi, der er med til at skabe plads til forskelle i samfundet. I Muskelsvindfonden tror vi på, at fordomme nedbrydes bedst, når mennesker mødes og har det sjovt. Det kan Grøn Koncert og dette løb i høj grad, så vi håber, at rigtig mange vil løbe med," siger Evald Krog, formand i Muskelsvindfonden.

Også på billetsiden er de to events gået sammen. I Næstved, Aalborg og Kolding kan man i år købe kombi-billetter, hvor publikum sparer 25% ved at købe billet til begge arrangementer samtidig.

Læs mere om samarbejdet med The Color Run på www.muskelsvindfonden.dk

Spørg Jacob og Simon om alt!

De to konferencierer på Grøn Koncert, Jacob Haugaard og Simon TJ., har fået deres helt egen præsentation på Grøn Koncerts facebook-side i år. I begyndelsen af marts lød opfordringen, at man måtte spørge de to konferencierer om alt. I løbet af et par dage kom der mere end 500 gode, sjove, alvorlige og vilde spørgsmål.

Siden satte Jacob og Simon sig foran et kamera og svarede på spørgsmålene. Åbne og ærlige svar – om alt fra bodypainting og muskelsvind til sex og alkohol. F.eks. hvordan Jacob som AA'er kan stå som reklamesøjle for alkohol? Og om Simon har haft sex, og hvordan han gør det i en kørestol?

Scan QR-koden her og hør svarene.





ÅRSBERETNING

MUSKELSVINDFONDEN | 2014 



I marts tog borgmester i Slagelse kommune Stén Knuth og Muskelsvindfondens formand Evald Krog i fællesskab det første spadestik til udbygningen af Musholm. Foto: Per Gudmann.

Året, der gik ... helt fantastisk

2014 vil blive husket for et år, der på rigtig mange måder gik fantastisk godt for Muskelsvindfonden.

Vi fik sat spaden i jorden til den længe ventede udvidelse og færdiggørelse af Musholm - vores ferie, sport og konferencecenter i Korsør. Og en uventet sidegevinst: trods byggerodet har gæsterne hele året strømmet til centret, så vi slet ikke har fået den nedgang i belægningen på det eksisterende center, som vi havde troet. Gæsterne har tilsyneladende gerne villet følge byggeriet af multihallen og de andre nye faciliteter.

Gennem hele året har vi gjort en stor indsats for at komme ud med vores vision om at skabe et samfund med plads til forskelle. Og det lykkedes rigtig godt at sætte spor, da både medier og vores gæster ved sommerens arrangementer tog imod og delte vores budskab.

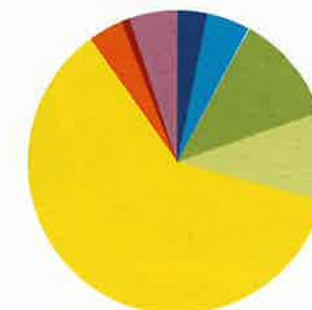
Vi brugte i høj grad også 2014 til at arbejde politisk for at åbne politikernes og kommunernes øjne for, hvordan lovgivningen - eller den praksis, nogle kommuner har valgt - påvirker tilværelsen negativt for mennesker med handicap. Vi var bl.a. med til at skabe resultater i forhandlingerne om respirationscentrene og hjælperordningen (den såkaldte BPA-ordning).

Og så var 2014 også året, hvor Muskelsvindfondens formand Evald Krog fyldte 70 år og var et af de bedste beviser på den vigtige indsats, Muskelsvindfonden har ydet for mennesker med muskelsvind i sin 44-årige levetid.

Økonomisk kom vi rigtig flot ud af året. Foreningen har faktisk aldrig stået stærkere end ved indgangen til 2015, takket være sommerens succesfulde arrangementer, en fornuftig disponering og en klar udgiftsstyring. Og den situation har givet os handlemuligheder. I 2014 vedtog vi en strategi for hele organisationen, der er vores pejlemærke for, hvad vi skal tage fat i og prioritere i de kommende år.

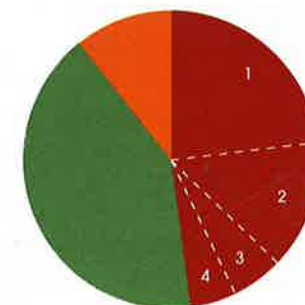
På de følgende sider kan du læse mere om, hvordan Muskelsvindfonden i 2014 har arbejdet med de områder, vi har prioriteret i vores strategi.

Sådan tjente vi pengene i 2014



3%	Bidrag
5%	Arv
11%	Tips- og lottopuljen
10%	Cirkus Summarum, Roskilde Festival, Ledreborg Slotsfestival m.m.
60%	Grøn Koncert m.m.
4%	Annoncesalg Muskelkraft
1%	Medlemskontingenter
6%	Øvrige indtægter

Sådan brugte vi pengene i 2014



48%	Udgifter til formålsbestemte aktiviteter:
1.	Medlemsarbejde
2.	kommunikation
3.	handicappolitisk arbejde
4.	andet
39%	Indtægtskabende virksomhed
13%	Adm. og ledelsesomkostninger

FORSKNING OG REHABILITERING



Foto: Carsten Ingemann

I september afprøvede Muskelsvindfonden en ny aktivitet: En "snak og æd"-weekend for børn med muskelsvind i alderen 6-14 år og deres fædre. Det foregik som en spejdetur, hvor programmet var en blanding af ture i naturen, primitiv madlavning og overnatning samt masser af samvær og netværk med andre fædre og deres børn. Weekendturen bliver også et tilbud i 2015.

FLERE MEDLEMMER OG FLERE TILBUD

I 2014 har vi gjort en indsats for at få flere medlemmer, og det lykkedes at øge medlemstallet med ca. 5%. En del af det skyldes, at vi har fokuseret på nye tilbud til grupper, som vi ikke tidligere har haft så meget fokus på i medlemsarbejdet. F.eks. har vi oprettet to nye medlemsgrupper med relation til diagnosen Dystrophia myotonica: en gruppe for yngre kvinder med myotoni og deres ægtefæller/kærester og en pårørende gruppe. Personer med myotoni har et meget komplekst sygdomsbillede, da diagnosen ofte er forbundet med såvel fysiske som kognitive funktionsnedsættelser.

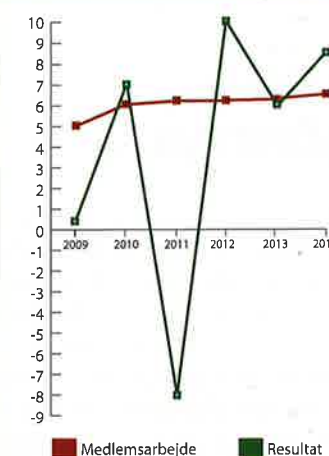
En anden gruppe, som vi ikke tidligere har haft så mange tilbud til, er gående med muskelsvind, bl.a. med diagnosen CMT. Her har vi oprettet medlemsgrupper i Øst- og Vestdanmark for bl.a. at tilbyde dem et netværk.

Tendensen med flere medlemmer og flere med-

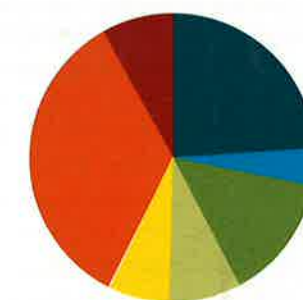
lemstilbud vil formentlig fortsætte i 2015, når vi for alvor arbejder for at være en relevant forening for alle med muskelsvind, uanset hvilken diagnose og uanset om man er kørestolsbruger eller gående, og om man har et fysisk og/eller kognitivt handicap.

Som noget nyt har vi i 2014 arrangeret en familiehøjskole for familier med børn i alderen 8-11 år i samarbejde med Egmont Højskolen. Tilbuddet blev sat i stedet for de sommerlejre, Muskelsvindfonden plejede at afholde for børn med muskelsvind i den aldersgruppe. Men et betydeligt dyk i antal tilmeldte børn til disse sommerlejre over de seneste år har gjort, at vi måtte tænke nyt. Familiehøjskolen blev en succes for dem, der deltog, men kunne godt have haft plads til flere familier. I 2015 tilbyder vi igen en aktiv familieuge, men denne gang i de nye rammer på Musholm.

