

Muskelkraft

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

2/2009



*En
ordentlig
mundfuld*
side 13

*De uddanner sig
til skuespillere*
side 42

ÅRSBERETNING
2008



Anne Sofie Lübeck er i fuld gang med teaterøvelserne på Glad Teater – den første professionelle skuespilleruddannelse for folk med funktionsnedsættelser.
Foto: Anders Clausen

Vi er ikke spasser-teatret i NordVest, side 42

Indhold

05

DOKUMENTARFILM

Den irske instruktør Art O'Briain har lavet en film med Evald Krog som hovedperson.

09

FRIVILLIGE

Muskelsvindfonden søger frivillige til årets nye tiltag: Cirkus Summarum.

13

VISION

Drømmen om et samfund med plads til forskelle. Muskelsvindfondens nye vision præsenteres.

21

SOCIAL KOMMENTAR

Vi skal passe på ikke at skabe et A- og et B-hold blandt mennesker med handicap, lyder advarslen.

23

NOTER

30 års jubilæum i Myastenigruppen – El-hockey-spillere søges – Spændende sommerkursus – Satellitfunktion under Respirationscenter Vest – Udvidelse af ledsageordning.

25

ÅRSBERETNING 2008

Muskelsvindfondens bestyrelse beretter om året, der gik.

42

KULTUR

Glad Teater har indledt landets første professionelle skuespilleruddannelse for folk med funktionsnedsættelser.

51

KLUMME

Mit monster dukker stadig op, selv om jeg er blevet voksen. Mit monster er et "Kommune-monster"...

55

VALGSIDER

Ni kandidater til repræsentantskabet, formands- og næstformandsposten i Muskelsvindfonden præsenterer sig.

64

LEDER

Der er mange eksempler på hoveddrystende adfærd og total uvidenhed hos politikere og offentlig forvaltning, og det rejser spørgsmålet, om de handicappolitiske fremskridt bare preller af på overfladen? Der er tilsyneladende lang vej endnu, og vi er nødt til at være synlige og vise, at vi vil være med overalt – og at vi vil slås for vores ret til at være med, lyder meldingen fra Evald Krog.

Muskelkraft
37. årgang · ISSN 0109 – 5064

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

Muskelkraft kan fås som del af medlemskab i Muskelsvindfonden eller som abonnent. Et medlemskab koster 400 kr. om året, et abonnement 500 kr. incl. moms om året.

Redaktion:
Jane W. Schelde, ansvarshav. red. (DJ),
jasc@muskelsvindfonden.dk
Bodil Jensen, journalist (DJ)
boje@muskelsvindfonden.dk
Lene Kjær Thomsen, webredaktør
Thomas Krog, kommunikationsmedarbejder
Henrik Ib Jørgensen, direktør

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

Grafisk design: Bitten Vernerisen
Tryk: Zeuner Grafisk as
Oplag: 5600
Forsidebillede: Bitten Vernerisen

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

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

København:
Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
tlf. 39 62 22 05
infoost@rcfm.dk

40 års følgeskab og en film

Irske Art O'Briain mødte Evald Krog for 40 år siden på Amager. Mødet blev til et nært venskab og nu også en dokumentarfilm

Hvordan opnår man følelsen af uafhængighed, når man er dybt afhængig af andres hjælp 24 timer i døgnet? Og hvor kommer så stor en mental styrke fra i så svag en krop?

Det var nogle af de spørgsmål, som instruktør og filmmager Art O'Briain gerne ville finde svar på, da han for godt et år siden begyndte at filme sin ven gennem de sidste 40 år, Evald Krog.

"Jeg ville se, hvad der er derinde imellem styrken og svagheden. Men det er ikke bare en portrætfilm med Evald som hovedperson, jeg har ønsket at lave. Og det er heller ikke mig, der som sådan har lavet filmen. Det er Evald og jeg og alle de øvrige, der medvirker. Sammen. Det er en dokumentarfilm eller en kulturel skildring, kan man måske også kalde det? En film om humor, om musik, om venskab og om at give," siger Art O'Briain.

Art O'Briain fra Irland og Evald Krog fra Jylland mødte hinanden på en internationale arbejdslejr i 1969 på Amager.

"Jeg blev præsenteret for denne lille mand, som jeg skulle være hjælper for i tre uger. Og jeg fik et chok. Han gjorde et voldsomt indtryk på mig," forklarer Art O'Briain, der siden har været en nær ven af Evald Krog og gennem årene har fulgt hans arbejde med Muskelsvindfondens og udviklingen i foreningen.

Ideen til at lave en dokumentarfilm opstod, da Art O'Briain forrige år var med Evald Krog på besøg i Island. Muskelsvindfondens formand har besøgt Island en del gange de senere år for at hjælpe især den islandske ALS-organisation med at få skubbet til de islandske myndigheders indstilling til begreber som respiratorbehandling og hjælperordning.

"Jeg kunne se, at det, som Evald gør i Island i dag, afspejler det, som han har gjort i Danmark gennem årene. Det, som han gerne vil hjælpe islændingene med, er at opnå noget af den uafhængighed, som mennesker med muskelsvind og andre handicap har opnået i Danmark. Hans værdier og alt det, han har opnået her, vil han gerne give videre. Samtidig fascinerede tanken mig om at lave noget, som bandt de tre gamle europæiske lande – Island, Danmark og Irland – sammen. Vi har en fælles historisk fortid med vikingerne, og alle tre lande er ø-lande. Dertil kommer, at der er noget med humoren mellem irere og danskere. Det kan også opleves i filmen, hvor man kan se, at den humor også findes mellem Gudjon fra Island og Evald," siger Art O'Briain.

Jord, vind og ild

Gudjon er formanden for den islandske ALS-organisation, Gudjon Sigurdsson, som også er blevet en personlig ven af Evald Krog.

"Gudjon og Evald er to helt forskellige personligheder. Hvordan skal jeg sige det? Gudjon er jord, og Evald er vind og ild. Gudjon er helt fascineret af Evalds fantasi og evne til at forestille sig, at ting kan forandres. Det er Evald, der maler billederne, og Gudjon kaster sine kræfter ind i at udføre dem. De to kunne lede en hær. Evald har det, som den amerikanske præsident Barack Obama også har. Evnen til at skabe håb. Han er en inspirationsfigur. Men du kan kun give håb, hvis du selv har et åbent og generøst hjerte," mener Art O'Briain.

Han har fået støtte til filmen fra det irske filminstitut, som fandt ideen omkring en irsk, dansk, ►

Af Bodil Jensen
Foto: Helene Bagge



Det er ikke bare en portrætfilm af Evald Krog, jeg har ønsket at lave. Det er en kulturel skildring – en film om humor, om musik, om venskab og om at give, siger den irske instruktør og nære ven af Evald, Art O'Briain.



islandsk dokumentarfilm om en mand med muskelsvind rigtig spændende.

"Evald har en mission. Jeg oplevede ham engang til et møde, hvor han skulle tale for en flok mennesker med ALS – alle nydiagnosticerede. Og jeg spurgte ham efterfølgende: Hvad ville du gerne opnå ved det møde? Jeg håbede, de ville smile, svarede han. Hvis du kan smile eller le, er du ikke helt fanget. Evalds mission er, at ingen skal føle sig fanget eller uden håb. At være fysisk afhængig og i den forstand hjælpeløs betyder ikke, at du er hjælpeløs i alle andre forhold i livet. Hvis du bestemmer dig til, at det er en smuk verden – bliver verden smuk. Og Evald har en stor sans for det smukke – for skønhed, for musik, for kunst. Han har en "mind of an artist" (et sind som en kunstner. red), "siger Art O'Briain.

Tæt på

I filmen kan man følge Evald Krogs besøg forskellige steder i Island, hos familier med handicap og også hans samtaler med bl.a. Gudjon Sigurdsson, som selv har ALS. Men der er også scener fra Danmark, bl.a. glimt fra Muskelsvindfondens landsmøde i 2008 – og scener, der går helt tæt på Evald Krogs morgentoilette på badeværelset i hjemmet i Ajstrup. Ikke for at være nyfiken, men for at skildre de vilkår, man har, når man er afhængig af andre mennesker til

at hjælpe en med for eksempel at få tøj på om morgenen.

"Jeg har altid foretrukket at lave film om og med mennesker, som jeg kender. For at lave den type film, jeg ønsker at lave, er det nødvendigt at have den helt særlige stemning, nærhed og tillid til hinanden, som man har, når man kender hinanden godt," siger Art O'Briain.

Ifølge den irske filminstruktør har filmen med titlen "A Subtle Movement of Air" sit helt eget liv. Titlen er dobbelttydig og svarer at oversætte direkte til dansk. Den refererer både til Muskelsvindfondens kamp for at skaffe respiratorbehandling til mennesker med muskelsvind i Danmark og til Evald Krogs arbejde for at udbrede de landvindinger, så også mennesker med muskelsvind og ALS i Island kan få bedre levevilkår. "Et pust af liv" kunne være et bud på en oversættelse.

"Der er et liv i filmen, hvor alt kan ske. Der er intet manuskript. Jeg har blot fulgt med og filmet, hvad der nu er foregået – uden plan. Så filmen har sit eget liv. Også nu hvor den er færdig. Danmark har med sin lovgivning og med de tanker, der ligger bag jeres hjælperordninger og systemer, vist en vej. Ingen tvivl om, at mange lande kan lære af det. I Danmark skal man være stolt af det, der er kommet ud af de værdier. Men det betyder ikke, at andre lande blot skal kopiere det danske system. Andre steder skal man dis-

kutere ud fra de værdier, der ligger i ens egen kultur.

Og vi er alle afhængige af hinanden. Også i den store globale verden, er vi alle afhængige. Derfor ser jeg også filmen som en del af den nødvendige diskussion om menneskelighed kontra grådighed. Om at give og at tage. Hvordan et samfund adresserer de mest sårbare og tager hånd om centrale værdier, er det afgørende. Finanskrisen har kun gjort den diskussion endnu mere aktuel," mener Art O'Briain.

Derfor var han også nødt til at tage tilbage til Island, da økonomien i det nordiske broderland brød sammen sidste efterår. Også selv om optagelserne til filmen egentlig var afsluttet.

"Jeg var nødt til at høre, hvad Gudjon og de andre ville gøre nu. Ingen tvivl om, at forudsætningerne for det, de ønsker at nå, brat ændrede sig, da økonomien gik i sort. Men Gudjons tilgang var: Vi er ikke for fattige i Island til at skabe muligheder for et selvstændigt, værdigt liv for mennesker med handicap. Det er et spørgsmål om indstilling. En diskussion om, på hvilken måde vi ønsker at bruge de penge, der er? Finanskrisen har blot gjort det endnu tydeligere, hvad begrebet 'survival of the fittest' står for. Nu VED vi, hvad de stærkeste gjorde: de stjal vores penge! Hvad vil vi mon lære af det?" spørger den irske instruktør. ■

SE FILMEN

Filmene "A Subtle Movement of Air" vil blive vist i forbindelse med Muskelsvindfondens Landsmøde og desuden ved et arrangement sandsynligvis i maj i Århus. Hold øje med Muskelsvindfondens hjemmeside for nærmere tid og sted eller tilmeld dig Muskelsvindfondens nyhedsbrev på mail via hjemmesiden www.muskelsvindfonden.dk.

Så får du besked om aktuelle arrangementer i foreningen.

Cirkus Summarum: Vi har brug for flere frivillige

Muskelsvindfondens store satsning i 2009 bliver Cirkus Summarum, der kommer til at spille gennem hele sommerferien i 2009. I den forbindelse har vi brug for frivillige hænder, der kan hjælpe os med at gøre dette arrangement til en stor succes.

Alle kan være frivillige på Cirkus Summarum: Medlemmer af Det Grønne Crew, medlemmer af Muskelsvindfonden, forældre, bedsteforældre, tanter, mostre, onkler, kusiner, fætre, søskende samt venner og bekendte.

Krav til frivillige

Du skal være over 18 år

Du skal have en ren straffeattest

Du skal være i stand til at varetage et stykke fysisk arbejde i op til 12 timer pr. dag

Hvor har vi brug for frivillige?

- Billetsalg/Indgang
- Café
- Madboder
- Kiosker
- Bar
- Merchandise
- Service
- Bagscene

Hvor mange dage?

I det omfang du har mulighed for at deltage.

Vi skal bruge ca. 25 frivillige, der kan være på og omkring pladsen en uge af gangen.

Derudover skal vi bruge mellem 25 og 30 frivillige, der kan komme som endagsfrivillige.

Alle, der er frivillige i en hel uge, har mulighed for at overnatte på pladsen.

Der vil ligeledes blive arrangeret aktiviteter for frivillige, der deltager igennem en hel uge.

En uge på Cirkus Summarum = tirsdag aften kl. 18.00 – søndag aften kl. 20.00

NB. Enkelte frivillige skal bruges i få timer mandag og tirsdag til at bemande caféen om morgenen.

Signe Lindkvist og Jacob Riising – kendt fra DR's børneudsendelser – er med i manegen på sommerens Cirkus Summarum.

Af Peter Caspersen

Foto: Agnete

Schlichtkrull

Funktionsbeskrivelse**- ved billetsalg/Indgang**

- Billetsalg på pladsen
- Visitering
- Billettering
- Byde gæster velkommen til pladsen
- Give information til publikum

- i café

- Producere sund café mad i samarbejde med ca. fire sponsorer
- Åbningstider:
Mandag-tirsdag: 08.00-11.00 (i forbindelse med tv-programmet Sommer Summarum)
- Onsdag-søndag: 08.00-19.30

- i madboder, bar, kiosk og merchandise

- Salg af klassisk cirkusmad og drikke
- Sodavand og øl
- Pølser, pizza etc.
- Slik, popcorn, is, candyfloss etc.
- Merchandise

- i service eller som cirkustjenere

- Give publikum den bedste oplevelse på pladsen og i teltet
- Hjælpe publikum med at finde deres pladser i det store telt
- Generel oprydning og rengøring på pladsen
- Sørge for, at de sanitære forhold er i orden
- Løse ad-hoc opgaver på pladsen

- på bagscenen

- Hjælpe de optrædende med omklædning og kostumeskift
- Yde de optrædende den bedste service i bagsceneområdet
- Hjælpe med sceneskift, rekvisitter etc.

Tilkendegivelse

Har overstående vakt din interesse, og har du lyst til at bakke op om vores ny indsamlingsaktivitet, så har vi brug for din tilkendegivelse allerede nu.

Medlemmer af Det Grønne Crew kan tilmelde sig via:
www.crewet.dk

DAGSPROGRAM FOR CREW PÅ CIRKUS SUMMARUM

07.00	Morgenmad og info	16.00	Cirkusteltet åbner
08.00	Café klar til salg	17.00-19.00	Forestilling inkl. pause samt oprydning af plads og klargøring til næste dag
08.00-10.00	Klargøring af plads	19.30	Pladsen lukker, tak for i dag.
10.00	Pladsen og boder åbner for publikum		

NB: lørdag og søndag er der forestilling kl. 13.00 og kl. 17.00

Medlemmer af Muskelsvindfonden samt andre interesserede: Klip og send ind.

Navn:

Adresse:

Alder:

Telefonnr.:

E-mail:

Sendes til:

Muskelsvindfonden
Det Grønne Crew
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C

Spar portoen:

Send en mail med disse oplysninger til:
crewet@muskelsvindfonden.dk

Jeg er interesseret i at være frivillig på Cirkus Summarum:

☐ En uge ☐ En dag ☐ I København ☐ I Århus

Elefanten skal spises i små bidder

At skabe et samfund med plads til forskelle. Det er drømmen. Men det kommer til at tage lang tid at nå derhen, siger Muskelsvindfondens direktør, Henrik Ib Jørgensen

Muskelsvindfonden skal have en ny vision.

På foreningens landsmøde 30. maj skal Muskelsvindfondens medlemmer tage stilling til det forslag til en ny vision, som foreningens repræsentantskab har fremsat. Visionsforslaget – med hovedoverskriften Plads til forskelle – er vokset frem af en lang og omfattende proces. Medlemmer, foreningens politikere og medarbejdere har på møder, netværksdage, klubdage og i medlemsgrupperne vendt og drejet en masse tanker om, hvad det er, Mus-

kelsvindfonden som forening skal stræbe efter fremover.

"En ny vision skal være med til at forny det, jeg kalder "den store fortælling" om Muskelsvindfonden. Foreningen har arbejdet for og opnået mange store og grundlæggende forbedringer for mennesker med muskelsvind og for andre med et handicap. Vi har kæmpet mange kampe for at få lovfæstet og udmøntet den hjælp, der er nødvendig for at leve et godt liv med muskelsvind. Vi har været bannerførere og skabt resultater som bl.a. hjælper-

ordning og respirationsbehandling, og vi har fået mange fundamentale rettigheder på plads. Det lovmæssige og ikke mindst forvaltningen af reglerne vil vi fortsat have skarpt fokus på, men tiden er også inde til at tage nye skridt. Til at fokusere på, hvordan vi får skabt et samfund, hvor alle har mulighed for at deltage i alle samfundslivets facetter," siger Henrik Ib Jørgensen.