Omkostninger anvendt til medlemsarbejde i forhold til årets resultat



Medlemsarbejde - fordeling af omkostninger i 2014



- 24% Medlemsgrupper
- 5% Ungdomsprojekter
- 15% Øvrige omkostninger
- 9% Andre medlemsaktiviteter
- 7% Landsmøde
- 31% Personaleomkostninger
- 9% Ferielejre mv.

MEDLEMMER I TAL (2014)

MEDLEMMER: 2610

MEDLEMSGRUPPER OG DERES AKTIVITETER:

- 9 forældregrupper med i alt 75 familier (med børn/unge 2-18 år) - 9 weekendkurser og 6 temadage
- 1 pige gruppe (18-22 år) med 9 piger - 2 weekendkurser
- 1 ungdomsgruppe (18-35 år) med 53 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 42 deltagere - 2 weekendkurser
- 1 Kvinde-gruppe (gående kvinder 25-50 år) med 45 medlemmer - 1 weekendkursus med 11 deltagere
- 1 Mødregruppe med 24 medl. - 1 weekendkursus med 10 deltagere
- 1 Voksengruppe (over 30 år) 2 x hverdagskurser med i alt 32 deltagere
- 1 Myasteni-gruppe (alle med myasteni) - 3 arbejdsgruppemøder, møder øst og vest, seminar m. 98 deltagere i samarbejde med RCFM
- 1 ALS-gruppe (over 25 år) med 22 deltagere - 1 weekendkursus
- 10 ALS-pårørendegrupper (ægtefæller, voksne børn) med 77 deltagere - grupperne har typisk månedlige møder
- 1 Myotoni kvindegruppe, 2 weekender med 8 deltagere
- 1 Myotoni ægtefællegruppe, et møde med 5 deltagere
- 2 CMT netværksgrupper, 3 temamøder med 25-50 deltagere
- 2 Lokalgrupper (Aalborg og København) - 62 deltagere - 2 temadage
- 1 x Café Kongsvang - rejsetema med 30 deltagere

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

ØVRIGE MEDLEMSAKTIVITETER:

- 2 sommerlejre á 1 uge (12-17 år) for i alt 54 børn/unge med muskelsvind
- 1 familieuge (7-11 år) for i alt 14 børn med familier
- 2 x 4 dages efterårslejr/klubdage (10-17 år) for i alt 41 børn/unge
- 1 Familie mix-weekend med 17 familier, 74 deltagere
- 1 højskoleuge for seniorer (over 40 år) arrangeret af "Muskelbundet" / seniorgruppen med 73 deltagere
- 1 tre-dages landsmøde i Korsør med 287 deltagere (medlemmer, pårørende, hjælpere m.v.)
- 1 netværksmøde for aktive kontaktpersoner og politikere i Muskelsvindfonden med 58 deltagere + 31 hjælpere og 5 medarbejdere - 1 weekend
- 1 weekendsamling i M-power-projektet for 16 unge og 7 voksne mentorer - evaluering
- 1 M-Power Cup i El-hockey - 5 unge arrangører, Egmont Højskolen, 105 deltagere
- 1 "Snak og Æd"-weekend, 14 børn (6-14 år) og deres fædre, arrangeret af 2 unge
- 2 x Forældre netværks-møder, 12 deltagere

DET POLITISKE ARBEJDE I MUSKELSVINDFONDEN

- 4 repræsentantskabsmøder
- 5 bestyrelsesmøder

Se, hvem der sidder i Muskelsvindfondens bestyrelse og repræsentantskab på www.muskelsvindfonden.dk/om-muskelsvindfonden

Børn med og uden handicap og deres familier nød at deltage i en uges højskoleophold i sommerferien. Muskelsvindfonden var gået sammen med Egmont Højskolen om at tilbyde en familiehøjskoleuge, bl.a. som erstatning for sommerlejrene for de 8-11 årige børn med muskelsvind. Foto: Søren Holm / Chili



TÆT SAMARBEJDE MELLEM RCFM OG MUSKELSVINDFONDEN

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM) og Muskelsvindfonden har mange fælles berøringsflader i arbejdet på at støtte mennesker med muskelsvind bedst muligt. Fællesnævneren er rehabilitering. RCFM tilgår indsatsen med faglig viden, undervisning og rådgivning på individuelt plan, mens Muskelsvindfonden som medlemsforening tilbyder at støtte med netværk og erfaringsudveksling i grupper. Desuden arbejder vi handicappolitisk og holdningsbearbejdende for at give mennesker med muskelsvind de bedste rammer for et godt liv.

RCFM og Muskelsvindfonden har stor nytte af de tætte relationer. Når RCFM f.eks. møder nye brugere med muskelsvind, der ønsker at møde andre med samme diagnose eller i samme situation, er et medlemskab af Muskelsvindfonden og koblingen til foreningens medlemsgrupper, netværk og øvrige tilbud oplagt.

Eller når RCFM har et forskningsprojekt om unge piger med muskelsvind, der skal gøre RCFM's konsulenter bedre i stand til at rådgive dem, er det naturligt at følge op i medlemsforeningen med tilbud om pigegrupper. Her kan pigerne få et netværk med ligesindede, som kan støtte dem i den udvikling, de skal igennem mod voksenlivet.

Nye og bedre tilbud til mennesker med ALS og deres ægtefæller er målet i et nyt tre-årigt ALS-projekt, der blev sat i gang i 2014. Det tværfaglige forsknings- og udviklingsprojekt sker i et samarbejde mellem medlemsafdelingen og RCFM. Projektet skal afdække, hvilke behov for kurser, rehabilitering, undervisning og netværk, som personer med ALS og deres ægtefæller har. Baggrunden er, at de eksisterende tilbud fra såvel RCFM som Muskelsvindfonden ikke har været brede nok til at nå alle, og at der derfor skal tænkes nyt og anderledes.

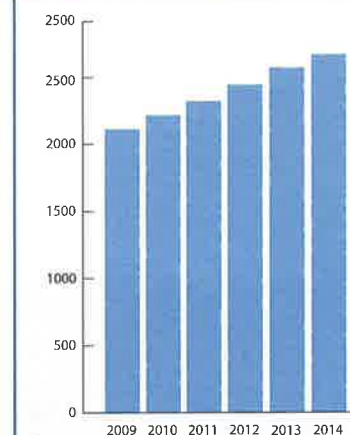
VENTELISTER OG STRAM ØKONOMI

Mange nye brugere med mere komplekse behov for rehabilitering er i 2014 blevet henvist til RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds specialviden, og det er også sådan, det skal være. Problemet for RCFM er dog, at de økonomiske rammer for at yde den vejledning og rådgivning, der er efterspurgt, ikke er fulgt med i samme takt som antallet af brugere. Så selv om RCFM har effektiviseret og omorganiseret sit arbejde, betyder de flere brugere, at ventetiden til RCFM's ydelser er steget. Undtagen er dog alle akutte henvendelser, som bliver behandlet som hidtil. Men det øgede arbejdspress på konsulenterne i RCFM betyder, at en af de store opgaver for RCFM's bestyrelse i det kommende år er at arbejde for at øge den økonomiske ramme, som er afsat på finansloven. RCFM's arbejde finansieres via lovgivningen for specialsygehuse i Danmark.

NY HJEMMESIDE OG STYRKET NETKOMMUNIKATION

RCFM har i 2014 opprioriteret sin elektroniske kommunikation og fik i slutningen af året en ny hjemmeside. Siden afspejler i højere grad den store viden, der findes i RCFM, og som både brugere og fagfolk kan trække på. Målet med den ny hjemmeside er, at den skal være et godt supplement til den rådgivning, konsulenterne kan yde over for den enkelte. Samtidig skal den gøre RCFM's kompetencer mere tydelige for omverdenen.

Antal brugere i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind



GENNEMBRUD I FORSKNINGEN GIVER OPTIMISME

På forskningsområdet kom der i efteråret et stort gennembrud i behandling af en særlig genfejl ved diagnosen Duchennes muskeldystrofi. På internationalt plan fandt forskere frem til en medicin, der har vist sig at være virkningsfuld i forhold til genfejlen. Medicinen er blevet godkendt som behandling - også i Danmark, og selv om dette resultat kun omfatter en meget lille gruppe mennesker med muskelsvind, er der grund til optimisme. Når forskningen er kommet dette store skridt videre, forventes det, at der også vil ske store fremskridt i den medicinske behandling af andre muskelsvinddiagnoser i de kommende år. Dog ikke medicin, som kan kurere sygdommene, men som kan mindske symptomerne og/eller forhale udviklingen.

RCFM følger nøje den internationale forskning og vil løbende formidle sin viden på kurser og hjemmeside. RCFM bidrager også selv til forskningen på rehabiliteringsområdet. (Se oversigten over projekter i 2014 i faktaboksen.)

REHABILITERINGSCENTER FOR MUSKELSVIND

MEDARBEJDERE:

30 medarbejdere - faggrupper: fysioterapeut, ergoterapeut, sygeplejerske, psykolog, læge, socialrådgiver, forsker, kommunikationsmedarbejder og koordinator

KURSER M.V.:

- 9 internatkurser med i alt 379 deltagere (heraf 136 brugere)
- 1 temaaften for personer med Primær lateral sklerose (PLS) med 29 deltagere (heraf 9 brugere)
- 1 skolestart - temadag med 105 deltagere (relateret til 29 brugere)
- Temaaftenmøder omkring ALS med 164 deltagere (heraf 34 brugere)

FAGLIGE ARRANGEMENTER

- International workshop i ENMC (European NeuroMuscular Centre) om voksne med Duchennes muskeldystrofi. RCFM var initiativtager - 26 deltagere (fagpersoner og brugere fra Europa og USA)
- Nationalt konsortiemøde om steroidbehandling til personer med DMD samt genetisk diagnosticering af personer med Dys-trophia myotonica - 59 deltagere - fagpersoner

PROJEKTER I RCFM OG UDVIKLINGSCENTRET 2014

- Socialmedicinsk undersøgelse af erhvervsaktive personer med Myasthenia gravis
- Piger med muskelsvind - undersøgelse af, hvordan piger (12-18 år) oplever deres muskelsvindsygdom. Interview, temadage og weekendkursus
- Undersøgelse af, hvordan forældre har oplevet information og inddragelse i pleje og behandling af deres barn med spinal muskelatrofi, i de tilfælde hvor barnet har haft vejtrækningsproblemer i det første leveår
- Mening og mestring - et samarbejdsprojekt med ni handicaporganisationer og fire kommuner om metoder til at fastholde borgere med en kognitiv funktionsnedsættelse på arbejdsmarkedet
- ALS på tværs - et treårigt samarbejdsprojekt med Muskelsvindfondens medlemsafdeling. Udvikling og afprøvning af nye tilbud til personer med ALS og deres pårørende
- Palliativ indsats for personer med ALS - udvikling af retningslinjer for den palliative indsats i samarbejde med palliative teams i region Hovedstaden og region Sjælland

Læs mere om RCFM's projekter, arbejde og strategi på www.rcfm.dk.

HOLDNINGSBEARBEJDELSE

Muskelsvindfonden kan ikke skabe et samfund med plads til forskelle alene. Uanset hvor højt vi selv prioriterer visionen, er vi afhængige af, at andre også tager ansvar for at skabe mangfoldighed. Vores samarbejdspartnere, frivillige og publikum til vores arrangementer er potentielle ambassadører for plads til forskelle, og derfor har vi i 2014 fokuseret meget på at inddrage flere i at tage visionen til sig og brede den endnu længere ud, end vi selv kan nå.

NYE VEJE I HOLDNINGS- BEARBEJDELSEN

Muskelsvindfonden har brugt sine event-platforme, happenings og medieomtale til at få medlemmer, sponsorer, gæster, dig og mig til at støtte op om plads til forskelle – og se, at Muskelsvindfonden er en relevant forening med meget på hjerte – også i forhold til samfundet som helhed.

Siden sidste år er antallet af følgere på Muskelsvindfondens facebookside steget med 33 pct. Kendskabsgraden til Muskelsvindfondens formål er steget hos eventpublikummet, og medieomtale af initiativer eller case-historier, der prikker til fordomme eller viser mennesker med handicap som ressource, har erstattet "Ugens glade krøbling"-historier.

2014 blev året, hvor Muskelsvindfonden gik nye veje for at holdningsbearbejde publikum. På Cirkus Summarum blev den mangfoldige frivillighed medieeksponeret, men hvad vigtigere var: der blev lagt såkaldte dogmeregler nedover cirkusforpladsen. Dvs. forpladsen fik sponsorer til at tage medejerskab til plads til forskelle-tanker og udviklede aktiviteter, der udlevede mangfoldigheden.

FRIVILLIGE OG ARTISTER UDLEVEDE VISIONEN

På Grøn Koncert kunne Muskelsvindfonden i år for første gang se effekten af flere års kommunikation af plads til forskelle. Både frivilligheden og artisterne havde taget budskabet til sig og udlevede det på egen hånd. Et billede på det var rapgruppen Suspekt, der på eget initiativ inviterede tre fans med muskelsvind med i deres sceneshow. Kombineret med øget kommunikation af formålet på webmedierne var det

opløftende, at 66 % af publikum på Grøn Koncert i 2014 oplyste, at de havde fået mere lyst til at sætte sig ved siden af et menneske med handicap efter Grøn Koncert-oplevelsen.

Muskelsvindfonden opfordrer ikke alene andre til at skabe plads til forskelle. Vi vil selv gerne gå forrest. Derfor investerede foreningen 250.000 kr. og kommunikationskræfter i projekt Volue, hvor vi sammen med Sømmenslutningen af Unge med Handicap og Roskilde Festival vil skabe mere tilgængelige live-musikoplevelser. Det førte bl.a. til et hemmeligt besøg af mennesker med diverse handicap på Grøn Koncert, og en rapport, der skal øge tilgængeligheden på egne events.

ANDRE HOLDNINGS- BEARBEJDEDE TILTAG

- Kronik i Politiken samt best practice-historie om skole i Odense, der er særlig god til at skabe inklusion. Den historie blev brugt i foreningens blad, på hjemmesiden og facebook, på Cirkus Summarums hjemmeside og til sidst på folkeskolen.dk - en hjemmeside for de undervisere, som er alfa omega i at skabe inklusion for Muskelsvindfondens medlemmer.

- Medlemsmagasinet Muskelkraft blev for første gang brugt som kampagneplatform for emner om aktiv dødsbistand og manglende mangfoldighed i mode- og mediebilledet. Sidstnævnte førte til en modebladsforside, som blev bragt på forsiden af landets mest læste medie, MetroXpress og massiv regional og national medieomtale kombineret med en inspirationssevent med Kolding Designskole.

Dogmereglerne for cirkuslegepladsen på Cirkus Summarum betød bl.a., at der blev opfundet helt nye aktiviteter, som ikke er set andre steder. Bl.a. en "Ja, ja, ja - det må du gerne"-bane, hvor børn kunne gøre alt det, de ikke måtte derhjemme - f.eks. gynges i lysekronen. Foto: Gorm Branderup

PRESSEOMTALE I 2014

Muskelsvindfonden, muskelsvind og foreningens indsamlingsaktiviteter blev omtalt i alt 3855 gange i de forskellige medier i 2014, fordelt på følgende emner:

- Grøn Koncert - 1553 omtaler
- Muskelsvindfonden - 1066 omtaler
- Muskelsvind, herunder ALS - 1034 omtaler
- Cirkus Summarum - 202 omtaler

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





Rapgruppen Suspekt inviterede tre af deres kvindelige fans med i deres sceneshow. Kvinderne har alle muskelsvind, og gruppen brugte det bl.a. til at understrege deres syn på mangfoldighed. Foto: Jakob Boserup

VI BRUGER EVENTS POLITISK

Cirkus Summarum fik i 2014 besøg af socialminister Manu Sareen, og på Grøn Koncert skabte Muskelsvindfonden en 'bag scenen' rundtur til politikere. Den viste, hvordan vi har succes med at få folk med og uden handicap til at arbejde sammen om at få en koncertturné til at rulle gennem landet. Den formel var flere politikere interesserede i at se nærmere på for at få inspiration i arbejdsmarkedsdebatten.

ISVAND SATTE FOKUS PÅ ALS

2014 var året, hvor muskelsvindsygdommen ALS satte dagsorden som følge af en global trend, hvor folk kastede isvand over hovedet på sig selv og donerede penge til sygdommen. En stærk lille skare af mennesker med ALS stillede modigt op som cases i landets medier. Muskelsvindfonden brugte medieomtalen til at fortælle historierne om livet med ALS – på godt og ondt og oplyse om sygdommen, der havde en tendens til at blive glemt i iskasteriet.