Det nye forslag til en vision for Muskelsvindfonden favner bredt. I forslaget hedder det, "at Muskelsvindfonden vil være med til at ►

Af Bodil Jensen

Illustration:

Bitten Vernerisen





skabe et samfund, hvor der er plads til forskelle uanset køn, etnisk oprindelse, religion, alder, handicap og seksuel orientering.”

Men hvorfor så bredt et fokus – og hvor bliver det, der handler om at have muskelsvind af?

”De udfordringer, der er forbundet med et liv med et handicap, er på mange områder ikke så meget anderledes end dem, andre har. Når det gælder jobrekruttering, uddannelsesmuligheder og andre sociale sammenhænge er mange af Muskelsvindfondens medlemmer i lighed med for eksempel unge indvandrere oppe imod andres forestillinger om ”normalitet”. Som forening er vi nødt til at gøre en indsats for at skubbe til de forestillinger og gøre vores til at få udvidet opfattelsen af normalitet, hvis vi skal opnå større inklusion for vores medlemmer i fremtiden. Vi vil være godt rustet, hvis vores egen vision indeholder en erkendelse af, at alle er forskellige. Og ved at positionere

os selv i det store globale politiske tema om værdien af mangfoldighed er der også en langt større sandsynlighed for, at flere mennesker lytter til vores synspunkter,” mener Henrik Ib Jørgensen.

Forslag med styrke

Det betyder dog ikke, at Muskelsvindfonden nu opgiver eller giver lavere prioritet til arbejdet for konkrete forbedringer for foreningens medlemmer.

”Vi skal selvfølgelig fortsat koncentrere os om at arbejde for det, der er Muskelsvindfondens formål nemlig at forbedre livsvilkårene for mennesker med muskelsvind. Men hvis vi vil have et samfund, der rummer os, skal vi selv være parate til at rumme andre. Vi skal som forening aktivt understøtte inklusion på alle områder, og det stiller krav til vores egen adfærd,” siger Henrik Ib Jørgensen.

Han mener, at det netop er en stor styrke ved det visionsforslag,

der er fremsat af repræsentantskabet, at det udfordrer foreningen på både de indre linjer og det udadvendte arbejde.

”Det er en stor kvalitet, fordi det betyder, at vi med sådan en vision viser, at vi tør udfordre os selv. Der er allerede undervejs i visionsprocessen opstået mange diskussioner, og der er blevet rykket ved egne forestillinger og tanker. Men jeg mener, at det er en kæmpe fordel for Muskelsvindfonden, at vi har så mange forskellige holdninger. Det skærper og kvalificerer diskussionerne. En logisk konsekvens af det visions forslag, der nu foreligger, er, at vi skal arbejde med vores egen tolerance og være klar til at tage andre ind, som ikke lige ligner os selv. Det gælder både i medlemsgrupperne, i crewet, i medarbejder-skaren og i de politiske organer,” siger Henrik Ib Jørgensen.

At skabe et samfund med plads til forskelle – og at skabe et samfund, hvor mennesker med muskelsvind ►



har uddannelser, job og deltager i alle sociale, politiske og kulturelle aktiviteter – er ikke et hurtigt overstået stykke arbejde.

”Det er snarere et ti års projekt – og starten på en ny fortælling om Muskelsvindfonden, som vil hænge fint sammen med foreningens historie. Men det vil være en fortælling med mange dimensioner. Og en fortælling, man kan bygge videre på. Inklusionstemaet er det tema, især de unge har fremhævet i den proces,

vi har haft i forbindelse med udarbejdelsen af visionsforslaget. Og jeg synes, det er rigtig positivt, at et forslag til en ny vision for Muskelsvindfonden er forankret hos dem, der skal tage over og bære foreningen videre. Men det er et kæmpe projekt at skabe inklusion. Så elefanten skal spises i små bidder,” siger Henrik Ib Jørgensen.

Første bid er diskussionen og medlemmernes stillingtagen til visionen på landsmødet i maj. Inden

da har foreningens medlemsgrupper mulighed for at høre nærmere om tankerne bag visionsforslaget ved at invitere direktør Henrik Ib Jørgensen, formand Evald Krog eller næstformand Janne Sander til at komme på besøg i medlemsgruppen til en debat.

Medlemsgrupper, der ønsker et besøg og en visionssnak, kan skrive til Henrik Ib Jørgensen på mail: hejo@muskelsvindfonden.dk eller ringe på 89 48 22 22. ■

EN NY VISION

Nedenstående forslag til ny vision for Muskelsvindfonden er vedtaget af Muskelsvindfondens repræsentantskab 28. februar 2009 og fremsættes i henhold til foreningens vedtægter under punkt 5 på dagsordenen på Muskelsvindfondens Landsmøde lørdag 30. maj 2009 på Musholm Bugt Feriecenter:

Muskelsvindfonden vil være med til at skabe et samfund, hvor der er

Plads til forskelle

– uanset køn, etnisk oprindelse, religion, alder, handicap og seksuel orientering

Muskelsvindfonden arbejder for inklusion i alle samfundslivets facetter ved at fjerne så mange begrænsninger i relationen mellem mennesker som muligt

Muskelsvindfonden arbejder for at realisere visionen hos os selv, blandt vore nære relationer og samarbejdspartnere og i forhold til det omgivende samfund

Læs mere om visionsforslaget og baggrunden for det på www.muskelsvindfonden.dk
– du finder forslaget under punktet Landsmøde 09 på forsiden.



Pas på ikke at skabe A- og B-hold

En kritisk pegefinger til Danske Handicaporganisationer i anledning af 75 års jubilæet

I år fejrer Danske Handicaporganisationer (DH) 75 års jubilæum. Jeg vil gerne tilslutte mig rækken af lykønskninger, men vil også gerne være den, der løfter en kritisk pegefinger.

Danske Handicaporganisationer har været særdeles succesfuld og har opnået mange gode resultater. Jeg er ikke i tvivl om, at tilværelsen ville have været vanskeligere uden Danske Handicaporganisationer.

Danske Handicaporganisationer har et tæt samarbejde med politikere og ministerier og inddrages i al relevant lovgivning. Det nyeste skud på stammen er den mere systematiske indsats i handicaprådene, og dertil kommer så, at DH udpeger medlemmer til et utal af råd, nævn og udvalg, så man må blive ganske forpustet ved tanken om, hvor mange steder DH har fået sig selv placeret. DH bliver overalt betragtet som et seriøst talerør, og hvis DH ikke lige selv siger sin mening, bliver DH spurgt direkte af politikere, ministerier eller andre.

Stærke og svage

I min hyldest til Danske Handicaporganisationers store indflydelse sidder jeg imidlertid tilbage med den følelse, at vi også har opdelt os selv i A- og B-hold. Nogle er i stand til at drage nytte af de redskaber til indflydelse, som DH så dygtigt har tilkæmpet sig, og de deltager selv ganske aktivt.

Andre kan på grund af deres

handicap ikke selv tage del i det politiske arbejde. Hvis de er heldige, har de forældre eller pårørende, som kan. Men dels er effekten sjældent den samme, når synligheden af det konkrete handicap er mindre. Dels er der også handicapgrupper, der end ikke har den mulighed. Der er forskel på livsvilkårene mellem dem, der repræsenteres af stærke, og dem, der repræsenteres af svage handicaporganisationer. Men der er naturligvis også forskel på, hvor stærkt de enkelte handicaporganisationer engagerer sig i DH.

Nogle skal slås mere

Der er indlysende og legitime grunde til, at de samlede handicapgrupper ofte repræsenteres af mennesker med bevægehandicap. Men selv om forbedringer i lovgivningen loyalt udtrykkes med gyldighed for alle, viser det sig alt for ofte, at nogle grupper får mindre gavn af regler, der er udtrykt meget generelt. Konsekvensen er, at f.eks. blinde/svagsynede og mennesker med psykiske eller sociale handicap ikke kompenseres op til samme niveau (f.eks. praktisk hjælp og økonomisk kompensation) som f.eks. personer med bevægehandicap.

Der er fortsat meget at slås for, når man har muskelsvind; men andre har endnu mere at slås for. Og i hvert fald har netop vi i Muskelsvindfonden en særlig pligt til at påpege, at ikke alle kompenseres lige godt og derfor bliver til

handicaporganisationernes B-hold.

Af Jørgen Lenger

En trussel mod os selv

Danske Handicaporganisationer har udviklet sig med stor dygtighed og har grebet de chancer, der var, men samtidig er DH også blevet en del af det etablerede samfund, hvor vores tiltagende pænhed faktisk udgør en trussel mod os selv. Der er langt mellem de frække initiativer.

Derfor er det af vital betydning, at Danske Handicaporganisationer i fremtiden også udvikler redskaber til at opnå forbedringer for dem, der ikke selv kan profitere af dygtigt lobbyarbejde eller deltagelse i råd, nævn og konferencer, og som heller ikke er særligt synlige i DH. Vejen til indflydelse går ikke kun over de bonede gulve.

Løfte i fællesskab

Som det mindste skal vi i DH kaste et kritisk blik på os selv og vurdere, om der er grupper, der har brug for, at vi alle sammen i fællesskab er med til at løfte dem, og om vi kan gøre det nemmere for dem at løfte sig selv.

I sidste ende handler det om DH's sammenhængskraft, for nok skal vi ikke ud i en ødelæggende konkurrence med hinanden, men vi skal samtidig passe på, at nogle grupper ikke får meget mindre ud af fællesskabet end andre, for fællesskab forudsætter, at vi alle har fordele af det.



Lejer søges til bofællesskab

Bofællesskab for fysisk handicappede i Viby ved Århus med plads til tre beboere søger ny lejer. Vi er i forvejen to mænd på henholdsvis 67 og 63 år.

Vi bor i et privat udlejet hus et stenkast fra Brabrandstien og Viby Centret. Huset kan udover et privat værelse med toilet og bad på 25 kvm. tilbyde fælles køkken/opholdsstue samt en udestue. Derudover er der værelser til hjælpere. Til huset hører en have. Bofællesskabet fungerer efter §96 og har på nuværende tidspunkt en stab af faste hjælpere samt afløsere tilknyttet.

Yderligere oplysninger hos Søren Christensen, Hømsevej 9, 8260 Viby J, tlf. 86 11 63 50 eller 61 71 25 26.

30 års jubilæum i Myastenigruppen

Den 25. februar 1979 blev Myastenigruppen stiftet som en selvstændig gruppe i Muskelsvindfonden. Initiativet til gruppen blev taget af to kvinder, der begge havde diagnosen Myastenia gravis, og som tilfældigt havde mødt hinanden på Rigshospitalet i København.

Myastenigruppen har siden starten gjort en meget aktiv indsats for gruppens medlemmer og er stadig en af de mest aktive grupper i Muskelsvindfonden med eget nyhedsbrev, årlige seminarer og sin egen ungdomsgruppe.

Læs mere om gruppens historie samt det seneste nyhedsbrev på www.muskelsvindfonden.dk/for_medlemmer/medlemsgruppe/diagnosegrupper/myasteni-gruppe.

El-hockey-spillere søges til Herning-hold

El-hockey-klubben i Herning trænger til nyt blod. Klubben har for tiden kun få spillere, da flere er taget på efterskole og derfor ikke kan deltage i træningen. Klubben har træner, har for nylig købt et par nye el-hockey-stole og træner hver torsdag på Lundgårdskolen i Herning kl. 19-21.

Holdet har hidtil klaret sig godt i turneringer og ligger til en sølvmedalje i 3. division nord.

Er du interesseret, er du mellem 7 og 18 år og har et fysisk handicap, så kontakt træner Jakob Nasser, tlf. 61 33 55 36.

Sommerkursus – så er det nu!

Programmet for årets sommerkursus på Egmont Højskolen i Hou er netop blevet sendt ud. Kurset, der foregår fra den 22.-28. juni 2009, har igen i år fået titlen "Hæld nye tanker på tanken" – men selvfølgelig med nye tanker, ny inspiration og ny energi til resten af året. Programmet i år byder bl.a. på foredrag af forfatteren Maria Helleberg, "musik for fuld udblæsning", hvor der sættes fokus på opera, workshop for de kreative, idræt for dem, der vil være aktive og udflugter til bl.a. Moesgaard Museum i Århus.

Tilmelding til årets sommerkursus, der er arrangeret af

Muskelsvindfondens seniorgruppe i samarbejde med Egmont Højskolen, kan ske til højskolen på tlf. 87 81 79 00 eller mail: mail@egmont-hs.dk. Programmet kan downloades på: www.egmont-hs.dk.

Respirations-satellit på Hobro Sygehus

Respirationscenter Vest har de senere år haft kapacitetsproblemer. For patienterne betyder situationen øget ventetid. Derfor arbejdes der nu på en "Hobro-model" – etablering af en satellitfunktion under Respirationscenter Vest.

Der er ingen tvivl om, at den initiale diagnostik fortsat bør varetages i Århus. I en nordjysk satellit kan man eksempelvis overtage dele af uddannelsen af det ufaglærte hjælpepersonale, som skal muliggøre, at patienten kommer i eget hjem og genstarte muligheden for hjemmebesøg.

Der har været holdt flere møder med deltagelse fra sygehus/sekterledelse i henholdsvis Århus og Aalborg. Der er nedsat en arbejdsgruppe med deltagelse fra Respirationscenter Vest og Aalborg Sygehus, som skal beskrive "Hobro-modellen" nærmere. Satellitten kan være klar til ibrugtagning inden årets udgang, hvis der er opbakning til projektet.

Udvidelse af ledsageordning

Muskelsvindfonden afsluttede for to år siden en stor undersøgelse af livsvilkår for 11-19-årige med muskelsvind. En vigtig konklusion var, at den hjælp, de unge mangler, primært er til at komme ud blandt venner, i biografen eller lignende, hvor de ikke vil have mor og far med.

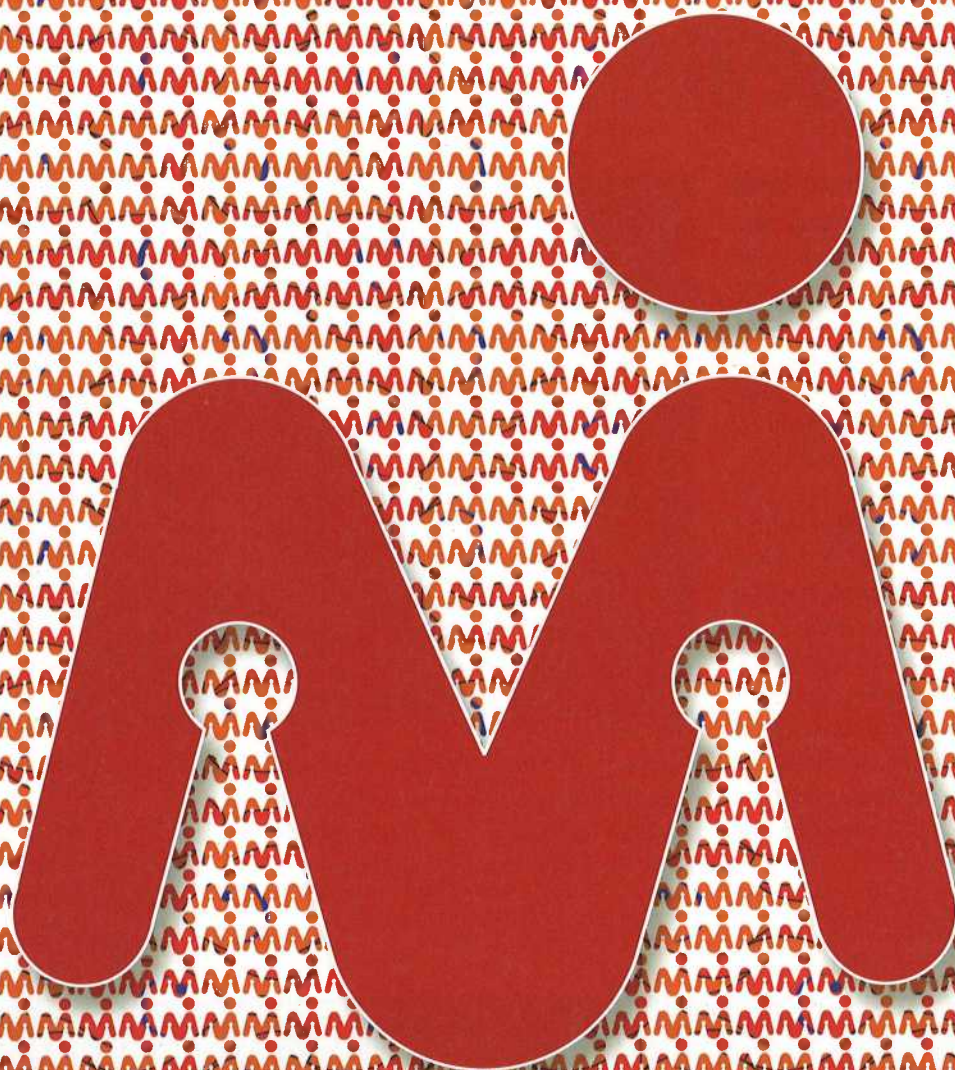
Muskelsvindfonden gjorde derfor politikerne opmærksom på at der er behov for en udvidelse af ledsageordningen for unge (Serviceloven § 45), der i dag giver unge med funktionsnedsættelse fra 16 år og derover mulighed for at få op til 15 timers ledsagelse om måneden. Undersøgelser, som Folketinget derefter har fået lavet, bekræfter alle Muskelsvindfondens konklusioner – nemlig at 1) 12-15-årige også har brug for ordningen. 2) 15 timer om måneden ofte er for lidt. 3) ledsagelse også kan være socialpædagogisk hjælp.