PARTNERSKABER SKAL SPREDE VISIONEN

Muskelsvindfonden har gennem alle årene haft mange samarbejdspartnere, sponsorer og leverandører af varer og ydelser til vores arrangementer og virksomhed generelt. Det samarbejde har vi i 2014 arbejdet på at udvikle til deciderede partnerskaber, som på sigt skal erstatte de leverandør- og sponsoraftaler, vi hidtil har indgået. Det vil sige, at vi vil stræbe efter, at vores aftaler indeholder mere end blot kommercielle aspekter. Der skal være et værdimatch mellem virksomheden og Muskelsvindfonden, virksomheden skal have interesse for vores aktiviteter og formål og arbejde aktivt for at fremme og støtte visionen om et samfund med Plads til forskelle.

Partnerskabet skal netop være et samarbejde mellem to parter, der begge får værdi af samarbejdet.

Partnerskabsstrategien blev drøftet og vedtaget i 2014 og vil først for alvor blive omsat til praksis fra 2015.

LEVEVILKÅR OG ETIK

MANGLENDE POLITISK VILJE PÅ HANDICAPOMRÅDET

Det lykkedes i 2014 at få gennemført en lov, som giver respiratorbrugere med BPA (Borgerlig Personlig Assistance) ret til selv at vælge, hvem der skal være arbejdsgiver for deres hjælpere. Loven vil navnlig få betydning for respiratorbrugere i Region Hovedstaden, hvor de har følt sig umyndiggjort ved at blive tvunget til at overdrage deres arbejdsgiveransvar til det firma, som regionen har valgt. Fra 1. juli 2015 kan de selv være arbejdsgivere, eller de kan overdrage arbejdsgiveransvaret til et firma eller en forening efter eget valg.

Derimod lykkedes det ikke at få Folketinget til at vedtage en lov om, at kommunerne skal beregne tilskuddet til BPA på et niveau, så man kan aflønne sine hjælpere på samme niveau, som man aflønnes i tilsvarende job i den offentlige sektor. Muskelsvindfonden deltog aktivt i en kampagne sammen med fagforeningen FOA og arbejdsgiverforeningen Dansk Erhverv; men den politiske vilje i Folketinget rakte kun til at fastlægge et niveau langt under sammenlignelige job.

Vi var derfor med til at organisere et stort antal protester fra brugere og hjælpere, fordi dette ville være værre end ingenting. Det ville nemlig betyde lønnedgang i mange hjælperordninger.

Heller ikke i finanslovsaftalen mellem regeringen, Socialistisk Folkeparti og Enhedslisten var der vilje til at løse dette helt grundlæggende problem. I det hele taget indeholdt finanslovsaftalen ikke en eneste forbedring for mennesker med handicap, hvilket ellers godt kunne have været nødvendigt efter flere år med mange forringelser.

MASSEVIS AF- BERETTIGEDE - KLAGER OVER KOMMUNER

Som i de foregående år har vi haft en del kontroverser med kommuner, som mere eller mindre bevidst bryder love og regler i håb om, at borgerne ikke klager. Og selv om de klager, er der alligevel en gevinst for kommunen, fordi borgeren i mange tilfælde har måttet undvære sin hjælp i den lange klageperiode. Kommunerne belønnes derfor for lovbrud, men

trods adskillige henvendelser fastholder socialministeren, at man bare kan klage. Han er tilsyneladende helt uden forståelse for det problematiske i, at det kan betale sig for kommunerne at bryde loven.

Muskelsvindfonden bruger mange ressourcer på at give gode råd til borgere og medvirker ofte direkte ved formulering af egentlige klager. Som altid taber vi ind i mellem klagesagerne, men ofte er kommunernes afgørelser så horrible, at Ankestyrelsen ikke har nogen anden udvej end at give borgeren og os medhold.

NYOPRETTET **HOTLINE** BLIVER BRUGT

I årets løb har vi oprettet en hotline, hvortil medlemmerne kan henvende sig direkte og få hurtige svar på spørgsmål om sagsbehandling og sociallovgivningen. Hotlinen er blevet en succes i den forstand, at vi får en del henvendelser og dermed dækker et behov. Men den er ikke blevet en succes i forhold til målet om at nå ud til nogle medlemmer, som vi ellers aldrig hører fra i forbindelse med deres genvordigheder med kommunerne. Vi overvejer nu, hvad vi ellers kan gøre i forhold til denne gruppe af medlemmer, som ofte er dem med de færreste ressourcer.

EN LOVPOLITISK 'OMMER'

I slutningen af 2014 fremlagde regeringen et lovforslag, der skulle ændre og forenkle servicelovens regler for voksne. Der havde været fire forudgående høringer, men forslaget indeholdt ikke en eneste af de ideer, som handicaporganisationerne havde bidraget med. Til gengæld havde regeringen medtaget de fleste af ønskerne fra Kommunernes Landsforening, bl.a. en forringelse af borgernes klagemuligheder.

Reelle forenklinger var der ikke mange af. Sammen med andre handicaporganisationer lykkedes det at presse socialministeren til at stille lovforslaget i bero. Socialministeriet har nu bebudet, at de vil gå i dialog med handicaporganisationerne.

ORGANISATION OG FUNDRAISING

ET SUPERÅR MED REKORDER

Indtjeningsmæssigt var 2014 et superår for Muskelsvindfonden. Det økonomiske resultat af Grøn Koncert landede som det tredje-bedste nogensinde. Cirkus Summarum satte publikumsrekord - igen - og oplevede et forsalg, der nærmest væltede os omkuld. Også vores boder på Roskilde Festival gav et flot økonomisk resultat. Vores engagement på Roskilde Festivalen var ellers inde i stærke overvejelser om at blive droppet pga. en for lille indtjening i forhold til vores arbejdsindsats, men vi gav det en ny chance. Og det lykkedes at få det til at give mening for både Roskilde Festivalen og os, efter at vi fik justeret på arbejdsopgaver, kulturen i crewet, boderne m.v.

For andet år i træk blev indsamlingsafdelingen valgt som samarbejdspartner til Arla i forbindelse med Arla Food Festival i København. Vi stod for projektledel-

sen, planlægning, afvikling og sikkerheden på arrangementet og hentede dermed en pæn indtægt til Muskelsvindfondens arbejde. Samarbejdet fortsætter i de kommende år, og vi ser det derfor som en ny fast opgave i Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling.

VI SÆLGER KURSER I FRIVILLIGHED OG LEDELSE

Allerede for flere år siden lancerede Muskelsvindfonden sin egen lederuddannelse til frivillige. Målet var at give frivillige nogle værktøjer, så de kunne opkvalificere deres indsats på bl.a. Grøn Koncert, men også bruge dem i deres personlige udvikling. Lederuddannelsen har været en succes, og hvorfor ikke bruge de erfaringer, vi har samlet om bl.a. ledelse, projektudvikling, motivationsprocesser og arbejdskultur, og

tilbyde dem til andre, der også har med frivillige at gøre?

I 2014 etablerede Muskelsvindfonden Center for frivillighed og ledelse, som netop har tilbudt kurser og uddannelsesforløb til medarbejdere og frivillige i andre NGO'er, frivillige organisationer, uddannelsesinstitutioner, spillesteder og festivaler, men også private og offentlige virksomheder. Det første år har været et testår, da meningen med centret hele tiden har været, at det også skulle være et nyt forretningsområde for Muskelsvindfonden. Altså at centret skulle tjene sig selv ind og samtidig være endnu en indtægtskilde for Muskelsvindfonden.

Og det er lykkedes så godt, at Center for frivillighed og ledelse nu har to fastansatte medarbejdere og har fået en bred gruppe af kunder til sine kurser og uddannelsesforløb.

Fordeling af nettoindtægter fra indsamlingsaktiviteter 2014

Grøn Koncert	23.716.000
Roskilde Festival	1.002.000
Cirkus Summarum	5.000.000
Andre events	2.142.000
Udgifter	
Indsamlingsafdelingen	-15.175.000
Samlet resultat DKK	16.685.000

Nettoindtjening indsamlingsaktiviteter 2009 - 2014

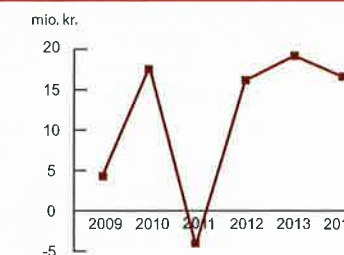


Foto: Morten Rygaard



DE FRIVILLIGE I TAL (2014)

MUSKELTERER (FRIVILLIGE BØRNEPASSERE)

- 32 aktive muskelterer, heraf 6 børneledere med overordnet ansvar for kurserne for børn
- har været i funktion ved 11 arrangementer for Muskelsvindfonden og RCFM samt på børnelandsmødet i maj 2014
- 2 uddannelsesweekender med fokus på henholdsvis personlig udvikling og leg. Det sidste var med inspiration fra Gerlev Legepark og et "omvendt"-tema, hvor alle aktiviteter, lege, påklædning, spil, borddækning m.v. blev gjort omvendt.
- 2 dage i børneklubben på Cirkus Summarum. Muskeltererne lavede program og overtog børneklubben i 8 x 2 timer for at inspirere og aflaste de cirkusfrivillige i børneklubben.

DET GRØNNE CREW

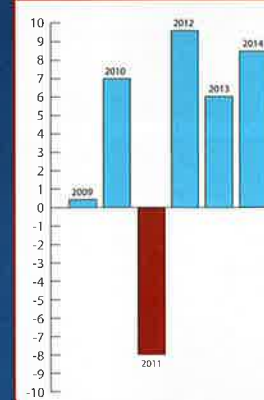
- 2285 medlemmer af Det Grønne Crew
- 1212 har været aktive i indeværende år. Faldet i forhold til sidste år skyldes, at den enkelte frivillige i gennemsnit har lagt flere timers frivilligt arbejde
- Crewet har løst opgaver på følgende: Lego World, Evald Krogs fødselsdag, Cirkus Summarum, Roskilde Festival, Grøn Koncert, Ledreborg Slots Koncert, Arla Food Fest, EfterSluk samt 6 lagerweekender på vores lager i Hedensted
- Der har været afholdt 2 sektionsscheffweekender: en forberedende weekend i foråret med 120 deltagere med fokus på opgaverne i forbindelse med sommerens arrangementer og en udviklingsweekend i efteråret med 80 deltagere med fokus på større inklusion af vores frivillige chefer
- Vi fik uddannet hold 6 på Muskelsvindfondens Lederuddannelse og har samlet uddannet 106 chefer og souschefer
- Der har været afholdt 3 informationsaftener for nye frivillige - en udvidelse i forhold til tidligere med en infoaften i Kolding
- Der har været en tilgang på ca. 280 nye frivillige

EVENT SAFETY

- Omfatter 153 personer, heraf 53 event vagter, 31 førstehjælpsassistenter, 27 førstehjælpsbehandlere, 18 læger, 4 ES-uddannelse og 20 ES-kokke/logistik/lagercrew
- Har leveret 258 aktivitetsdage fordelt på: 156 dage med koncertarrangementer, 40 dage med eksterne uddannelsesopgaver og 62 dage med intern uddannelse/sygehuspraktik/ambulancepraktik
- Har leveret over 17.500 timers frivilligt arbejde på arrangementsafvikling af event vagter, læger, førstehjælpsassistenter- og behandlere. Derudover er der brugt mange timer på interne- og eksterne uddannelsesopgaver, logistik, køkkenhold, figuranttimer og ES lager.
- Har afviklet Dansk Live's event vagt-uddannelse til ES, Jelling Musikfestival, Vig Festival, Tivoli og til Smukfest i Skanderborg
- Har leveret præhospitalt beredskab til Muskelsvindfondens egne arrangementer samt til eksterne opgaver bl.a. Northside, Roskilde Festival, Distortion samt koncerter og events arrangeret af bl.a. Live Nation, Horsens & Friends, Messecenter Herning og Musik Foreningen Elgils
- Har leveret security beredskab til Muskelsvindfondens egne arrangementer samt til eksterne opgaver bl.a. Northside, Distortion, Kapsejlsøden og Danmarks Største Fredagsbar på AAU, Forårsfestivalen på Københavns Universitet og Odense Karrusel
- Har leveret sikkerhedsplanlægning og været sikkerhedsansvarlig til Smukfest og Europatouren i Golf Made In Denmark
- Har udarbejdet hovedparten af Rigspolitets nye vejledning i sikkerhedsplanlægning for koncertarrangører.



Resultat 2009 - 2014
Muskelsvindfonden



FORVENTNINGER TIL 2015

Med den gode økonomi i ryggen kan vi for alvor rykke i forhold til de fire strategiske platforme, vi har besluttet at arbejde med i de kommende år. En god skole og et aktivt fritidsliv skal sætte fokus på inklusion og trivsel blandt vores børn og unge med muskelsvind. Vi vil lave kampagner og samle viden, der kan være med til at nedbryde fordomme om elever med et handicap. Vi mener, at plads til forskelle i skolen skaber plads til forskelle i samfundet på den lange bane. Lærer børnene det fra starten, glemmer de det ikke som voksne.

Det mangfoldige arbejdsmarked er et andet fokusområde, hvor vi allerede har et projekt på vej, der er målrettet unge med muskelsvind, der har brug for fritidsjob, studiejob eller studiepraktik.

Også vores overordnede mål om at bidrage til holdningsbearbejdelse og påvirke andre til at tage ansvar for mangfoldighed står højt på listen i 2015. Her vil vi brede indsatsen, så vi gør så mange som muligt af dem, vi samarbejder med til ambassadører eller partnere i at skabe mangfoldighed. Vi vil gribe alle chancer for at fortælle historier om mennesker med muskelsvind og øge synligheden i det offentlige rum på, at mennesker med handicap er en ressource for samfundet.

Et mål for året er også at arbejde for at virkeliggøre vores ambition om at være en relevant forening for alle med muskelsvind og dermed få fat i de grupper, vi ikke har så godt repræsenteret i medlemsskaren. Det kræver nye og anderledes tilbud og en synlighed på, at vi netop også har noget at byde på for dem.

Indvielsen af Musholms nye multihal og øvrige nye faciliteter vil også være et højdepunkt i 2015. De nye muligheder på Musholm peger på et andet indsatsområde, som vi har prioriteret i 2015: handicapdræt og sportslige oplevelser for alle uanset handicap, som den ny multihal vil give mulighed for. Og der er allerede fuld fart på Musholm med partnerskabsaftaler om markedsføring og velfærdsteknologi, udsmykning og inventar.

Også vores indsamlingsafdeling har sat gang i nye indtægtskilder, der vil forene afdelingens overordnede formål: at tjene penge til Muskelsvindfondens arbejde og være med til at udleve visionen om plads til forskelle. Bl.a. ligger en cykelfestival i Aarhus på tegnebrættet.

Med andre ord er der meget at tage fat på, og vi glæder os til at komme i gang.

Se, hvem der sidder i Muskelsvindfondens bestyrelse og repræsentantskab på www.muskelsvindfonden.dk/om-muskelsvindfonden

Muskelsvindfondens årsrapport for 2014, hvor vi bringer en grundig gennemgang af årsresultatet for 2014, kan fra 1. maj 2015 ses på www.muskelsvindfonden.dk.

Foto: Gorm Branderup



Nu kan jeg tage **min** del af opgaverne **igen**

67-årige Erik Knudsen har fået bevilget en BPA-ordning, som har givet ham kræfter til igen at have et aktivt liv, fortsætte på arbejdsmarkedet og fastholde en god livskvalitet

Af Jane W. Schelde
Foto: Søren Holm / Chill

Erik Knudsen ser glad og afslappet ud. Solbrændt i ansigtet efter tre ugers ferie på Madeira, en rolig formiddag, kaffe på termokanden og flere planer for aktiviteter senere på dagen. Men vigtigst: en livskvalitet, som han selv giver topkarakteren 10 ud af 10 mulige – som dels er hans eget ansvar, dels skyldes et system omkring ham, der fungerer.

Selv om han er blevet folkepensionist, arbejder han stadig. Han har i efteråret 2014 fået en el-kørestol, som han er blevet rigtig glad for. Og det seneste: han har fået bevilget en BPA-ordning, som har givet ham kræfter til at gøre de ting, han gerne vil gøre – uden at belaste sin kone, Lissi, sine børn, venner og naboer mere, end hvad man normalt hjælper hinanden med.

Men egentlig havde Erik Knudsen aldrig forestillet sig, at han skulle have hjælp. Som selvstændig erhvervsdrivende, aktiv bruger af kunst- og kulturlivet, logebroder, motionsløber, familiefar og med en forkærlighed for at vandre i naturen og rejse i udlandet, lå det ikke lige i kortene, at han en dag skulle få en BPA-ordning. Og slet ikke, at han skulle blive så glad for den, som han er.