Nu har Folketinget afsat i alt 4 millioner kroner til et forsøg der skal afdække behovet for en permanent udvidelse af ledsageordningen.

Læs mere på www.servicestyrelsen.dk/wm149082.

Vela-stol sælges

Velholdt skrivebordsstol model Vela Uni 21 sælges. Automatisk hæve-sænke funktion (el-drevet). Specialfabrikeret fra Vela Nypris fra fabrik 12.000 kr. sælges for 2.000 kr. Kontakt Charlotte Baltzer, tlf. 61 70 34 58 eller c_baltzer@yahoo.com.



ÅRSBERETNING

2008

MUSKELSVINDFONDEN

Et fantastisk år

2008 blev et særdeles godt år for Muskelsvindfonden. Ikke bare økonomisk, også foreningsmæssigt. Efter den økonomiske nedtur i 2007 blev bøtten vendt, og måske var det sundt. Et kritisk kig på strategier, visioner, måder at gøre ting på efterfulgt af nye idéer og beslutninger har været med til at sætte en streg i sandet, gøre op med gamle vaner og kigge fremad. Vi tror på, at vi har lært noget og er kommet styrket ud af den voldsomme øretæve, vi fik i 2007.

Feks. har vi på flere områder valgt at arbejde på helt nye måder og på tværs af organisationen. Det har skabt synergi, som vi skal blive endnu bedre til udnytte fremover. Feks. deltog en gruppe unge medlemmer fra klubdagene i efterårsferien i det e-gaming-arrangement i Ballerup, som Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling var medarrangør af. Formålet med

arrangementet var at tjene penge til Muskelsvindfondens arbejde, men de unges tilstedeværelse gjorde det samtidig meget synligt for de øvrige deltagere, hvad tilgængelighed, rummelighed og ligeværd handler om.

Eller beslutningen om at Grøn Koncert skal have to sidestillede formål: at tjene penge til foreningens arbejde og at formidle Muskelsvindfondens holdninger og værdier. Det sidste formål resulterede i sommerens kampagne "Plads til forskelle", som bl.a. kom til udtryk gennem indslag på hovedscenen, store bannere på koncertpladsen med kontroversielle billeder, skilte i boderne og markante udsagn på samtlige crew-trøjer.

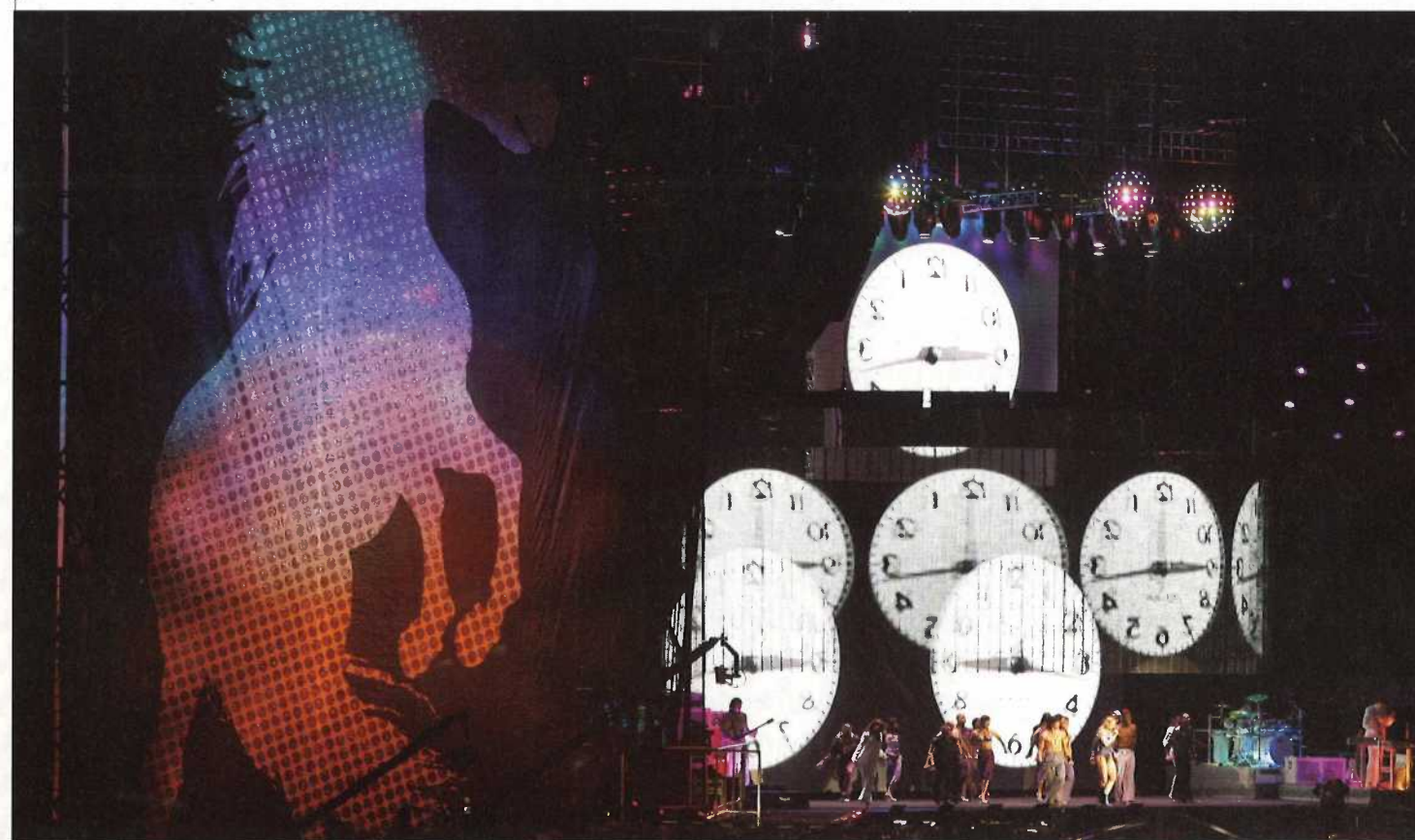
Budskabet fik stor effekt – ikke mindst indadtil i organisationen. Det var en ny vej at gå for at samle foreningens medlem-

mer, frivillige, medarbejdere og politikere. Kampagnen fik stor opbakning fra alle sider, og det vil vi helt klart følge op på. Dette var kun begyndelsen.

Fra politisk side lagde vi i efteråret en ny strategi for foreningens indsats i de kommende år. Vi har udstukket seks overordnede temaer, som vi vil arbejde målrettet med. (Se boks, side 27) Også Muskelsvindfondens vision fra 2004 har vi taget op til revision. Nye forslag har været debatteret i mange fora, og processen afsluttes på landsmødet i maj 2009, hvor en ny vision skal vedtages.

Med andre ord: vi har arbejdet hårdt og været rundt i alle kroge i organisationen for at sikre, at vores indsats er klar til de kommende års udfordringer.

Foreningen Eigils venner besluttede at donere overskuddet fra den kæmpe Madonna-koncert i Horsens i 2006 til Muskelsvindfonden – en beslutning, der har haft meget stor betydning for Muskelsvindfonden, og som vi gerne vil sige rigtig mange tak for. Det var et imponerende initiativ, en imponerende koncert og et overvældende resultat. Foto: Martin Ravn.

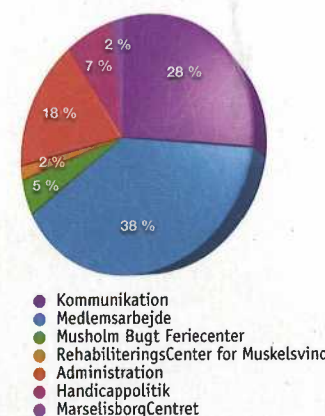


To gange i løbet af året var Muskelsvindfonden medarrangør af et stort e-gaming-arrangement, hvor spil-entusiaster dystede i computerspil. Foto: Gorm Branderup.

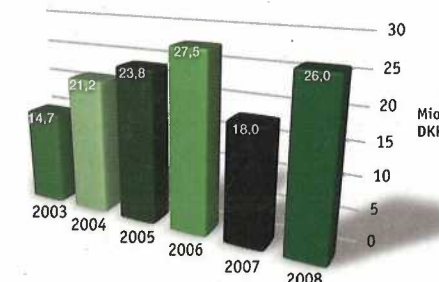
Temaer i Muskelsvindfondens strategi:

- Den åbne kommunikerende organisation
- Den levende forening
- Handicappolitiske temaer, hvor vi skiller os ud
- Medlemmernes behov i centrum for behandling og forskning
- Indsamlingsaktiviteter er mere end penge
- Vores viden, kompetencer og økonomiske fundament.

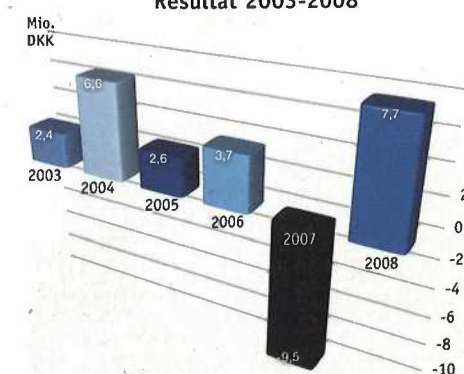
Formålsbestemte omkostninger Muskelsvindfonden 2008



Egenkapital Muskelsvindfonden 2003-2008



Muskelsvindfonden Resultat 2003-2008



God foreningsledelse

I direkte konsekvens af resultatet i 2007 har repræsentantskabet vedtaget og skærpet foreningens principper for god foreningsledelse. Principperne har til formål at øge gennemsigtigheden og åbenheden i foreningen, hvad angår rekruttering og sammensætning af bestyrelser, som repræsentantskabet udpeger medlemmer til. De skal også medvirke til at styrke ledelsesstrukturerne og beslutningsprocesserne for fremtidige projekter for bl.a. at opnå en bedre risikostyring ved nye projekter.

For at sikre en mere uvildig vurdering af disse projekter skal halvdelen af alle medlemmer i rådgivende organer være uafhængige, dvs. ikke være medlem af repræsentantskabet, have nære bånd til ledelsen eller have været medarbejder inden for de seneste fem år.

God foreningsledelse i Muskelsvindfonden kan læses i sin helhed på Muskelsvindfondens hjemmeside.

- 5 repræsentantskabsmøder
- 7 bestyrelsesmøder
- 1 fællesbestyrelsesmøde med øvrige bestyrelser i relaterede fonde

Udvalg under repræsentantskab:

- BPA-udvalg
- Handicap- og seksualitet-udvalg
- Tilgængeligheds-udvalg
- Landsmøde-udvalg
- Vugge-til-grav-udvalg
- Udvalg for forskning og internationalt arbejde

Se www.muskelsvindfonden.dk/organisation for at få oversigt over medlemmer og kommisorium for de enkelte udvalg. Samme sted findes også organisationsdiagram samt oversigt over Muskelsvindfondens bestyrelse og repræsentantskab samt bestyrelserne i de øvrige fonde relateret til Muskelsvindfonden.

Medlemsaktiviteter

Ved at deltage i foreningslivet bliver medlemmerne styrket i hverdagen, står der i Muskelsvindfondens nye strategi. Målet er at styrke foreningens og dens medlemmers positive opfattelse af sig selv. Disse mål har også kendetegnet aktiviteterne i 2008.

Selv om budgettet for året var meget stramt, valgte vi at fastholde et højt aktivitetsniveau. Medlemmerne arrangerede selv en lang række kurser, temadage og møder med tilskud fra foreningen og viste stor kreativitet i at skabe fornyelser inden for de økonomiske rammer. Feks. arrangerede seniorgruppen en vellykket minimesse om hjælpemidler i Muskelsvindfondens lokaler i Århus, ligesom huset også blev brugt til uformelle caféarrangementer for unge medlemmer i Jylland.

Klubdagene for unge med muskelsvind (10-17 år), som første gang blev afviklet på Musholm Bugt Feriecenter i efterårsferien 2005 som et pilotprojekt, er nu blevet en fast tradition og tilbud til de unge i foreningen. I 2008 ændrede vi dog på formen ved at opdele klubdagene efter alder: De 10-13-årige mødtes i første del af efterårsferien, mens de 14-17-årige mødte talstærkt op i sidste del af ferien. Opdelingen var en succes, som vi vil holde fast ved fremover, ligesom succesen med at lade unge voksne med muskelsvind stå for indholdet og afviklingen af klubdagene. Det

Projekt Hatrick gav 8 unge med muskelsvind kompetencer og lyst til at lave frivilligt arbejde i Muskelsvindfonden – en god investering for både de unge og foreningen.

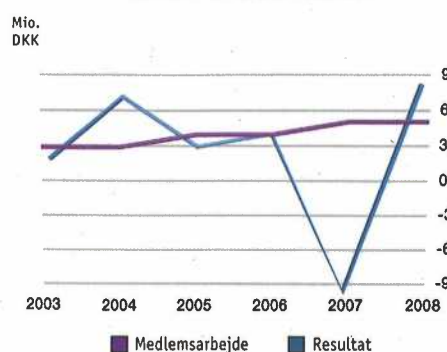


giver mening for både deltagerne og de unge arrangører.

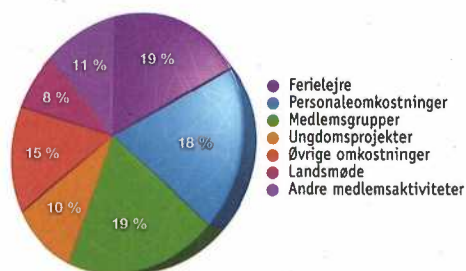
I de seneste år har vi haft fokus på at engagere vores unge medlemmer i frivilligt arbejde i foreningen og kvalificere deres indsats gennem kurser og konkrete opgaver. Først var det igennem det treårige projekt 20:05, og i 2008 fulgte vi op med et mini-forløb for 8 unge medlemmer i projekt Hatrick. De unge blev først "klædt" på til opgaverne, og siden fik de bevist, at de både har lysten og kompetencerne til at involvere sig i frivilligt arbejde i foreningen. Deltagerne stod bl.a. for et indslag fredag aften på Muskelsvindfondens landsmøde.

En måde at kvalificere tilbuddene til vores medlemmer på er at få større viden om deres liv og behov. I 2007 lavede vi derfor en stor undersøgelse af livssituationen for unge med muskelsvind i alderen 11-19 år. I 2008 har vi fulgt op på undersøgelsen ved at kigge på uddannelses- og arbejdsmarkedsforholdene for voksne med muskelsvind i alderen 18-35 år. Den viden, vi har indsamlet, vil vi dels bruge internt i foreningen til at tilpasse foreningens tilbud og projekter, dels eksternt til at målrette vores handicappolitiske arbejde og synliggøre problemstillinger, som kræver politisk handling.

Omkostninger anvendt til medlemsarbejde i forhold til årets resultat



Medlemsarbejde - fordeling af omkostninger i 2008



Medlemmer i tal (2008)

- Medlemmer: 2.454
- Aktive medlemsgrupper: 29, heraf:
 - 9 forældregupper
 - 3 ungdomsgrupper
 - 8 voksengrupper
 - 7 diagnosegrupper
 - 2 regionalgrupper
- 35 medlemmer, aktive i DH kommunalt, regionalt og nationalt
- 33 medlemmer af handicaprådene

Medlemsaktiviteter

- 41 endagsmøder
- 23 weekendkurser
- 28 planlægningsmøder
- 4 sommerlejligheder – for 94 børn/unge
- 1 netværksweekend for aktive medlemmer og politikere
- 1 tre-dages landsmøde
- 1 højskoleuge (sommersjov i Hou: 18-35 år)
- 1 seniorhøjskoleuge (over 40 år)

Handicappolitik

Der sker store handicappolitiske ændringer i disse år. Nogle er allerede gennemført, andre er på vej. Den gamle hæderkronede hjælpeordning bliver ændret til "Borgerstyret Personlig Assistance" (BPA), og to alvorlige hindringer fjernes: Man skal ikke mere have et højt aktivitetsniveau for at få nødvendig hjælp, og man behøver ikke mere at være arbejdsgiver for sine handicaphjælpere. I stedet kan man bede en nærtstående, et privat firma eller en borgerstyret forening om at være arbejdsgiver.

Muskelsvindfonden har været tæt involveret i hele dette forløb og er også involveret i oprettelsen af Landsorganisationen Borgerstyret Personlig Assistance (LOBPA).

Samtidig får handicaphjælperne langt om længe et velfortjent og mærkbart løft af deres løn- og arbejdsvilkår, og der er f.eks. indgået en overenskomst mellem Dansk Industri (DI) og 3F, som også omfatter LOBPA, fordi LOBPA er medlem af DI. Det er vigtigt for alle med BPA, at handicaphjælpernes løn- og arbejdsvilkår

forbedres, også fordi der har været tiltagende vanskeligheder med at rekruttere og fastholde handicaphjælpere.

Folketinget er i gang med en planlagt evaluering af førtidspensionsreformen fra 2003, hvori også indgår merudgiftsydelsen. Desværre er forløbet stærkt forsinket af mange forskellige grunde. Det betød, at Folketinget måtte vedtage en midlertidig ændring af loven i november 2008 for at standse en tiltagende underminering af merudgiftsydelsens personkreds, som blev iværksat af Ankestyrelsen og fulgt op af kommunerne med en voldsom emsighed.

Desværre har Folketingets initiativ været stort set uden effekt, og vi sætter nu vores lid til, at problemerne omkring merudgiftsydelsen løses i forbindelse med den generelle evaluering af førtidspensionsreformen. I den forbindelse har vi også håb om, at ydelsen forenkles, og at også ældre over 65 år kan få dækket deres handicapbetingede merudgifter.

Det var planen, at Folketinget ville tage fat på reglerne om støtte til handicappiler i løbet af 2008, men også dette arbejde

blev forsinket, dels på grund af travlhed i Velfærdsministeriet, dels fordi det faktisk er et kompliceret område. Lige nu ser det ud til, at forslaget om nye regler vil komme i løbet af 2009 og træde i kraft 1. januar 2010. Efter planen skal der ske en forenkling af reglerne, men det er nok tvivlsomt, om politikerne tør, når det kommer til stykket, for enhver forenkling kræver øget tillid til borgerne, og den pris er stort set ingen partier parat til at betale.

Vi oplever i stigende grad problemer med bevilling af hjælpemidler, fordi budgetterne slet ikke følger med de teknologiske fremskridt. Hjælpemiddelområdet vil være et kommende fokus-område for Muskelsvindfonden.

Antallet af ankesager har igen i 2008 været stort, og vi vinder fortsat de fleste, men taber desværre også nogle. Der har ikke været flere sager i 2008 end de foregående år, men det er vort indtryk, at sagerne – og kommunerne – bliver stadig grovere i deres administration af de gældende regler.

Professor dr. jur. Kirsten Ketscher modtog i april Muskelsvindfondens handicappris for sin indsats for samfundets svageste og sit arbejde i forbindelse med bl.a. FN's handicapkonvention. Overrækkelsen fandt sted i forbindelse med temadagen i Københavns Lokalgruppe. Foto: Thomas Frandsen.





"Vi er sgu alle lidt specielle" – og der skal være "plads til forskelle", lød det brede budskab under sommerens koncerter. Det handler om rummelighed og tolerance – ikke kun over for mennesker med muskelsvind, men også andre minoritetsgrupper. Fotograf Per Morten Abrahamsen havde skabt billederne til de store bannere på koncertpladsen. Foto: Benny Schmidt.

Kommunikation

Et af strategimålene for Muskelsvindfonden er at være en åben kommunikerende organisation. Det betyder bl.a., at vi gerne vil kommunikere mere til flere – altså fortælle flere, hvad det vil sige at leve med muskelsvind, og hvad Muskelsvindfonden arbejder med. Vi tror, at en større synlighed om foreningens kerneområder – holdninger, handlinger og tilgang til problemstillinger – er med til at skabe bedre vilkår for vores medlemmer.

Derfor har vi i 2008 haft stort fokus på vores kommunikation og indledt en proces, hvor vi i højere grad skal udnytte samspillet mellem hjemmeside, nyhedsbreve,

medlemsbladet Muskelkraft, Facebook og andre elektroniske platforme.

Kampagnen "Plads til forskelle" på Grøn Koncert var også et udtryk for den ny strategi. En koncert-turné rundt i landet med op imod 200.000 publikummer er en oplagt mulighed for at få et handicap-politisk budskab ud til en bredere kreds af danskere. En undersøgelse viste efterfølgende, at 44% af publikum havde opfanget budskabet.

Muskelkraft – 6 numre, oplag 4500, udsendt til medlemmer, abonnenter, presse, samarbejdspartnere, politikere m.fl.

Nyhedsbreve – 10 handicappolitiske nyhedsbreve og ca. 20 handicappolitiske enkeltnyheder udsendt til ca. 700 modtagere, 12 nyhedsbreve med nyt fra Muskelsvindfonden udsendt til ca. 330 modtagere.

Hjemmeside – løbende nyheder, foto-reportage fra sommerlejre, referater fra medlemsgrupper m.m.

Nye medier – repræsentation på Facebook, MySpace og YouTube for både Muskelsvindfonden, Grøn Koncert, det Grønne Crew m.fl.



Hvert år arbejder 350 frivillige crewer i Muskelsvindfondens konsumboder på Roskilde Festivalen. En hård tjans, som hvert år bidrager med en god indtægt til Muskelsvindfondens arbejde.

Indsamlingsaktiviteter

Efter erfaringerne på indsamlingsområdet i 2007 valgte vi en forsigtig strategi for 2008. Vi havde ikke råd til at tage chancer, men omvendt måtte vi heller ikke gå i stå. Målet blev at optimere og videreudvikle de igangværende projekter, men også tænke nyt, men måske i mere beskedne rammer – eller i hvert fald med lavest mulig økonomisk risiko.

Og det gav bonus. Godt og vel endda. Indsamlingsaktiviteterne i 2008 – og især Grøn Koncert – skabte den største indtægt til Muskelsvindfonden nogensinde. Rekorderne stod på rad og række ved Grøn Koncert: publikumstal, forbrug af drikkevand (pga. varmen), indtægter osv. For første gang måtte vi to dage før koncerten i Valbyparken melde udsolgt. Et flot tegn på den succes, som vi også havde arbejdet så hårdt på at opnå.

Publikumstilstrømningen gav ekstra arbejde for de frivillige crew'er, som på hele turneen knoklede for at servicere de

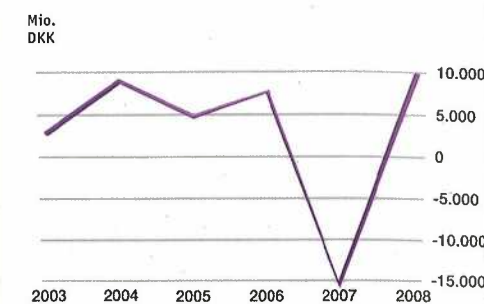
mange publikummer og afvikle koncerterne på forbillig vis.

De nye tiltag på Grøn Koncert var med til at understøtte succesen. En Grøn Game Dome med spilconsoller for det publikum, der havde lyst til andet end at høre musik. En Grøn Liga, hvor virksomheder kunne købe sig til unikke oplevelser for deres medarbejdere eller kunder og et tæt samarbejde med radioens P3 og P4. Det sidste kan meget vel have været medvirkende til den store publikumstilstrømning: Foromtalen af Grøn Koncert var kommet langt ud i æteren i tiden op til koncerterne i juli.

Men vi må også sige, at heldet var med os i 2008. Et fantastisk koncertvejr og et fantastisk musikprogram. Det er langt fra hvert år, at den kombination kan lykkes så godt, som den gjorde i 2008, selv om vi altid stræber efter det.

Også på andre områder tænkte vi i 2008 i nye baner. F.eks. etablerede vi et samarbejde med en partner inden for et helt

Nettoindtjening indsamlingsaktiviteter 2003-2008



Fordeling af indtægter fra indsamlingsaktiviteter 2008

Grøn Koncert	21.352.000
Roskilde Festival	831.000
Tombola	143.000
Udgifter indsamlingsafd.	-12.811.000
DKK	9.515.000

nyt felt: e-gaming – dvs. elektroniske spil på computer. Vi var med til at arrangere og afvikle to stævner, hvor op imod 1000 entusiaster fra ind- og udland mødtes en weekend for at konkurrere i Counter Strike og andre spil på computeren.

Efter vores farvel til Åh Abe-koncerterne, som ikke længere kunne leve op til vores indtægtsmæssige forventninger, satte vi i 2008 for alvor gang i forberedelserne til afløseren: Cirkus Summarum. I samarbejde med DR har vi i årets løb brugt mange kræfter på at idéudvikle og optimere det nye koncept, som kommer på plakaten i sommeren 2009. Vi har ansat en projektleder og har store forventninger til, at Cirkus Summarum kan blive en spændende fornyelse både oplevelsesmæssigt for publikum og økonomisk for Muskelsvindfonden. Vi håber med andre ord, at Cirkus Summarum 2009 vil være starten på en ny, årlig begivenhed for publikum og en ny indsamlingsaktivitet for os.



Grøn Koncert 2008 overgik alle tidligere rekorder og skabte den største indtægt til Muskelsvindfonden nogensinde – og gav samtidig publikum en eftertragtet cocktail af godt vejr, god musik, gode oplevelser og masser af god stemning. Foto: Bent Guldberg.

Frivillige

De frivillige har igen i år gjort en uvurderlig indsats for Muskelsvindfonden. Det gælder såvel Det Grønne Crew, Event Safety, Muskeltererne som de frivillige medlemmer, der på anden måde gør en indsats for foreningen.

En del af de strategiske fokusområder i indsamlingsafdelingen har i 2008 været rettet mod frivillig-delen. Dels opbygningen af et crewkontor og planer for rekruttering, fastholdelse, uddannelse og udvikling af de frivillige i Det Grønne Crew. Dels udviklingen af Event Safety – Muskelsvindfondens eget førstehjælps- og sikkerhedskorps baseret på frivillig, men uddannet og trænet arbejdskraft.

Event Safety's mål i 2008 var at gøre sikkerheds- og førstehjælpsarbejdet til et

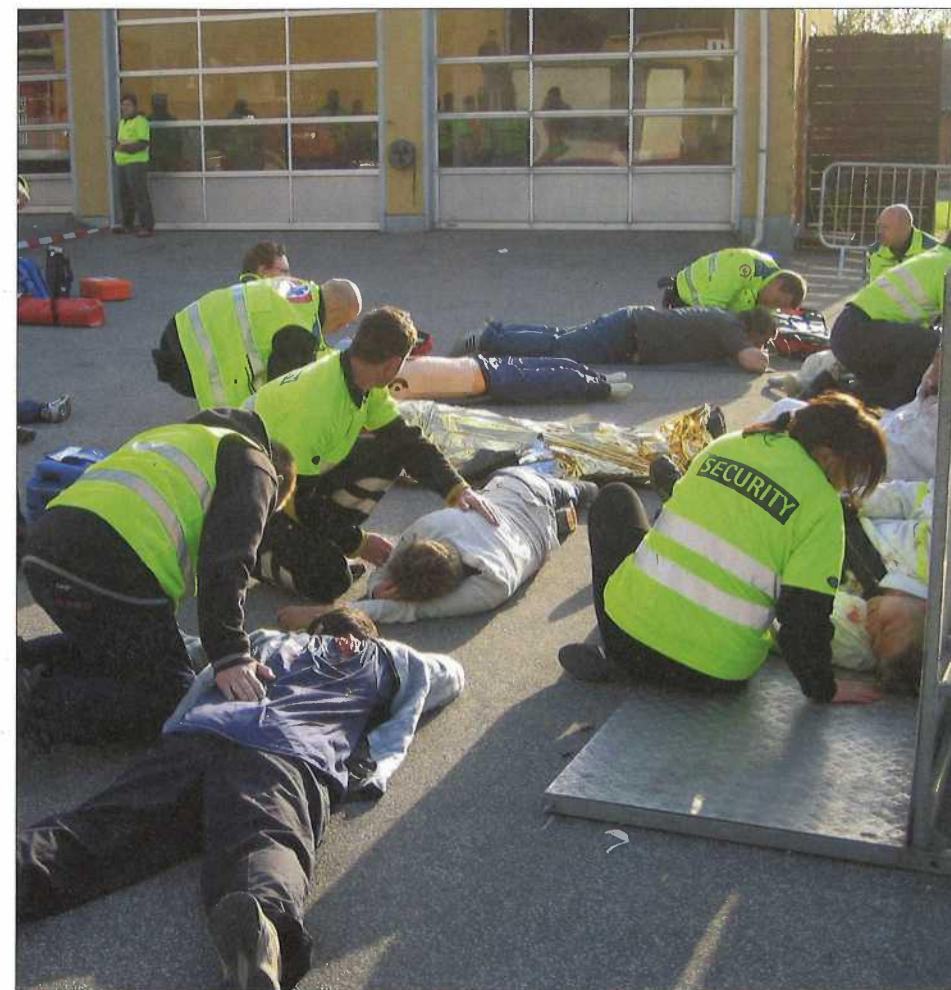
forretningsområde, så Muskelsvindfondens egne omkostninger ved at opretholde det høje sikkerhedsniveau ved vores egne arrangementer på længere sigt blev begrænset. Det vil sige, at Event Safety også skulle sælge sine ydelser til eksterne parter. Det har bl.a. givet opgaver ved Tivolis Fredagsrock og koncerter i Forum Horsens, MesseCenter Herning, KB Hallen, Århus Universitet m.v.

Selv om Event Safety har skabt en omsætning, der er væsentlig højere end forventet, er det desværre ikke lykkedes at indfri forventningerne til begrænsning af omkostninger samlet set. På trods af en formidabel indsats fra Event Safety-crewet har kapaciteten i korpset været for lille til at kunne imødekomme efterspørgslen.

Vi har derfor været tvunget til at afholde store ekstraomkostninger til uddannelse af flere frivillige. I 2009 vil vi justere vores arbejdsgange og -opgaver, så vi kan fastholde strategien og skabe bedre forudsætninger for en generel omkostningsbegrænsning på længere sigt.

Opgaven på crewkontoret har i 2008 været ambitiøs, men har alligevel vist imponerende resultater. Målet har især været at inddrage frivillige i andre opgaver end dem, vi plejer, men også at gøre brug af de frivilliges øvrige kompetencer. Crewer er ikke kun hænder og fødder. I 2008 er der blevet nedsat 6 udvalg bestående af crewer, som har budt ind på at yde en indsats på andre områder.

Muskelterkorpset – Muskelsvindfon-



Flere gange om året er Event Safety crewet på kursus for at blive uddannet og trænet i at yde førstehjælp – f.eks. som ved denne øvelse, hvor en større gruppe mennesker er kommet til skade.

dens frivillige børnepassere og -ledere – har i 2008 fundet et godt leje. Antallet af Muskelterer er øget, bl.a. fordi fokus har været rettet mod at få skabt organisatorisk stabilitet i korpset. Bl.a. er kommunikationen med Muskeltererne blevet opprioriteret, ligesom der har været fokus på at styrke fællesskabs- og teamfølelsen.

I 2008 har vi også prioriteret Muskelternes uddannelse højt. Uddannelsen har bl.a. været i så forskellige emner som løfteteknik, samarbejde, information om muskelsvinddiagnoser, tisseproblemer for piger med muskelsvind, og hvordan man kan inddrage naturen i aktiviteter omkring Musholm Bugt Feriecenter, hvor langt hovedparten af familiekurserne afvikles.

Det Grønne Crew 2008

- antal, opgaver, uddannelse
- 3.100 medlemmer af Det Grønne Crew
- 1.300 crewer har været i aktion i 2008
- 139 endagscrew til Grøn Koncert
- Crewer har løst opgaver på Grøn Koncert, Slap-arrangementer, Roskilde Festival, Muskelsvindfondens landsmøde, Ski Event, Ledreborg Slotskoncerter og på lageret.
- Ca. 60 crewer har deltaget i crew-udvalg
- 2 evalueringsweekender for sektionschefer (ca. 100 deltagere).
- 16 sektionschefer har deltaget i en pilot lederuddannelse. De første to moduler er afholdt i 2008, det sidste afholdes i marts 2009.

Event Safety 2008

- antal, opgaver, uddannelse
- 100 Event Safety Crew, heraf 41 i security-delen og 59 førstehjælpsmedarbejdere
- Event Safety har i 2008 brugt i alt ca. 10.000 timer på security-opgaver på både Muskelsvindfondens egne arrangementer og eksterne opgaver.
- Event Safety har brugt i alt ca. 14.000 førstehjælps-timer på både Muskelsvindfondens egne arrangementer og eksterne opgaver.
- 26 aspiranter uddannes til førstehjælps-assistenter (175 timer) i efterår 2008 – forår 2009.
- 12 security-folk uddannet i 2008 (35 timers intern uddannelse) Kommer på vagtkursus i 2009.
- 70 personer har deltaget i 3 dages intensiv samarbejds træning om håndtering af menneskemængder og større ulykker. Både security og førstehjælp (præhospital).

Muskelterne 2008

- antal, opgaver, uddannelse
- 40 frivillige i Muskelterkorpset
- 48 Muskelterer har været aktive på 5 familiekurser arrangeret af Rehabiliterings-Center for Muskelsvind, på 1 medlemsgruppe-weekend samt på Muskelsvindfondens børnelandsmøde.
- 1 Muskelter-weekend – planlægning af arbejdet og kursus (i alt 13 deltagere).
- 1 Muskelter-weekend – evaluering og kursus (i alt 18 deltagere).