En stærk vilje, men svage kræfter

Erik Knudsen er i dag 67 år og har stadig lidt gang i sit eget marketingsbureau, Concept It, i Tilst ved Aarhus. Men han er også folkepensionist, så arbejdet fylder ikke nær så meget som tidligere. Han holder fast i et par kunder, og opgaverne foregår mest hjemme ved skrivebordet med fremstilling af tekster til brochurer, oversættelsesopgaver og rådgivning ved ansættelser m.m. Men det nyder han til gengæld også og har ikke planer om at slippe arbejdet foreløbig.

"Jeg har altid helst villet gøre tingene selv og har også en stærk vilje, men i det sidste års tid er det gået hurtigt ned ad bakke. Derfor har bl.a. min kone skubbet meget på for at få mig til at bede om hjælp fra kommunen," fortæller Erik Knudsen.

Han fik i 2001 konstateret muskelsvinddiagnosen FSH, som betød, at han ikke havde så mange kræfter i arme og ben. Men symptomerne var svage i de første år, så han fortsatte sit arbejdsliv som før, men kunne godt mærke, at det påvirkede hans hverdag. Men det var ikke noget, der slog ham ud.

"Måske fortrænger jeg det, men diagnosen gav en forklaring på mange ting. F.eks. hvorfor jeg var så træt. Hvorfor jeg aldrig var blevet en god løber, selv om jeg løb meget og havde en ambition om at løbe en maraton. Og hvorfor jeg ubevidst valgte at købe "høje" biler, som var lettere at komme ind og ud af."

Til messe på crosser

Erik Knudsen begyndte at gå med stok omkring 2005 og havde svært ved at løfte tunge ting. Når han var på kundebesøg, måtte han bede kunderne om at bære sin taske ind fra bilen, fordi han ikke selv kunne. Og slet ikke, hvis der også lå en computer i.

Rejser til udlandet blev også problematiske, hvis de foregik med fly og bus. Trapperne var en stor forhindring, og derfor meldte han mere og mere fra til den slags. Det var både for fysisk og mentalt hårdt, også fordi der med diagnosen følger en betydelig træthed. Det blev svært at overskue både at deltage i selve mødet eller messen og turen dertil.

Udviklingen skete gradvist. Erik Knudsen fik →



Erik Knudsen har altid helst villet gøre tingene selv og har også en stærk vilje, men kræfterne er blevet meget svagere i de seneste år. Derfor måtte han indse, at han havde brug for en hjælper i dagligdagen.



Hjælper Lene Poulsen kommer hver formiddag i ugens løb og hjælper Erik Knudsen med de opgaver, han ikke længere selv har kræfter til.



en crosser, som han brugte, når han skulle gå lidt længere strækninger. En enkelt gang havde han den med på en messe i Tyskland. Lidt skræmmende, syntes han, men det var mest hans egen opfattelse.

"Jeg havde ikke lyst til at blive set sådan, men det var betingelsen for at deltage. Ellers havde jeg ikke kræfter til at gå rundt på messen," forklarer han.

Et godt system

I efteråret 2014 fik han sin første el-kørestol. Og den bruger han mere og mere, fordi han sidder rigtig godt i den og kan hæve sædet, så det er lettere for ham at rejse sig op og komme op at stå.

"Det er et godt system, vi har i Danmark," siger Erik Knudsen, der tænker meget positivt på kommunens indsats med at bevilge de nødvendige hjælpemidler. De gør hans hverdag meget lettere.

Det samme mener han om den BPA-ordning, han fik bevilget i efteråret 2014. Også selv om han i første omgang fik afslag fra kommunen, fordi han var over 65 år. Men en uddybende beskrivelse af hans hverdag og hans behov for både personlig og praktisk hjælp og hjælp ved ledsagelse betød, at kommunen forstod hans situation og bevilgede en BPA-ordning med nogle timers hjælp hver dag til at dække hans behov.

"Den har betydet, at jeg har fået nye kræfter. Og at jeg kan tage min del af opgaverne herhjemme tilbage igen. Efterhånden var det blevet sådan, at Lissi overtog flere og flere af de opgaver, som jeg plejede at sørge for eller hjalp mig med andre ting, jeg ikke selv kunne klare. Men det kunne hun ikke holde til mere."

Nabohjælpen var ikke nok

Tidligere var det Erik, der tog sig af rengøring af gulve og toiletter i huset. Han strøg sine skjorter, som han brugte, når han et par gange om ugen skulle til møde i frimurerlogen eller til sangkoret i logen. Det var også ham, der kørte på losseplad-

sen med affald. Han klarede sit arbejde og tog selv mapper ned fra hylden, eller hvis han spildte mælk på gulvet, kunne han selv bukke sig ned og tørre op osv.

Familie, venner og naboer hjalp ham med mange praktiske ting, men som han selv siger, "Du kan ikke bede naboen om at stryge dine skjorter eller tørre den spildte mælk op."

Desuden var det også et spørgsmål om at prioritere kræfterne. Gjorde han de ting, han lige akkurat kunne gøre, havde han ikke kræfter til andet. Derfor måtte han til sidst indse, at han havde brug for en hjælper i sin dagligdag.

"Og det er det mest fantastiske, der er sket. Jeg har fået nye kræfter," siger Erik, der ikke synes, han har haft svært ved at vænne sig til at have en fremmed person i huset.

"Selvfølgelig er det uvant og lidt grænseoverskridende, at min hjælper går i køkkenskabe og -skuffer, men jeg tror, at både Lissi og jeg mentalt havde cleareret det oppe i hovedet. Vi kender flere, der har hjælpere, så vi var godt forberedt på situationen."

Er jeg doven?

Selv om Erik nogle gange kan blive lidt i tvivl, om han er blevet doven, når det er hans hjælper, Lene, der skræller kartoflerne til aftensmaden, eller lifter hans el-kørestol eller crosser op i bilen, synes han alligevel, at det er rimeligt nok. Han kan ikke holde ud at stå så længe op eller at rejse sig fra siddende stilling til stående ret mange gange. For ikke at tale om, at det er svært både at støtte sig til noget for at holde balancen og med kun én hånd manøvrere liften ved bilen.

"Lene er jo bare mine arme og tager sig af de praktiske ting. Det er en stor hjælp. Og så er hun ledsager, når vi kører på lossepladsen, eller når jeg tager en tur på Aros med mit barnebarn. Det kan jeg ikke gøre alene. Så jo, det er næsten som at vinde i lotteriet. Nu glider tingene meget lettere," siger Erik Knudsen.

Projekt skal hjælpe folk i arbejde

Mening og Mestring-projektet er rettet mod mennesker med kognitive vanskeligheder

Af Ann-Lisbeth Højberg

Personer med kognitive vanskeligheder, der har svært ved at finde arbejde eller er i job, men risikerer at miste det pga. deres handicap, er målgruppen for et nyt tre-årigt projekt, som Muskelsvindfonden og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM) er gået ind i.

Projektet – Mening og Mestring – går ud på at finde en metode, der kan hjælpe disse personer i forhold til arbejdsmarkedet. Projektet foregår i samarbejde med otte andre handicaporganisationer og jobcentre i fire udvalgte kommuner: Esbjerg, Odsherred, Aalborg og Frederiksberg.

I Muskelsvindfondens og RCFM's del af projektet er de første deltagere med muskelsvind fundet, og den indledende afklaring er sat i gang.

Forskellige udfordringer

Muskelsvinddiagnoserne er ikke typisk forbundet med kognitive vanskeligheder, men for nogle mennesker med muskelsvind kan der også på det område være store udfordringer. Kognitive vanskeligheder kan ses ud fra to forskellige vinkler:

- som en del af det kendte og dokumenterede sygdomsbillede
- som konsekvens af et liv med en kronisk funktionsevne-nedsættelse og eventuel massiv udtrætning

Baggrunden for projekt Mening og Mestring er, at mennesker, der har svært ved at bevare et overblik, at huske, at koncentrere sig eller at tage initiativ - de såkaldt kognitive vanskeligheder, kan have svært ved at få eller fastholde et job.

Metode

I projektet vil der blive gjort brug af en bestemt metode kaldet psyko-edukation. Det er en pædagogisk metode, hvor der er fokus på viden og mestring. Deltagerne vil blive tilbudt et forløb over ca. et halvt år, hvor de gennem viden og indsigt i egne vanskeligheder og i handlemuligheder, forhåbentlig bliver bedre i stand til at få eller fastholde et job. Forløbet varierer lidt i de enkelte handicaporganisationer.