Sommerskolen for 26 børn og unge med diagnosen Dystrophia Myotonica havde i 2008 temaet mad – om madens vej gennem kroppen og sammensætning af sund mad. Heri indgik også tandbørstning og god mundhygiejne. Foto: Johnny Anthon Wichmann.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Flere brugere, mere struktur på arbejds-metoder og mål og større international anerkendelse af vores viden. Sådan har nøgleordene været i Rehabiliterings-Center for Muskelsvind (RCfM) og Udviklingscentret, når det drejer sig om 2008.

Antallet af brugere, der er blevet hen-vist til rehabiliteringscentret, har været støt stigende i de seneste år og betød i 2007, at den økonomiske ramme afsat i finansloven blev hævet. Det gav plads til ansættelse af flere medarbejdere og kortere ventelister. En effekt, der også har kunnet mærkes i 2008.

Men det har også haft stor betydning, at rehabiliteringscentret i sit arbejde i 2008 har sat meget mere fokus på at arbejde systematisk med at beskrive et rehabiliteringsforløb for brugerne. Målet er, at alle brugere skal have en individuel rehabiliteringsplan, som bliver lagt i et samarbejde

med brugeren. I planen indgår således de tilbud, brugeren får fra rehabiliteringscen-trets konsulenter.

Alle brugere med diagnosen ALS fik i 2008 lagt en rehabiliteringsplan, og en plan er snart på vej for brugere med diagnoserne Dystrophia Myotonica, Duchennes muskeldystrofi og Spinal muskelatrofi. Senere vil også de øvrige diagnosegrupper komme til.

På det administrative område har fokus været rettet på et nyt journaliserings-system, der blev taget i brug i september, ligesom der har været arbejdet på at få en ny driftsoverenskomst med regionerne. Begge dele skal ses i sammenhæng med den kvalitetssikring og standardisering af arbejdet, som rehabiliteringscentret lige som andre private og offentlige sygehuse på sigt skal leve op til.

Et af de store arrangementer i 2008 var

det årlige Brickless Centre møde i novem-ber, som en stor del af rehabiliteringscen-trets medarbejdere var involveret i. Den faglige konference, der hvert år samler godt 100 behandlere og forskere fra de nordiske land og har flere internationale oplægsholdere, var i år udvidet med en ekstra dag om rehabilitering. Et emne, der blev godt modtaget af deltagerne og derfor vil blive fulgt op ved de kommende møder i Brickless Centre.

Det øvrige program bød på faglige workshop med forskellige emner, en temadag med fokus på etiske dilemmaer i behandling især med fokus på respira-torbehandling og endelig vedtagelse af et fælles nordisk konsensusprogram for diag-nosen Dystrophia Myotonica.

Brickless Centre mødet var endnu en bekræftelse på den anerkendelse, som Re-habiliteringsCenter for Muskelsvind har

2008 i tal

- Medarbejdere: 28
- Faggrupper: 1 cheflæge, 1 neurolog, 6 fysio-terapeuter, 5 ergoterapeuter, 3 syge-plejersker, 2 socialrådgivere, 2 psykologer, 1 pædagog, 1 kursuskonsulent, 5 sekretærer, 1 it-medarbejder.

Regnskab

- 16,9 mio. kr. til vejledning og behandling
- 4,3 mio. kr. til forskning og udvikling

Læs mere på www.rcfm.dk

RCfM's deltagelse i internationale konferencer

- Nordic network Disability conference – Danmark
- Heartsongs – internationalt møde om etiske aspekter ved neuromuskulære børnesyg-domme – England
- Myologi-konference – Frankrig
- Rehabiliteringskonference om neuromusku-lære sygdomme – Frankrig
- Workshop om træning i European Neuro-muscular Centre (ENMC) – Holland
- Præsentation af EK-skalaen – England
- World Muscle Society conference – England
- Seminar om Dystrophia Myotonica type 1 – Canada
- ALS-symposium – England

Kurser m.v. i RCfM 2008

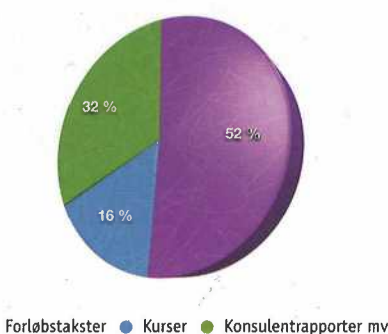
- 10 weekendkurser med i alt 600 deltagere (heraf 192 brugere)
- 3 ALS-indlæggelsesforløb af to dages varig-hed – i alt 43 deltagere (heraf 18 med ALS)
- 2 specialsommerlejr (Unge med Dystrophia Myotonica og "Olsenbandelejr" for unge med ekstra behov – 52 deltagere (brugere og hjælpere)
- 1 temadag – 30 deltagere (brugere og hjæl-pere)

I alt 725 deltagere, heraf 285 personer med muskelsvind.

Faglige arrangementer

- 1 temadag i projekt SKUD – 28 deltagere (lærere)
- 1 ALS-seminar for ALS-teams – 70 fag-personer
- 1 Konsortiedag – 30 fagpersoner
- 1 Brickless Centre møde – ca. 100 deltagere fra Skandinavien

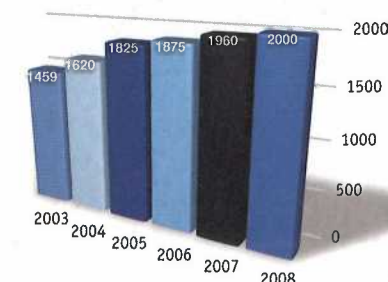
Anvendt tid i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind



Oversigt over konsulenternes opgaver inden for vejledning, rådgivning og undervisning.

■ Forløbstakster vedrører både telefonydel-ser, undersøgelser, samtaler og rådgivning ved konkrete situationer som f.eks. boligindret-ning, hjælpemidler, behandling samt skole-start.

Antal brugere i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind



opnået internationalt, men også hvor vig-tigt netværket og det internationale sam-arbejde er. Når muskelsvindssygdommene er så sjældne, er det vigtigt at samle den viden, der findes og udveksle erfaringer.

Også på andre områder har rehabilite-ringscentret været med til at præge dags-ordenen internationalt. EK-skalaen (Egen Klassifikation), som fysioterapeut Birgit Steffensen i Udviklingscentret har udvik-let gennem adskillige år, og som er blevet et anerkendt redskab til at måle funktions-niveauet hos drenge med Duchennes mu-skeldystrofi (DMD), har vakt international interesse. I USA er skalaen blevet brugt til at vurdere effekten af et medicinsk for-søg på Duchenne-drenge, samtidig med at

skalaen er blevet testet i England og Italien for at vurdere, om den også er et egnet måleredskab i andre kulturer og i forbin-delse med diagnosen Spinal muskelatrofi (SMA).

I 2008 indledte Udviklingscentret en undersøgelse af de problemstillinger, mange mennesker med muskelsvind får omkring mund, svælg og hals. Målet er at beskrive og dokumentere arten og stør-relsen af problemerne med at tale, spise og trække vejret. Første fase var en spørge-skemaundersøgelse blandt 246 personer med diagnoserne SMA, DMD og Beckers muskeldystrofi. 70 procent besvarede ske-maet, og besvarelsenerne vil blive bearbejdet i 2009.

Formålet med undersøgelsen har været at vurdere, om der vil være grundlag for at oprette et nationalt kompetencecenter, der har en viden om de problemer, der kan opstå i mundregionen.

Formidling af viden på internationalt plan har også stået på dagsordenen i Re-habiliteringsCenter for Muskelsvind og Udviklingscentret i 2008. F.eks. har flere af RCfM's konsulenter og cheflæge holdt oplæg og/eller præsenteret undersøgel-sesresultater ved konferencer flere steder i udlandet om emner som bl.a. voksne med Duchennes muskeldystrofi, børn og unge med Dystrophia Myotonica type 1 og ALS.



De nye boliger og en multihal på Musholm Bugt Feriecenter, som arkitekterne forestiller sig efter en udbygning.

Musholm Bugt Feriecenter

Højt på dagsordenen i 2008 har stået færdigudbygningen af Musholm Bugt Feriecenter. Vi har igennem flere år ønsket at kunne bygge tredje og sidste etape af feriecentret, og vi har i lige så lang tid haft mange ønsker til, hvad udbygningen skulle bestå af. Den store udfordring har hele tiden været, at aktivitetsmulighederne er for ringe til at tiltrække flere gæster i lav- og mellemsæsonerne, og kapaciteten er for lille til at skabe tilstrækkelig omsætning i højsæsonen.

Arbejdsmarkedets Feriefond, som har finansieret 70 procent af det eksisterende center, gav i 2008 tilsagn om at bidrage med 70 procent af 3. etape under forudsætning af, at Muskelsvindfonden selv med hjælp fra eksterne fonde skulle stå for de resterende 30 procent. Forudsætningen for Arbejdsmarkedets Feriefond var desuden,

at vi skulle sandsynliggøre, at en udbygning kunne give en sammenhængende og positiv drift.

Dette har vi arbejdet meget intenst på at sandsynliggøre igennem første halvdel af 2008, hvor vi samtidig har afklaret, hvilke værdier Musholm bygger på, hvilke områder feriecentret skal satse på, og hvad den tredje etape skal rumme. Og vi er godt tilfredse med de mål, vi har opstillet, og med de konkrete arkitektforslag der nu ligger som grundlag for at søge eksterne fonde om økonomisk støtte.

Vores afklaring har vist, at de vigtigste værdier for Musholm er tilgængelighed, rummelighed og beliggenheden. De fire indsatsområder, vi har skitseret, er: ferieophold, idræt og bevægelse, møde- og kursusvirksomhed og rehabilitering. Og udbygningsplanen for tredje etape inde-

holder: multihal med fitnessrum og fysioterapifaciliteter, restaurationsområde med køkken og spisesal, tyve mindre boliger, tre familiehuse og to nye dobbeltvillaer, fællesarealer, pc-café samt flere og bedre møde- og kursusfaciliteter.

Listen er lang, men ikke urealistisk. Vi ser mange grunde til at være forsigtige optimister mht. finansieringen af udbygningen. Muskelsvindfonden har selv været i stand til at bevilge 5 mio. kr. efter det gode resultat i 2008. Arbejdsmarkedets Feriefond har givet os en frist frem til september 2009 til at skaffe de resterende 25 mio. kr., som er vores andel af omkostningerne. Vi er i fuld gang med at søge de store fonde om økonomisk støtte til projektet. Selv om intet på nuværende tidspunkt er afklaret, har flere vist positiv interesse.

Driftsmæssigt har Musholm gennem-



Forslag til udbygningen fra Arkos Arkitekterne MAA, som også har tegnet de tidligere etaper af Musholm Bugt Feriecenter.

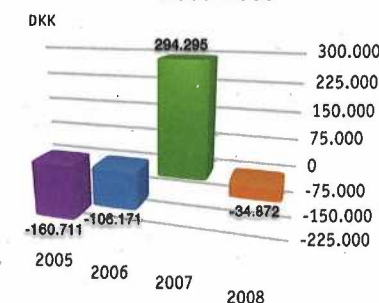
gået en positiv udvikling, som betyder, at feriecentret ikke koster Muskelsvindfonden mere end det aftalte garantibeløb. Omsætningen steg i 2007 og lå uændret i 2008, og resultatet før afskrivninger og finansielle omkostninger var i 2007 positiv, mens 2008-resultatet viste et lille underskud på grund af større variable udgifter til bl.a. energi og uforudsete udgifter på personalesiden.

Bygningsmæssigt er der i slutningen af året lavet små tiltag til forbedringer, der kan mærkes. Bl.a. er akustikken i konferencesalen blevet forbedret, og arbejdet med at etablere et nyt børnehus med indendørs legeplads er blevet påbegyndt. Børnehuset skal indvies i forbindelse med landsmødet 2009.

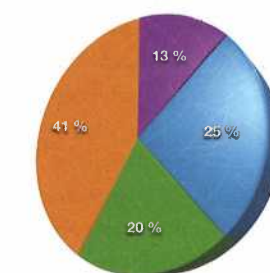
Nøgletal

- Medarbejdere: 6
- Belægningsprocent: 45%

Resultat før afskrivning 2003-2008



Udlejningsdage fordelt pr. kundegruppe 2008



■ Firma ■ Institutioner
■ Private ■ Muskelsvindfonden/RCFM

	2007	2008
Omsætning	6.165	6.202
Variable omkostninger	-3.244	-3.494
Faste omkostninger	-2.627	-2.743
Resultat før afskrivninger	294	-35
Afskrivninger	-1.349	-893
Årsresultat	-1.055	-927

Alle tal i tusinde DKK

Internationalt arbejde

Muskelsvindfondens internationale arbejde har ikke fyldt så meget i de seneste år, men i løbet af 2008 har arbejdet fået en væsentlig højere prioritet. Der er f.eks. udpeget en ansvarlig i bestyrelsen, som bl.a. skal varetage vores samarbejde med sammenslutningen af europæiske muskelsvindorganisationer, EAMDA, men også involvere sig i de nye tiltag i Europa, hvor nye diagnosegrupper etableres på tværs af landegrænser. De nye diagnosegrupper

skal ses som en reaktion på, at forskere og medicinalindustri udvikler og eksperimenterer med nye behandlingstilbud.

Derfor har vi også set det som en meget naturlig udvikling at kæde vores internationale samarbejde sammen med et nyt tiltag: etableringen af Muskelsvindfondens etiske råd. Forberedelserne til det etiske råd har stået på hele vinteren 2008, og vi regner med, at rådet vil blive nedsat efter landsmødet 2009.

Tankerne bag etableringen af Muskelsvindfondens etiske råd er bl.a. at afdække og tage stilling til, om forsøg og eksperimentel behandling, der involverer vores medlemmer og brugere, foregår på et etisk forsvarligt grundlag. Men vi ønsker også, at rådet skal rejse debatter i foreningen om den udvikling, der foregår, og være med til at styrke formidlingen af de ting, der sker.

Fremtidige udfordringer

Muskelsvindfonden står i 2009 over for en lang række store udfordringer, som vi allerede nu ved, vil kræve en prioriteret indsats. Finansieringen af Musholm Bugt Feriecenters tredje etape står langt oppe på dagsordenen, ligesom lanceringen af Cirkus Summarum i sommeren 2009. I efteråret barsler indsamlingsafdelingen med endnu en ny aktivitet: en elektronisk musikfestival, som kan blive et fast og tilbagevendende arrangement.

2009 vil også blive året, hvor Muskelsvindfonden får etableret et helt nyt it-system. En tiltrængt fornyelse og opdatering, som vil give andre arbejdsvilkår for de ansatte medarbejdere, og som vil give nye muligheder i kommunikationen med foreningens medlemmer, frivillige m.fl.

Muskelsvindfondens nye vision og de strategiske områder, vi har valgt at prioritere i de kommende år, skal løbende implementeres i de ting, vi gør og måden, vi gør dem på.

Og som altid vil vi følge Muskelsvindfondens økonomi tæt. Selv om 2008 er gået over al forventning, og vi nu igen er på rette spor, bliver udfordringen at dæmpe vores omkostningsudvikling, som



Den kommende multihal på Musholm Bugt Feriecenter skal kunne skabe rammer for mange forskellige oplevelser, hvor mennesker med og uden handicap kan mødes og deltage på lige fod.

i de senere år har udviklet sig lidt for stærkt. Vi skal hele tiden være sikre på, at økonomien hænger sammen, og at vi gør de ting, der først og fremmest understøt-

ter formålet med Muskelsvindfonden: at forbedre livsvilkårene for mennesker med muskelsvind.

Muskelsvindfonden Årsrapport 2008

Resultatopgørelse

	2008	Budget 2008	2007
	t.kr.	t.kr.	t.kr.
1 Bidrag	14.870	5.548	8.063
Formålsbestemte henlæggelser, netto	-4.556	700	874
2 Indsamlingsaktiviteter	22.194	10.771	918
Annoncesalg	1.310	1.300	1.450
3 Andre driftsindtægter	1.677	1.635	1.426
Indtægter i alt	35.494	19.954	12.731
4 Omkostninger ved indtægtsskabende virksomhed	-13.364	-8.837	-10.540
Resultat til anvendelse til MSF's formål	22.130	11.117	2.191
5 Kommunikation	-3.445	-2.830	-2.873
Medlemsarbejde	-4.546	-4.049	-4.635
6 RehabiliteringsCenter for Muskelsvind	-250	-50	-250
MarselisborgsCentret	-249	-250	-239
Musholm Bugt Feriecenter	-583	-500	-777
Handicappolitik og internationalt arb.	-826	-965	892
Formålsbestemte udgifter i alt	-9.898	-8.644	-9.665
Administrationsomkostninger	-2.211	-2.073	-2.340
Resultat af primær drift	10.021	400	-9.814
Finansielle indtægter, netto	-2.277	-400	326
Ekstraordinære poster	0	0	0
Årets resultat	7.744	0	-9.488

Balance

	2008	2007
Anlægsaktiver	37.723	47.003
Omsætningsaktiver	26.822	8.170
Aktiver i alt	64.545	55.173
Egenkapital	25.761	18.017
Henlæggelser	18.681	14.125
Gæld	20.103	23.031
Passiver i alt	64.545	55.173

Nøgletal

	2008	2007	2006	2005	2004
7 Antal aktive frivillige (incl. lokalforeninger)	2.902	2.791	2.462	2.084	1.870
Antal aktive frivillige (omregnet til årsværk)	80	106	103	103	103
Antal medlemmer	2.454	2.415	2.259	2.156	1.997
Antal medarbejdere (omregnet til årsværk)	33	25	31	33	29
8 Likvid kapital	7.500	-3.571	17.771	21.280	20.202
Soliditetsgrad (procent)	40%	33%	44%	55%	53%
9 Sikkerhedsfaktor	1,01	0,80	1,36	1,20	1,03

Noter

1) Bidrag til konkrete projekter, a tips- og lottomidler, generelle bidrag til Muskelsvindfondens formål samt donationer til Musholm Bugt Feriecenter.

2) Bruttoresultat for Grøn Koncertentreprise på Roskilde Festival, tombola og udlejning af materiel.

3) Tilskud til ferielejre, medlemsktingenter m.v.

4) Løn, projekt- og administrationsomkostninger ved indtægtsskabende virksomhed.

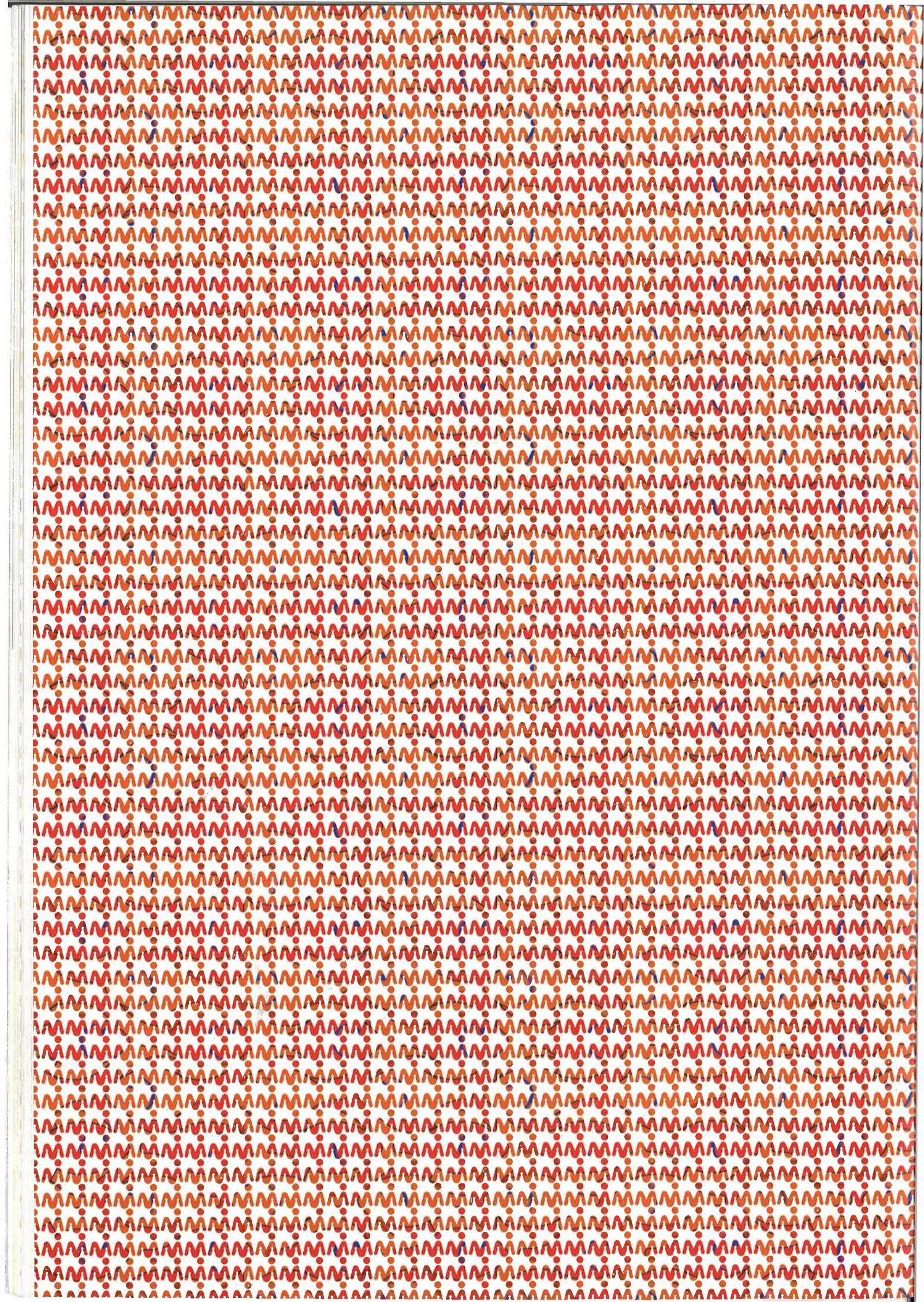
5) Omkostninger til udgivelse af Muskelkraft, pjecer, foldere m.v.

6) Omkostninger til vejledning, rådgivning og udvikling beløb sig til ca. 250 t. DKK. Beløbet er bidrag af eksterne donorer givet til forskning i udvikling i regi af Rehabiliteringscenter for Muskelsvind.

7) Omfatter crew'et og andre frivillige, der er involveret i Muskelsvindfondens arbejde, samt frivillige fra andre foreninger, der yder en indsats i forbindelse med afvikling af sommerkoncerter.

8) Likvid kapital er beregnet som summen af finansielle anlægsaktiver, likvide midler og tilgodehavender trukket summen af henlagte midler og kortfristet gæld.

9) Egenkapital divideret med samlede udgifter. Viser foreningens formueforhold til aktivitetsniveauet. Ved en sikkerhedsfaktor på én vil foreningens aktivitetsniveau kunne fastholdes i et år uden indtægter.



Vi er ikke spasser-teatret i NordVest

Anne Sofie drømmer om at blive skuespiller. Sammen med 15 andre håbefulde skuespilleraspiranter er hun startet på Glad Teater – Danmarks første professionelle skuespilleruddannelse for folk med funktionsnedsættelser. Her er det ikke en undskyldning at være handicappet

"Hvad vil du, Anne Sofie? Hvad vil du? Så brug dog dine hænder, for fanden!"

Anne Sofie ligger på gulvet. Stønner. Ovenpå hende ligger en yngre mand og maser hende ned i gulvet. Anne Sofie vejer måske 45 kilo. Den yngre mand er væsentligt højere. Og væsentligt tungere. Anne Sofie vrider sig. Kæmper for at komme op. Manden hiver hende i hestehalen, slæber hende hen ad gulvet.

"Du skal ikke gi' op, Anne Sofie! Kæmp! Hvad vil du?"

"Jeg vil væk fra ham," lyder det halvkvalt fra gulvet.

"Jeg kan ikke se din vilje, Anne Sofie. Du er ved at gi' op, for fanden. Hvor er viljen?"

Fire mennesker. Prustende og stønnende, plettet af anstrengelse på både hals og i ansigtet vrider, hopper og drejer rundt i lokalet, imens en stemme råber og kaster forbandelser over dem. Det lyder som en scene taget fra en avantgarde-film. Det er det ikke.

Vi er midt i, hvad der viser sig at være en "viljebøvelse". En ganske basal skuespillerøvelse, som man finder på langt de fleste skuespillerskoler. Og altså også her.

Inspiration fra England

Vi befinder os øverst oppe under loftet i en gammel bygning i det nordvestlige København. Øvelokalet tilhører Glad Teater – Danmarks første professionelle teaterskole for folk med funktionsnedsættelser. I skrivende stund har de studerende været i gang i et halvt år, men om 2 ½ år er 16 nyuddannede skuespillere klar til at indtage scener og lærreder i både ind- og udland. Og spørger du en af initiativtagerne bag Glad Teater, skuespiller og underviser Jesper Michelsen – manden bag den kommanderende stemme – tror

og håber han, at miljøet er klar til at tage imod dem.

"Jeg oplever en stor interesse fra teater- og filmmiljøet. De virker meget ivrige og kan næsten ikke vente med at komme i gang med at arbejde med vores studerende," fortæller Jesper Michelsen, der fik ideen til uddannelsen tilbage i 2003. Inspireret af de engelske handicap-teatre "Mind the Gap" og "Graeae" gik han sammen med kollegaen og instruktøren Lars Werner Thomsen i gang med at udvikle et koncept for Danmark.

"Da jeg så forestillingerne på Mind the Gap og Graeae, blev jeg dybt inspireret. Det er en kæmpe succes i England, så jeg tænkte: Det kan vi også gøre i Danmark. De er et andet sted i dag, fordi de har været i gange så længe, men vores ambitioner er de samme: Vi vil gøre op med den her påståede modstilling mellem handicappet og ikke-handicappet og åbne folks øjne for, at vores elever med deres unikke udtryk rammer et helt andet sted i publikums bevidsthed. Tag for eksempel Berit (elev i kørestol, red.). Hun har et fantastisk fysisk udtryk. Når hun forsøger at gøre noget med sin krop, hun ikke fysisk set er i stand til, men hun viser en vilje til det, så sker der noget med det dramatiske udtryk på scenen. Hun kan noget, som er en gave til faget, og det samme gør sig gældende for alle de andre elever," fortæller Jesper Michelsen.

Kommunikation mellem en døv og en blind

Tilbage i øvelokalet udvikler øvelsen sig hurtigt til noget, der ligner en slåskamp. De fire studerende har skiftet partnere, så nu er Bo, som er døv, hos Berit, der sidder i kørestol, og Ragna, en anden døv studerende, sammen med Anne Sofie, der er ▶

Af Nana Toft
Foto: Anders Clausen



Anne Sofie Lübeck, der er blindfødt, har altid elsket at optræde og være på. Hendes største drøm er at være med i musicals – og ønskerollen? "Det må være Christine fra Phantom of the Opera", siger Anne Sofie.

blind. Bo har sat sig ovenpå Berits kørestol og styrer hendes joystick. Det frustrerer tydeligvis Berit, der pludselig ikke har kontrol over sin kørestol – og dermed sig selv. I den anden ende kæmper Anne Sofie stadig. Ligesom Bo er også Ragna hende fysisk overlegen. Samtidig råber Jesper konstant, at hun skal slippe kontrollen.

"Jeg vil være tungere," siger Anne Sofie til sig selv og forsøger at presse nedad. Uden held. Hun ryger rundt

i luften og både ben og arme bliver vredet i mystiske stillinger. Samtidig er det svært at kommunikere, når den enes modersmål er visuelt, og den anden ikke har sit syn. Begge må føle og fornemme sig frem, og begge er usikre på, hvordan og hvornår de skal stoppe.

Efter øvelsen sidder alle og puster ud. Jesper spørger, om Anne Sofie var nervøs.

"Ja, jeg var sikker på, at der ville ske noget sindssygt."

"Rigtig godt," siger Jesper. "Lad os fortsætte."

Grænseoverskridende

I frokostpausen fortæller Anne Sofie Lübeck om den første tid på skolen. Hun er glad for at gå her, men synes også, at en del af øvelserne er "ekstreme", som hun udtrykker det.

"Jeg er blevet udsat for et hav af fysiske og mentale udfordringer. Blevet presset ud i situationer, som har været grænseoverskridende. Som for eksempel i dag, hvor vi nærmest kom op og slås, og hvor vi skal finde den der balance mellem at være vrede og samtidigt ikke skade nogen," fortæller Anne Sofie og fortsætter:

"Men det er samtidigt dét, der gør, at jeg udvikler mig. Jeg har jo lært, at faget i høj grad ikke kun handler om din stemme, men især din krop. Og det er virkelig en udfordring, men også en aha-oplevelse," fortæller den unge skuespilleraspirant.

Ingen undskyldning

For Jesper Michelsen er øvelserne et bevidst valg. Men der har været tvivl blandt alle underviserne på Glad Teater.

"Vi har alle sammen på et eller andet tidspunkt stillet spørgsmålet: Hvor meget kan vi presse dem? Hvor meget kan vi kræve? Men vi er alle kommet ud på den anden side med samme svar: Vi skal lave teater. Vi skal uddanne knalddygtige skuespillere og gider ikke være "spasserteatret fra NordVest", så ja, vi stiller krav. Her er det ingen undskyldning at være fysisk handicappet eller udviklingshæmmet," forklarer lederen.

Jesper Michelsen understreger samtidig, at der aldrig er nogen garanti for, at projektet lykkes, og at miljøet er klar til at tage imod dem.

"Men den risiko må vi tage. Vi forsøger at forberede vores studerende på den generelt høje arbejdsløshed blandt skuespillere, men jeg føler mig sikker på, at de nok skal få opgaver," siger Jesper Michelsen, ►

der personligt fornemmer bevægelser og holdningsændringer i både handicapmiljøet og i det danske teaterliv.

"Fra handicapmiljøet er der en stor interesse i at få handicappede ud af denne her "omsorgede" funktion. Samtidig synes jeg, at dansk teater langsomt er ved at bevæge sig ind i andre teaterformer. Væk fra det naturalistiske og ind i for eksempel nycirkus eller performance. Og det er måske især her, vores elever har deres force. Hvis den bevægelse fortsætter, så kan dansk teater blive rigtig spændende," siger Jesper Michelsen.

Meget forskellige studerende

Anne Sofie går på hold med fem andre studerende, der alle har et fysisk handicap. Her er fire døve, en enkelt i kørestol – og så Anne Sofie selv. Det andet hold er de studerende med udviklingshæmning.

I det hele taget er der store fysiske, mentale og ikke mindst individuelle forskelle på de studerende, hvilket lederne forsøger at tage højde for.

"I starten skal de studerende gennem de samme basale teknikker, så de lærer "teatersproget" at kende. Altså de mere grundlæggende teknikker. Den undervisning ligner til forveksling den, du finder på alle andre teaterskoler – som for eksempel Statens Teaterskole. Det er første træk. På sigt vil vi have langt flere individuelle sessioner. Det gør vi, fordi vi godt ved, at denne uddannelse ikke kan ramme alle lige godt. De er så utrolig forskellige. Ikke mindst det talent, de har. Derfor bliver det nødvendigt med den mere personligt tilrettede undervisning – også for at vi som undervisere kan finde ind til det unikke talent, de hver især besidder," forklarer Jesper Michelsen.

Handicappet er ligegyldigt

Det "unikke" er i øvrigt et element lederen gang på gang vender tilbage til. Det, der gør, at forestillinger med skuespillere, der har en funktions-

nedsættelse, kan være en oplevelse, de færreste glemmer. Glad Teater gav selv et dansk publikum den oplevelse, da de i foråret 2007 opførte Snedronningen af Jørum Røhde (frit efter H.C. Andersen). En forestilling, der gav et hav af publikumsreaktioner.

"Begejstringen var overvældende. Der var dem, der naturligvis sagde, at det var "anderledes". At det var "poetisk" eller "rørende". Der var også dem, der sagde, at "det må have været svært med de handicappede". Netop den sidste reaktion er en af årsagerne til, at Lars og jeg overhovedet startede Glad Teater. Vi vil den

"I virkeligheden er det pisseligegyldigt, om man er handicappet, eller man ikke er. Det vigtigste er produktet, og om de kan deres håndværk".

– Jesper Michelsen, leder af Glad Teater.

der "hvor er det synd for de handicappede" eller "arj, de handicappede skal selvfølgelig også have lov til at spille lidt teater" holdning til livs. I virkeligheden er det pisseligegyldigt, om man er handicappet, eller man ikke er. Og for så vidt også om man er amatør, eller man er professionel. Det vigtigste er produktet, og om de kan deres håndværk. Og jeg kan se, at de bliver bedre hele tiden, og det er også dét, der driver mig," fortæller Jesper Michelsen.

Øjenåbner at møde andre

Frokosten bliver indtaget i kantinen. Her er både medarbejdere fra TV-Glad og undervisere samt studerende fra Glad Teater. Alle myldrer ind og ud mellem hinanden, smiler, siger hej, skramler med bordene. Kanten prydes af en kæmpe stor-skærm i baggrunden, hvor der vises klip fra TV-Glads egne udsendelser.

En halv time senere kalder øvelo-

kalet igen, og Anne Sofie stimler ind med de andre elever. De studerende er stadig delt i to hold, så de studerende med udviklingshæmning går med læreren Lise ind i et andet øvelokale, hvor der hurtigt lyder blød popmusik fra en CD-afspiller.

De øver sig på en danseserie, som de skal vise for TV-Glads ansatte i morgen.