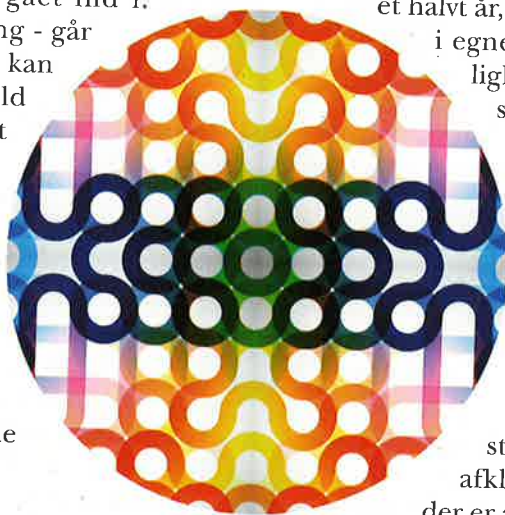
Metoden udvikles og justeres ud fra den viden og erfaringer, der indhentes undervejs, så man i sidste ende har en metode, der tilgodeser så mange som muligt.

I RCFM's tilbud vil der i første omgang blive fokuseret på en afklaring af, hvilke vanskeligheder der er aktuelle for den enkelte, og hvad disse vanskeligheder betyder i forhold til en jobsituation. Det vil foregå i et samarbejde mellem personen selv, det lokale jobcenter og RCFM.

Senere i forløbet vil der blive arbejdet med metoder. Der vil desuden blive afholdt en temadag og til slut et praktikforløb, hvor de introducerede metoder kan afprøves.

Læs mere om projektet på www.handicap.dk/meningogmestring

Kontaktperson i RCFM: Ann-Lisbeth Højberg, anho@rcfm.dk, 22 65 24 69.



Jeg vil sættes i samme bås som alle de andre

Helene Bagge Grimstrup føler sig mere i vejen end selvstændig, hvis hun selv skal betjene rampen til bybussen. Andre passagerer skal da ikke selv åbne døren, påpeger hun

Af Helene Bagge Grimstrup
Illustration: Bitten Vernerisen

Jeg følte, jeg var med i en rigtig dårlig film. I ved en af dem, selv Netflix tror, du kun vil give to stjerner.

Regnen står ned i stænger i indre København, og mens bussen accelererer væk, sprøjter vand fra den enorme vandpyt ved busstoppestedet op og gør mit våde tøj drivende. Jeg måber med mascara løbende ned af kinderne og dryppende hår: Min veninde og jeg er lige blevet nægtet adgang i en bybus.

Enhver med en kassebil ved, hvor svært det er at køre rundt i vores hovedstad. Oftest sidder jeg med en skræmt, jysk hjælper bag rettet, tre vejbaner og en GPS, der siger: "Drej til højre om 200 meter", mens jeg desperat prøver at afstandsbedømme ud fra antal statuer af konger på heste pr. 100 meter og længden på Christania-cykler. Så kommer hele eventyret med at vende kassebilen i små gyder, mens man desperat håber på en handicap-parkering, der ikke er afsat til en bestemt nummerplade.

Det er dit arbejde!

Jeg var gået fra et foredrag om nødhjælp i Uganda for at mødes med en veninde til en kop kaffe fra Baresso. Vi besluttede os for at tage til Østerbro for at se hendes nye lejlighed, og et hurtigt kig ud af vinduet udelukker hurtigt at tage turen på gåben. Vi beslutter os for at finde en bus, og efter fem minutter holder en bus ind. Døren åbner op. Vi smiler vores sødeste smil til buschaufføren. Der kommer en akavet stilhed.

"Det er, fordi vi gerne vil til Østerbro," siger min veninde og peger på mig i kørestolen.

Stilhed igen.

"Kan du åbne en rampe for hende?" spørger min veninde, mens de andre passagerer rykker utålmodigt på sig.

"Nej, det er ikke mit arbejde. Det er dit," svarer han og giver sig til at lukke døren.

Min veninde træder hurtigt ind, og jeg kan ligeså stille mærke, at min kørestol – meget lig Titanic – langsomt begynder at skulpe over, mens regnen står ned i stænger.

Jeg begynder at lede efter en brugsanvisning langs bussens side, for den har vi vel bare overset, hvis vi selv skal stå for showet. Jeg finder den aldrig.

"Kan du i det mindste ikke forklare hvordan?" råber jeg ind ad døren, mens min veninde hovedrystende går ud af bussen.

Der kommer ikke noget svar. Bussen er væk. Og der stod vi så. Efterladt i regnen. Der manglede kun en U2 sang for at gøre scenen komplet.

Den næste bus forsinker vi kun ti minutter, før buschaufføren er nødt til at rejse sig og folde rampen på plads, og der lyder et kollektivt suk gennem hele bussen.

Jeg føler mig i vejen

En af de ting, mine bedsteforældre altid siger, når de kommer forbi med frikadeller og marmelade, er, hvor godt det er, "at jeg kan klare mig selv." Og det er jeg også langt hen ad vejen rigtig stolt af. Men der må være grænser for, hvad jeg skal klare selv. Samfundet må ikke glemme, at selv om handicappede skal være selvstændige, skal vi ikke selv stå tilbage ved siden af samfundet. Vi skal være med!

Når det giver mening for busselskaber, at deres



chauffører ikke selv skal betjene deres egne ramper, så er der noget galt. Det kan ikke være op til den handicappede og hjælperen at sørge for adgang til bussen. De andre passagerer skal jo heller ikke åbne døren selv. Og når jeg folder den rampe ud, så føler jeg mig ikke selvstændig. Jeg føler mig i vejen.

Jeg kan godt frygte, at vi i den vigtige debat om vores plads i samfundet glemmer de små konkrete ting i hverdagen. Som at kunne tage bussen.

Jeg tror helt ind i knoglerne på, at vejen til at blive en selvstændig og samtidig integreret del af

samfundet ligger i, at vi lever i den samme virkelighed som alle de andre. Og for andre 21-årige studerende i Aarhus er virkeligheden blandt så meget andet busser.

Hvis de hver morgen så en handicappet i bussen, ville der ikke være noget mærkeligt i at se dem på uddannelsen. Og hvis der ikke er noget mærkeligt i at se en handicappet på uddannelsen, er der heller ikke noget mærkeligt i at have en handicappet kollega. Det er, hvad selvstændighed betyder for mig. At jeg kan klare mig selv i den samme virkelighed som alle andre.

Forklaring fra Movia:

Chaufføren **må ikke** **forlade** sin **plads**

Alle passagerer skal være selvhjulpne
– også kørestolsbrugere, lyder det i rejsereglerne

Trafikskabet Movia, som bl.a. står for bybustrafikken i København, skriver følgende i en kommentar til Helenes Bagge Grimstrups oplevelse:

"Indledningsvis vil jeg gerne beklage Helenes oplevelse af at føle sig i vejen.

Movia har nogle rejseregler og heri står, at alle passagerer – også kørestolsbrugere – skal være selvhjulpne og dermed selv kunne sørge for at komme ind og ud af bussen.

Alle Movias busser har en rampe installeret ved midterdørene og kørestolsbrugeren, eller en hjælper, skal selv løfte den op fra gulvet og placere den, så kørestolen kan køre ind. Det samme gør sig gældende, når kørestolsbrugeren skal ud af bussen.

Chaufføren har ikke lov til at forlade sin plads. Det skyldes dels, at chaufføren har sin kassebeholdning ved førersædet, dels at chaufføren skal overholde køreplanen.

Jeg vil gerne bede Helene om at kontakte os med nærmere detaljer omkring hendes oplevelse, så vi kan tage en dialog med busoperatøren.

Søren Englund, centerchef, Movia"

Læs mere om Movias regler for befordring af personer med funktionsnedsættelser: www.moviatrafik.dk/din-rejse/Priser/Rejseregler (Se afsnit 3) —□



Medarbejderportræt

Lea Haldrup

- 33 år
- Økonomiansvarlig
- Ansat i Muskelsvindfonden siden 1. februar 2005

Min hovedopgave

Jeg udarbejder budgetter og regnskaber for organisationens indsamlingsarrangementer i samarbejde med projektlederne i indsamlingsafdelingen.

I kraft af min baggrund som cand.merc. jur. arbejder jeg også med juridisk sparring på aftaler, der indgås med leverandører, samarbejdspartnere, sponsorer m.fl. samt ansættelsesforhold for alle organisationens medarbejdere.

Derudover bruger jeg en stor del af min arbejdstid på at optimere arbejdsprocesser, primært med fokus på it-understøttelse.

Det bedste ved mit arbejde

Jeg sætter meget stor pris på de meget afvekslende arbejdsopgaver, og at den ene arbejdsdag ikke ligner den anden. Jeg får både lov til at fordybe mig i de enkelte detaljer i forbindelse med opfølgning på regnskaberne for f.eks. Cirkus Summarum. Jeg er med til at præge udviklingen i organisationens arbejdsmetoder, og jeg "får græs under fødderne", når jeg er med til at afvikle arrangementer. Det giver en afveksling hen over året, der gør, at jeg ser frem til hver enkelt del af året.

Plads til forskelle – i økonomiafdelingen..?!

I selve arbejdet i økonomiafdelingen er der ikke lagt op til særlig stor plads til forskelle. 2+2 skal som bekendt give 4, bankkonti skal stemme, og der skal helst kunne sættes to streger under alt.

Når man sidder i en stabsfunktion, er det ofte svært at sætte ord på, hvad man helt konkret selv gør for at skabe plads til forskelle. Men jeg synes bedst, at det kan beskrives på den måde, at vi understøtter de øvrige afdelingers arbejde med formålet.

Desuden forsøger vi at understøtte de frivillige, medlemmer m.fl., som vi interagerer med, så de kan varetage deres opgaver i forhold til organisationen uden at skulle bruge uforholdsmæssigt lang tid på at opfylde regnskabskrav o.lign.



Lige nu

Lige nu bruger jeg en stor del af arbejdstiden på at implementere nye it-systemer. Dels er vi ved at skifte it-leverandør, og der skal i den forbindelse udføres en del test. Dels har vi i januar implementeret et nyt lønsystem, som vi stadig arbejder med at få helt på plads. Endelig er vi ved at gå over til elektronisk godkendelse af fakturaer, så vi kan spare manuelle indtastninger. Dertil kommer, at jeg sammen med frivillighedskontoret arbejder på at effektivisere den måde, vi refunderer omkostninger til alle frivillige.

Kom på sommerlejr på prøve

Muskelsvindfonden tilbyder i år unge med muskelsvind at komme på et introforløb på sommerlejrene for de 12-17-årige. Baggrunden er, at der måske er nogle unge, som ikke har været med på lejrene før og er i tvivl, om det er noget for dem. Derfor tilbydes et tre dages introforløb, hvor de kan prøve lejrlivet og samværet med de andre unge med muskelsvind. Lejren for de 12-14-årige foregår på Faaborgegnens Efterskole, mens de 15-17-årige er på Musholm i Korsør.

Programmet på lejrene er tilrettelagt af erfarne lejrledere og er tilpasset unge med muskelsvind. De unge får en masse oplevelser, bliver udfordret og får et fællesskab med andre, der også har muskelsvind. Lejrstederne er tilgængelige og lette at færdes på både for gående med muskelsvind og deltagere i kørestol.

Fristen for tilmelding er overskredet, når dette blad udkommer, men hvis der stadig er ledige pladser på introforløbet, kan du godt nå at komme med. Har du spørgsmål til sommerlejrene eller introforløbet, kan du kontakte medlemskonsulent Rikke Kaalund, rika@muskelsvindfonden.dk.



Sidste år vakte en graffiti-workshop begejstring på sommerlejren for de 15-17-årige.

Forældre, børn og søskende til aktiv familieuge

Børn med muskelsvind i alderen 7-11 år kan sammen med deres forældre og søskende i år komme på en ny form for sommerlejr. Muskelsvindfonden har inviteret familier i målgruppen til en aktiv familieuge på Musholm, hvor der både er tid til at lave aktiviteter med andre familier og til at være sammen med sin egen. Programmet byder også på aktiviteter som familie og aktiviteter, hvor børn og voksne er hver for sig.

Den aktive familieuge erstatter sommerlejrene for de yngste aldersgrupper, som har vist sig ikke at få så stor opbakning som tidligere. Sidste år gik Muskelsvindfonden sammen med Egmont Højskolen i Hou for at arrangere en familiehøjskoleuge for familier med børn både med og uden handicap, men i år har foreningen valgt at tilbyde den aktive familieuge i eget regi på Musholm og kun for familier med børn med muskelsvind.



I 2014 arrangerede Muskelsvindfonden en familiehøjskoleuge på Egmont Højskolen. I år tilbyder vi en aktiv familieuge på Musholm. Foto: Søren Holm / Chill.

Medlemsrabat til Cirkus Summarum og Grøn Koncert

Alle medlemmer af Muskelsvindfonden har igen i år mulighed for at købe billetter til Cirkus Summarum og Grøn Koncert til favorable priser. Til Cirkus Summarum får alle medlemmer mulighed for at købe op til 4 billetter med 50 kr. i rabat pr. billet. Disse billetter skal bestilles hos Billetten på tlf. 70 20 20 96. Man skal oplyse sit medlemsnummer for at opnå rabatten.

Hvis du har spørgsmål vedr. billetter til Cirkus Summarum, kan du kontakte Bettina Ottesen på beot@muskelsvindfonden.dk

Til Grøn Koncert kan medlemmer købe op til 4 billetter med 50 % rabat, dvs. til en pris på 105 kr. + gebyr pr. stk. Disse billetter skal bestilles enten via et link, der sendes ud på mail til de medlemmer, hvor vi har registreret deres email-adresse. Eller direkte hos Billetten på tlf. 70 20 20 96. Man skal også her oplyse sit medlemsnummer.

Hvis du har spørgsmål vedrørende billetter til Grøn Koncert, kan du kontakte Freja Mathiassen på frma@muskelsvindfonden.dk.

En mediesensation - eller mange bække små...



Af Evald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

Id. nr. 46335

SORTERET MAGASINPOST

Forleden så jeg et nyhedsindslag fra TV2 Lorry om et fodboldsamarbejde, som Ballerup Kommune har indgået med FC Barcelona.

Nu er min interesse i fodbold omtrent lige så stor, som Brøndby IF's evne til at genvinde mesterskabstitlen. Men min interesse blev vakt af noget sensationelt i dette indslag. Personen i indslaget er fan af FC Barcelona – OG han er spastiker. MEN hans handicap var IKKE historien. Han udtalte sig som fan af fodboldholdet og ikke om at være spastiker, kørestolsbruger, om fordomme eller den slags. Og det kan jeg ikke huske nogensinde at have set før.

Selv om 15,9 procent af befolkningen har et handicap, optræder de kun i 0,47 procent af nyhedsudsendelser, viser en undersøgelse, som Det Centrale Handicapråd stod bag i 2013. Og langt de fleste gange er det deres handicap, det handler om. Indslag med en negativ vinkel, som giver et billede af håbløshed, sygdom, problemer eller udstødelse. Hvor de er ofre. At de ikke får den støtte, kommunen burde give. Eller at de koster samfundet mange penge, når de skal have hjælperordning 24 timer i døgnet osv. Derved skabes et billede af personer med handicap som en gruppe mennesker, der står på sidelinjen. Langt fra resten af samfundet.

Jeg er ikke i tvivl om, at der rundt om til redaktionsmøderne på diverse medier er masser af gode intenti-

oner om at spejle mangfoldigheden i samfundet, men det sker sjældent. Derfor skal det sandelig fejres, når det gør.

En pakke med Plads til forskelle-T-shirt er derfor på vej med posten til Tv2 Lorrys redaktion.

Men for at gøre noget ved den skæve repræsentation af mennesker med handicap i medierne, kan vi selv være med til at gøre noget. Jeg vil hermed opfordre jer derude til at stille op. For medierepræsentation – som det så fint hedder – går to veje. Mennesker med handicap skal byde sig til. Stille op som case om emner, der ikke har noget med deres handicap at gøre. Det er den gamle historie om hønen og ægget.

Vi kan og bør ikke klandre medierne for ikke at bruge mennesker med handicap som case, hvis de ikke findes derude i debatten om børnehavernes kvalitet, i debatten om skifergas i Nordjylland eller den forestående valgkamp.

Så kære medlemmer – I har stemmer – brug dem. Og kære medier: Vi er her – også!