Hos Anne Sofie evaluerer Jesper formiddagens øvelser. Berit var blevet hevet ud af kørestolen. Anne Sofie selv har været halvvejs oppe at flyve. Ragna var nervøs for at blive kørt ned af Berit. Bo var bange for at skade Anne Sofie.

Jesper vender alle følelser. Grænser og kontrol bliver diskuteret.

I den efterfølgende lille pause sætter Bo sig ved siden af Anne Sofie og tager hendes hænder i sine. I de næste par minutter kommunikerer de ved hjælp af taktil-tegnsproget LORM (et alfabetiseringssystem for døvblinde, red.).

"Det har også været en aha-oplevelse ved at gå her," fortæller Anne Sofie. At lære nogle af de andre studerende at kende og få et indblik i deres verden. Især mødet med døve har været en stor øjenåbner for mig. Bo kan jo f.eks. LORM, og jeg havde aldrig troet, jeg ville kunne kommunikere med en døv," fortæller Anne Sofie. ■

GLAD TEATER

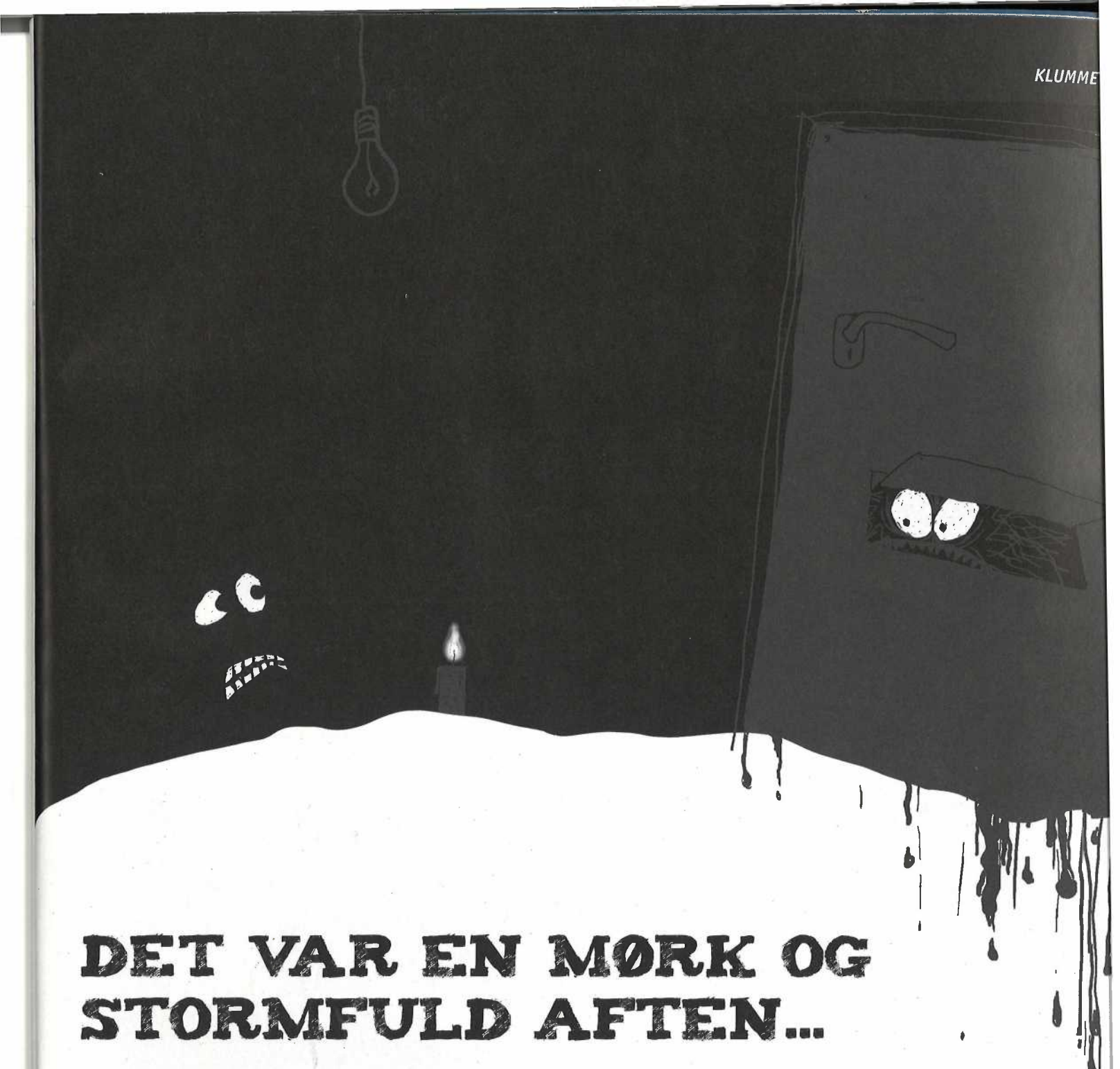
Glad Teater er Danmarks første professionelle skuespillerskole for elever med funktionsnedsættelse.

Der går 16 studerende på skolen. 10 har udviklingshæmning. Seks har fysiske handicap (fire døve, en blind og en enkelt i kørestol).

Uddannelsen startede 18. august 2008 og varer 3 år.

Lignende skoler er udbredt i udlandet, men har hidtil kun været at finde på amatørscener herhjemme.

Læs mere på www.tv-glad.dk/teater



DET VAR EN MØRK OG STORMFULD AFTEN...

... vinden rev i træerne, regnen slog hårdt mod ruden. Pludselig gik strømmen ud, og det eneste lys i huset var et enkelt stearinlys. Med ét kunne man høre tunge skridt uden for døren efterfulgt af den skræmmende klåpren af brevsprækken. Det var postbudet ... og han havde et brev med!

De fleste mennesker oplever i løbet af deres barndom at være bange for noget, man kan kalde et monster. Et monster er en billedliggørelse af en frygt, vi ikke kan forklare. Når lyset bliver slukket, og månen kaster sit skær gennem gardinet, kan de sure sokker, der blev kastet tilfældigt hen over stolen, pludselig ligne de

lange fangarme på et uhyggeligt og uverdsligt væsen.

For nogle børn gemmer monsteret sig under sengen; for andre i klædeskabet. Og for det meste forsvinder monsteret, når man bliver ældre. Men for nogle af os dukker monsteret stadig op engang imellem, selv når vi er blevet voksne.

Sådan er det med mit monster, men det ligger ikke under sengen. Mit monster sender i stedet breve og ringer til mig. Lad os kalde det: Kommune-monster.

Som med alle af den slags monstre er Kommune-monster ikke en bestemt person med et ansigt. Det er ikke sådan, at Kommune-monster ►

Af Lene Kjær Thomsen

Illustration:

Bitten Vernerisen

er en given sagsbehandler, der på et eller andet tidspunkt har behandlet mig dårligt. Hvis ret skal være ret, så har jeg i meget få tilfælde mødt personer i det kommunale system, der ikke var imødekommende inden for lovens grænser. Selv når det har set sortest ud, er hjælp og støtte dukket op, og tingene er faldet ud, som de skulle.

U-uh-hu!

Hvorfor er det så lige, at jeg stadig kan få hjertebanken og ondt i maven, når der dumper et brev ind af brevsprækken, der er stemplet "Århus Kommune", eller hvis telefonen ringer, og stemmen i den anden ende tilkendegiver at være fra Kommunen (u-uh-hu)? Jeg er jo ikke et barn længere og burde nok kunne se, at monsterhistorier er irrationelle og udspringer i barndommens mangel på perspektiv og forståelse for sammenhænge.

Et monster næres ikke kun af egne oplevelser, men også af vandrehistorier. Vandrehistorier behøver ikke være opdigtede eller middelalderlige – de kan være både ægte og nutidige. Når jeg hører

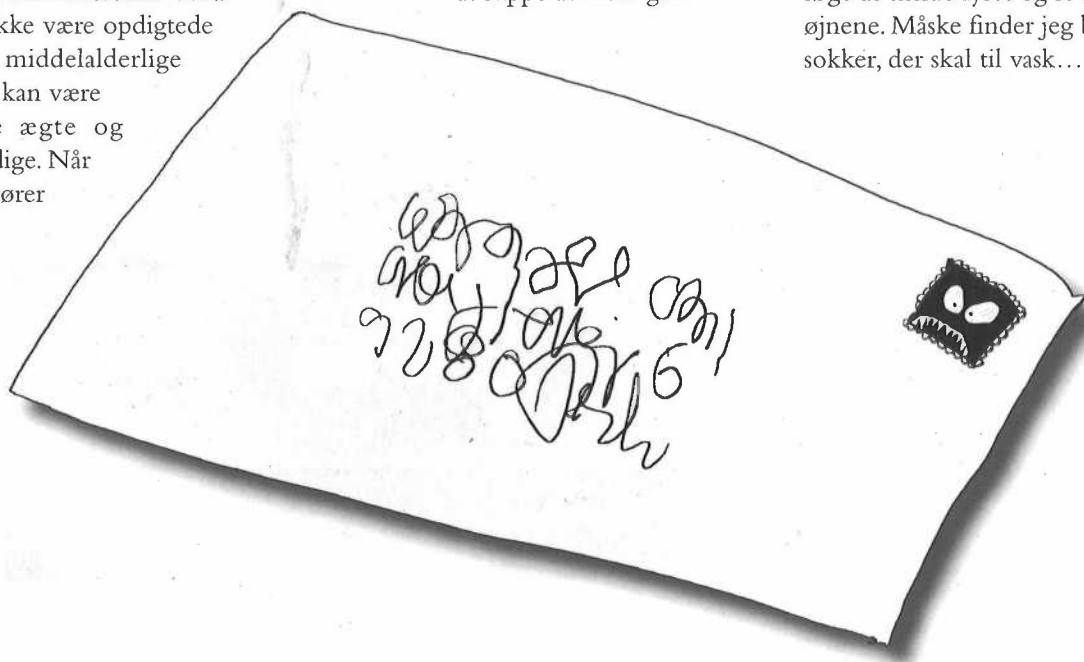
historien om en 21-årig fyr med muskelsvind, der får afslag på 24-timers hjælp, er det som en gigantisk kagebuffet for Kommune-monster. Det kan godt være, at sagen ender lykkeligt, men på det tidspunkt har Kommune-monster allerede smæsket sig stor og mægtig og opbygget fedtdepoter til det næste lange stykke tid.

Svær at slippe af med

Mine forældre har altid forsøgt at ruste mig til at kunne kæmpe for mig selv, velvidende at der ville komme situationer i mit liv, hvor det ville være påkrævet. Men som barn med et handicap kan det godt være lidt af en gyser at høre om kommunen, måske mest fordi de frustrationer ens forældre føler over en uretfærdig behandling, kan være svære at forstå i det store perspektiv. Frustrationer og negative vibrationer er som regel langt lettere at opfatte end positive og glade vibrationer. De lagres dybere og er sværere at slippe af med igen.

Da jeg var 10 år, fik mine forældre afslag på en bevilling om batterier til min elektriske kørestol. De tog sagen hele vejen til det Sociale Ankenævn – og vandt. Min mor og jeg har meget forskellige personligheder, og når hun mindes den sag, er det ikke historien om et monster i mørket. Det er eventyret om de noble riddere, der med lanser og sværd kæmpede mod den ildspyende drage og vandt, fordi retfærdigheden krævede det, så folkene i landsbyen igen kunne leve lykkeligt til deres dages ende.

Kære læser, nu forventer du nok en pointe med denne historie. For er det ikke netop pointen med historier, at der er en pointe? Jeg ville gerne kunne komme med én; ville gerne kunne fortælle, at jeg med tiden har lært at ignorere det irrationelle monster og i stedet bruge kræfterne på at slibe mit sværd, når der rent faktisk er noget at kæmpe imod. Det er jeg ikke sikker på, at jeg har. Men jeg vil forsøge at tænde lyset og se monstret i øjnene. Måske finder jeg bare et par sokker, der skal til vask... ■



På Muskelsvindfondens landsmøde den 30.-31. maj 2009 skal der vælges syv medlemmer til repræsentantskabet samt formand og næstformand. På de følgende sider præsenterer vi de ni kandidater, der ved redaktionens slutning har meldt deres kandidatur til de ledige poster.

Læs mere om landsmødet, muligheden for at brevstemme m.v. på www.muskelsvindfonden.dk.

Kandidat til formandsposten



– genopstiller

Evald Krog, 64 år, Malling

Præsentation:

Landsformand, Formand for Musholmfonden

Alt, hvad vi har rørt ved i 2008, er gået godt. Økonomisk har vi slået alle rekorder. Det er et fantastisk udgangspunkt, når vi skal kigge frem i tiden.

Forhandlingerne med Hammel Neurocenter fortsætter i Region Midt. Jeg er fortsat optimist og forventer, at vi nok skal komme i gang.

I en årrække har vi nedprioriteret det internationale arbejde i foreningen. Det er vi i fuld gang med at opprioritere. Vi har bl.a. opgraderet indsatsen på EAMDA-området.

Det er mit store håb, at når vi ses på Landsmødet, har jeg godt nyt med om udvidelsesplanerne for Musholm!

Kapaciteten i de to respirationscentre er stadig for lille, og der findes fortsat ikke akutte senge på de to centre. Selvfølgelig fortsætter vi kampen med uformindsket styrke.

Kommunerne tænker i dag mere i organisatoriske rammer end i borgernes behov. Gælder det hjælpemidler, viser det sig som regel, at de dyre løsninger bliver de billigste løsninger på sigt. Det skal vi have lært kommunerne.

Disse områder vil jeg prioritere meget højt, velydende at vi har mange andre vigtige sager at tage fat på. Jeg stiller mig med glæde til rådighed som formand for endnu en periode.

Kandidat til næstformandsposten



– genopstiller

Janne Sander, 52 år, Valby

Præsentation:

Handicappolitiker. Næstformand i Muskelsvindfonden.

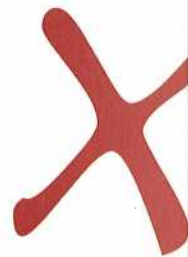
Øvrige tillidshverv:

Formand for Handicaprådet i København. Formand for LOBPA. Næstformand for DH København. Medlem af Det Sociale Nævn. Medlem af Centerrådet i Handicapcenter København.

Jeg genopstiller som næstformand, fordi jeg slet ikke kan lade være! Jeg ser Muskelsvindfonden som en mere dynamisk og spændende organisation end nogen sinde. Vi har søsat en række projekter i det forløbne år, som jeg glæder mig til at følge på vej, og jeg er sikker på, at jeg kan bidrage konstruktivt til at få dem fuldført. Visionspolitik, strukturstrategi, IT-plattform, Musholm, nye indsamlingsperspektiver, medlemsorganisering og de sociale politiske udfordringer. Jeg har været aktiv medspiller på alle områder, og de vil også i den kommende periode være mine fokusområder. Ikke mindst er jeg optaget af vores nye vision, og hvad den kan betyde for foreningens samlede profil.

At være aktiv i vores forening bekræfter gang på gang, hvor meget vi påvirker dansk og international handicappolitik. Ikke alene har vi en medarbejderstab og ledelse, der konstant er nyskabende i deres medvirken til at udvikle foreningen, men især medlemmernes bidrag i de politiske organer, på aktivitetssiden og som ivrige debattører i samfundet iøvrigt er utroligt inspirerende og gør mig stolt og glad for at tilhøre dette fællesskab.

Som næstformand tager jeg aktiv del i den daglige ledelse som formandens støtte, og det er et stort privilegium at arbejde sammen med Evald. Han har altid meget at lære fra sig, og jeg håber på et makkerskab mange år frem. Jeg har i år særligt varetaget Muskelsvindfondens interesser i dansk handicappolitiks kronjuvel: hjælpeordningen. Fra at have været selvudviklende siden den blev iværksat for mere end 30 år siden, har ordningen nu udviklet sig til det, der i dag hedder Borgerstyret Personlig Assistance, BPA. Jeg har kastet mig ind i arbejdet for at sikre, at der bliver tale om fremskridt og forbedringer og ikke tilbageslag og begrænsninger. Det er Muskelsvindfondens hjertebarn, det gælder!



– genopstiller

Christian Skytt, 35 år, Hørsholm

Præsentation:

Konsulentchef. Medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse.

Øvrige tillidshverv:

Bestyrelsesformand for Handshake

Min søn Alexander på 6 år åbnede mine øjne for de udfordringer, der ligger foran Muskelsvindfonden og de mange resultater, organisationen har skabt. Det valgte jeg at være en del af, hvorfor jeg stillede op og blev valgt til repræsentantskabet for 3 år siden. Det har sidenhen betydet, at jeg er blevet valgt som formand for Indsamlingsafdelingen (Handshake) og siddet i Muskelsvindfondens bestyrelse de seneste 2 år.

Jeg gik på valg på tre fokusområder:

A) Mere åbenhed, hvor jeg har arbejdet som bannerfører (sammen med Henrik Ib Jørgensen, Janne Sander og Torben Madsen) på at gøre vores organisation mere åben ved indførelsen af "God foreningsledelse".

B) Mere dialog med omverdenen, hvor jeg især i Indsamlingsafdelingen kæmper for, at Muskelsvindfondens vision og mærkesager bliver tydeligt kommunikeret i forbindelse med Grøn Koncert og vores øvrige aktiviteter.

C) Bedre tilgængelighed, hvor jeg bl.a. har været aktiv i repræsentantskabets tilgængelighedsudvalg for at få en klarere definition af området og beslutte nye initiativer.

Jeg mener, at jeg har opnået en række gode resultater inden for de tre områder. Såfremt jeg bliver genvalgt, vil jeg fortsat arbejde på disse områder, hvor jeg især tror, at øget dialog med vores omverden vil skabe bedre tilgængelighed. Min brede erfaring fra Muskelsvindfonden, mit kontaktnetværk i erhvervslivet og livet som familiefar vil være et godt afsæt for også at skabe resultater i fremtiden.



– genopstiller

Peter Mikkelsen, 27 år, København

Præsentation:

Studerende. Jeg har i tidens løb haft en del artikler i Muskelkraft, som har berørt mange sider af det at leve med muskelsvind – bl.a. problemstillinger omkring selvværd og seksualitet. Jeg

har derudover været aktiv i hhv. Ungdomsgruppens Politikudvalg siden 2005 og Repræsentantskabet siden 2006.

Øvrige tillidshverv:

Jeg har arbejdet som frivillig i S sammenslutningen af Unge Med Handicap siden 2006. Her har jeg været medlem af Tilgængelighedspolitik og Uddannelsespolitisk udvalg samt repræsenteret SUMH i Danske Handicaporganisationers Børnegruppe og Uddannelsespolitiske udvalg.

Jeg genopstiller til repræsentantskabet, fordi jeg synes, at jeg stadig har meget at bidrage med til foreningen. På den ene side har jeg gjort mig mange grundlæggende refleksioner over det at have et handicap, som, jeg tror, kan gøre gavn i mange sammenhænge. På den anden side har mit hidtidige engagement i det frivillige foreningsliv givet mig mange organisatoriske erfaringer. Begge dele gør mig i stand til fortsat at komme med nye og konstruktive input til Muskelsvindfondens videre arbejde.

Jeg brænder for mange ting, men mine to største mærkesager pt. er boligpolitik og unges vilkår. Hvad det første angår, synes jeg, vi skal til at se nærmere på, hvordan det står til med boligsituationen for mennesker med muskelsvind. En boligundersøgelse ville være en logisk fortsættelse af projekt "Uddannelse og Arbejdsmarked". Hvordan sikrer vi, at man kan bo tæt på studier og job? Hvad er mulighederne for at bo alene, sammen med kæresten, på kollegium, i bofællesskab osv.? Boligaspektet må ikke blive glemt i vores handicappolitiske bestræbelser!

I anden række vil jeg slå et slag for de unges livsvilkår, herunder frigørelsen fra forældrene, udvidelse af ledsagerordningen, retten til seksualliv og blufærdighed samt retten til et bureaukrati-frit ungdomsliv, hvor man kan bruge tid på dating frem for at dokumentere merudgifter. Jeg synes også, det er vigtigt at have fokus på, hvordan vi bedst ruste de unge til deres ofte svære og ressourcekrævende kampe med handicappet, kærlighedslivet og selvværdet.



– ny kandidat

Peter Skov Jørgensen, 40 år, Vejle

Præsentation:

IT-Supporter ved Vejle Kommune. Lejlighedsvis ølskænker på Grøn Koncert, samt aktiv på Muskelsvindfondens netværksweekend. Medlem i mange år/diagnose: FSH.

Øvrige tillidshverv:

Formand for Vejle Handicapråd. Medlem af DH-FU i Vejle Kommune. Socialdemokratisk byråds-kandidat. Divisionschef i Det Danske Spejderkorps.

Muskelsvindfonden har altid formået at markere sig positivt i den offentlige debat og skabt gode resultater til gavn for os muskelsvindlere og andre handicapgrupper – og det arbejde vil jeg gerne bidrage positivt og kreativt til. Jeg mener, at den "statement"-kampagne, der blev søsat ved sidste års Grøn Koncert, er vejen frem. Vi skal argumentere med følelser frem for facts. Vi skal snakke inklusion kontra social isolation og ikke hældningen på ramper og dørautomatik.

Muskelsvindfonden har også markeret sig flot, da de nye kommunale Handicapråd blev nedsat, med bl.a. formandsposter i nogle af landets største kommuner. Det beviser, at folk med handicap selvfølgelig også skal ses som folk med ressourcer – men det ved vi jo godt!

Jeg har selv haft fornøjelsen af at sidde som formand for Vejle Handicapråd i nu 3 år og har formået at sætte "handicap" på såvel den politiske dagsorden som i lokalmedierne. Det har kostet på det personlige plan, men jeg tillader mig at bilde mig selv ind, at når jeg står op og ytrer mig, så føler jeg, at jeg har Muskelsvindfonden i ryggen med hele vores stærke brand.

I mit virke gør jeg meget ud af, at den enkelte person med handicap indgår i forskellige relationer med bl.a. familie og venner ud fra devisen, at en familie med et familiemedlem med handicap er en familie med handicap.

Jeg er ikke typen, der går fra et møde uden at have sagt, hvad jeg har på hjertet. Jeg har mine meningers mod, og jeg evner at anskue en problemstilling fra flere forskellige vinkler. Sidst, men ikke mindst: Jeg er en Muskelsvindler – og jeg er stolt af det!



– genopstiller

Isak Kornerup Houe, 24 år, Århus

Præsentation:

Statskundskabsstuderende. Medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse samt koordinator for Ungdomsgruppens Politikudvalg. Herudover har jeg været Crew på Grøn Koncert det seneste par år.

Øvrige tillidshverv:

Formand for Sammenslutningen af Unge Med Handicap. Observatør i Danske Handicaporganisationers forretningsudvalg og særlig sagkyndig i SU-styrelsens Ankenævn.

Det er nu anden gang, jeg genopstiller til Muskelsvindfondens repræsentantskab, og det gør jeg, fordi jeg simpelthen ikke kan lade være!

Det var igennem Muskelsvindfonden, jeg 'opdagede' handicappolitik, og det er for politikken, jeg brænder. Det er igennem mit arbejde i bl.a. Muskelsvindfonden gået op for mig, at det netop handler om langt mere end blot vores egne 'smalle' interesser. Det er ganske enkelt en demokratisk opgave, at alle har forudsætninger og muligheder for at være med til at bestemme, hvilket samfund vi skal leve i – også de, der har et handicap.

Handicappolitik handler ganske enkelt om, at de ca. 10 procent af befolkningen, der har et handicap, også skal være en del af vores samfund. Det kræver, at vi er i en situation, hvor vi kan deltage. At vi er synlige i det offentlige rum, og at mennesker med handicap ikke blot optræder som "nogen, det er synd for" og som "andre skal gøre noget for", men som de aktive og ressourcefulde medborgere vi også er.

Det kræver, at man får den hjælp, der skal til for at kunne være en selvstændig borger, at man kan bevare sin værdighed i mødet med sagsbehandleren, og at man i øvrigt ikke skal bruge al sin tid og energi på en evig kamp med kommunen.

Det kræver ganske enkelt, at vi bliver ligestillet med andre i videst mulig grad – og at man derefter flytter fokus fra, hvad vi ikke kan, til hvad vi kan.

At minde samfundet om dets 'demokratiske pligt' over for mennesker med muskelsvind er en opgave, Muskelsvindfonden har været og skal være med til at løfte. Og det stiller jeg mig med stor glæde til rådighed for at være med til.



– genopstiller

Anita Kruse, 57 år, Ishøj

Præsentation:

Privatpraktiserende autoriseret psykolog. Specialist i psykoterapi og sundhedspsykologi.

Medlem af repræsentantskabet siden midten af 1970'erne og af Muskelsvindfondens

bestyrelse i to omgange, sidst 2000 – 2008. Medlem af udvalget for forskning og internationalt arbejde. Medlem af BPA-udvalget. Medlem af respiratorudstyrsprojektgruppen. Temamødearrangør i Københavns Lokalgruppe. Underviser på kurser og temadage.

Øvrige tillidshverv:

Næstformand i bestyrelsen for RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Medlem af DH's arbejdsgruppe om patientsikkerhed. Medlem af Bivirkningsrådet (DH repræsentant). Formand for arbejdsgruppen under Dansk Selskab for Patientsikkerhed bag De 10 gode råd til patienter og pårørende.

I hele mit politiske arbejde har styrkelsen af medlemsindflydelsen og dialogen mellem medlemmerne, de politiske organer, medarbejderne og de frivillige været centrale nøgleord. Herved kan idéer udveksles, medlemmernes ressourcer udfoldes, og vores unikke foreningskultur bevares.

En mærkesag er forskning og behandling. At fortsætte indsatsen, for at de to respirationscentre får tilført flere ressourcer, har høj prioritet. At sikre samarbejde mellem forskellige, fagspecifikke hospitalsafdelinger, når en person med muskelsvind indlægges af anden årsag, er ligeledes et vigtigt patientsikkerhedsmæssigt fokusområde.

Muskelsvindfonden skal etablere et Etisk Råd, således at vi både internt tager de etiske diskussioner, som er en naturlig følge af nye forskningsresultater og behandlingsmuligheder, og eksternt markerer os i samfundsdebatten. Vi skal formidle viden og bistå det enkelte medlem i at træffe valg i forhold til de stadigt flere tilbud om behandling eller medicinske forsøg og yde relevant støtte under og efter processen. Vi skal sikre, at vores medlemmer ikke presses ind i udsigtsløse forsøg, men kan indgå som ligeværdige, medansvarlige og aktive medspillere i egne behandlingsforløb.

Rehabiliteringstilbuddene skal fortsat udbygges og rette sig mod både de fysiske, psykologiske og sociale behov; og fonden skal opprioritere at støtte eksterne forskningsprojekter.

Andre væsentlige indsatsområder er at sikre udbygningen og driften af Musholm, og at arbejde med handicappolitiske fokusområder som bl.a. BPA.

Forskellighed i et samfund er en ressource, og handicappolitik og ligestillingspolitik er to sider af samme sag. Overordnet handler det om at forbedre vilkårene for mennesker med muskelsvind. Jeg mener med mine mangeårige organisatoriske og politiske erfaringer, min faglige baggrund og mit engagement også fremover at kunne yde et kvalificeret bidrag hertil.



– genopstiller

Jutta Andersen, 49 år, Odense

Præsentation:

Sygeplejerske. Repræsentantskabsmedlem. Gift med Birger Bergmann Jeppesen, som har ALS og er respiratorbruger. Er kontaktperson for pårørende-gruppe på Fyn

Jeg har nu siddet 3 år i repræsentantskabet og genopstiller i håbet om at få lov at fortsætte dette vigtige politiske arbejde.

Vi er en fantastisk, aktiv og levende forening, som vi skal arbejde på at gøre endnu mere aktiv og levende. Der er vigtige politiske, etiske og holdningsmæssige områder i samfundet, som vi fortsat skal arbejde på at påvirke og ændre således at vort samfund bliver god til at "rumme" alle. Det enkelte menneske skal have mulighed for at bruge sine evner og ressourcer og for at blomstre og udvikle sig. Det skal urimelige og unødvendige hindringer ikke stå i vejen for.

Der er masser at tage fat på og arbejde videre med. Især hjælperordninger (BPA) er et af de absolut vigtigste områder for et godt og aktivt liv. Det er uhyre vigtigt, at vi vedbliver at have fokus herpå. Desuden er det meget nødvendigt, at vort sundhedsvæsen på respiratorområdet får tilført de nødvendige og manglende ressourcer. Det er i øjeblikket ikke muligt at levere et tilfredsstillende tilbud til bl.a. ALS-ramte. Endvidere er der m.h.t. etikken omkring tilbud af respiratorbehandling også brug for opmærksomhed.

Jeg er et positivt, fornuftigt og humoristisk menneske. Har en veludviklet menneskelig indsigt (også i mig selv), er god til at lytte og til at samarbejde. Jeg er meget optaget af etiske problemstillinger og livets facetter i det hele taget. Det er med stor lyst og interesse, at jeg genopstiller til repræsentantskabet.



– ny kandidat

Henrik Larsen, 36 år, Odense

Præsentation:

Salgssupporter for Handicap og Buscenter v/Autohuset Vestergaard. Er under udredning for muskelsvind / svaghed. Har været sekretær i Epilepsiforeningen Fyns Amt.

Jeg stiller op, fordi jeg mener, at der skal være mere fokus på de usynlige handicap. Med et handicap kan man ofte passe et arbejde enten i fleksjob eller skånejob. Endvidere er der mange, der mener, at når man ikke har et synligt handicap, så er man ikke syg eller handicappet. Der er brug for, at den opfattelse skal ændres. Det er stressende at få at vide, at man ikke er handicappet fordi ens handicap er usynligt.

Så jeg vil arbejde for bedre forståelse for usynlige handicap, og flere handicappede i arbejde. Handicappede skal ikke gemmes væk, men vi skal være synlige i det offentlige rum. Det kunne være godt at komme i de forskellige medier for at bringe vores budskab om diverse handicap – herunder muskelsvind.

AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN

Vi er nødt til at være synlige



Foto: Søren Holm/Chiti

Jeg glæder mig næsten hver dag over noget, der går godt. Et handicappolitisk fremskridt eller en vigtig holdningsændring. Vi har brug for hver eneste gevinst, lille som stor. Heldigvis er der flere glæder end sorger.

Men somme tider føler jeg mig i pludselige glimt hensat til en fortid så fjern, at jeg troede, den for længst var kastet ud på historiens mødding.

Tirsdag efter påske kappedes tusindvis af danskere om penge til boligrenovering. Nogle kunne få, og flere kunne ikke få. En blind mand på 77 år ville gerne have støtte til et naturgasfyr. Han kunne ikke bruge PC og ikke komme igennem og få hjælp via telefon, så han mødte personligt op i Erhvervs- og Byggestyrelsen. Men her var bestemt ingen hjælp at hente for en blind mand, så han blev sendt hjem igen med besked på at gøre som alle andre. Ingen havde tilsyneladende tænkt den tanke, at proceduren på forhånd helt ville udelukke nogle befolkningsgrupper, i dette tilfælde i hvert fald de blinde, sandsynligvis også andre med handicap, fra at få del i pengene til boligrenovering.

Busserne i København reklamerer for mange og meget, inkl. kondomer og Dansk Folkeparti; men en gruppe unge med handicap måtte ikke på samme vilkår reklamere for deres budskab om dårlig tilgængelighed i den kollektive trafik. Trafikselskabet nægtede. Ingen kritik her, tak!

I Århus indførte man på et plejehjem at vække ældre demente mennesker midt om natten for at tage dem i bad, for det var om natten, personalet havde tid. Bagefter lagde man de gamle i seng igen. Med tøj på. Den ansvarlige plejehjemsleder er ganske vist blevet fyret; men hvordan opstår den slags perverse tanker overhovedet inde i menneskers hoveder?

For nylig har jeg hørt om hele to kommuner, der gav afslag, endog med ankevejledning (!), på en ansøgning, der endnu ikke var indsendt, og Det Sociale Nævn måtte belære kommunerne

om, at sagen da vist ikke kunne være tilstrækkelig belyst!

21-årige Rasmus Broberg, der blev interview'et her i Muskelkraft om sin kamp for hjælp hele døgnet, vandt sin sag i Det Sociale Nævn; men bagefter så vi en surmulende udvalgsformand for psykiatri- og handicapudvalget i Gladsaxe Kommune med en bemærkning i den lokale avis om, at "alle unge kan være utrygge ved at sove alene, når de flytter hjemmefra". Udvalgsformanden tror åbenbart, at det handler om utryghed som hos alle andre, når man ikke kan vende sig, ikke tage dynen på og af, ikke selv kan tisse – og i øvrigt ikke foretage sig noget som helst ved indbrud eller brand.

Og så var der jo også borgerrepræsentanten fra København – en ung læge! – der havde det bidrag til debatten om handicap og seksualitet, at handicappede bare skal lære at dyrke sex med hinanden.

I sidstnævnte to eksempler to politikere fra henholdsvis Socialistisk Folkeparti og Socialdemokraterne, som nogle ville have andre forventninger til, men med hver sin formørkede tilgang til handicappolitikken.

Jeg kunne nævne mange flere eksempler på hovedrystende adfærd og total uvidenhed, end pladsen tillader, men tilsammen rejser de spørgsmålet, om de handicappolitiske fremskridt nok rammer, men preller af på overfladen? Det føles i hvert fald ikke altid som om forbedringer og holdningsændringer trænger ind, så de sidder, hvor de skal sidde.

Der er lang vej endnu. Måske endda forfærdelig lang vej. Og der er ingen smutveje. Vi er nødt til at være synlige og hele tiden vise omverdenen, at vi er her, og vi vil være med overalt. Der er ingen steder, hvor vi ikke vil være med, og vi vil slås for vores ret til det. Derfor må vi også tage de kampe, der er nødvendige, og vi må tage dem hver eneste gang, indtil også de sære oplevelser og forrykte udtalelser er pillet grundigt ud af hver eneste dansker.