

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 4/2010



Tonni er scoreklar

side 19



**Et valg mellem
bil og bolig**

side 9



5 KORTE NYHEDER

6 CIRKUS-SUCCE
Holdet bag sommerens
Cirkus Summarum-tilbud til
børnefamilier.
Foto: Helene Bagger



9 EN KAMP AT FÅ PENGENE TIL AT SLÅ TIL

13 NYT PROJEKT SKAL GIVE M-POWER

19 TONNI PÅ GRØN KONCERT

21 OVERVÆLDENDE INDSAMLINGSRESULTAT

23 BLEV FRIVILLIGE SOM TAK FOR HJÆLPEN

TEMA: HVAD ER MUSKELSVIND?

Stinne Gommessen har en datter med
SMA og fortæller om sine oplevelser i ny
blog. Foto: Johnny Anthon Wichmann.



41 KLUMME: HVAD BØRN SIGER

**46 NY LEDERUDDANNELSE FOR FRIVILLIGE HAR
VENTELISTE**

51 CREWER FORTÆLLER FRA ROSKILDE FESTIVALEN.

55 KAGEKUNST PÅ SOMMERLEJR
Konditor Gert Sørensen besøgte årets
sommerlejr for de 8-9-årige. Foto: Lars Holm.

61 NOTER

**64 LEDER: KOMMUNERNES LANDSFORENING
BURDE HAVE EN HØJERE MORAL.**

INDHOLD MUSKELKRAFT SEPTEMBER 2010

Muskelkraft
38. årgang · ISSN 0109 – 5064

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

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

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

Grafisk design:
Gitte Blem Jensen

Tryk:
Rounborgs Grafiske Hus

Oplag:
5000

Forsidebillede:
Jakob Boserup

**MUSHOLM BUGT FERIE-
CENTER:**
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



Landsholdet forbereder sig til VM



Seks af syv spillere på landsholdet i kørestolshockey er unge med muskelsvind

Ijuli foregik lodtrækningen til VM i kørestolshockey, og i august blev spillerne til landsholdet udtaget. VM foregår i år i Lignano Sabbiadoro i Italien fra den 1. - 8. november.

De ni udtagne spillere er: Kristoffer Dahl Hansen, Danni Mogensén, Nikolaj Richelsen, Anders Berenth, Rasmus Broberg Jensen, Rasmus Yder, Mette

Estruplund og Rasmus Dissing Nielsen. Landstræner er i øvrigt Danni Busted med Kristoffer Stormark som assistenttræner.

Der deltager i år otte nationer til VM i kørestolshockey, og lodtrækningen viste, at Danmark er oppe imod stærke modstandere. Danmark skal møde Holland, som er nr. 1 på verdensranglisten, samt Australien og

Finland, henholdsvis nr. 4 og 5 på ranglisten. Danmark ligger på en syvende plads.

Ifølge landstræneren er lodtrækningen ikke en umulig opgave, men heller ikke en nem.

Læs mere om det danske landshold i kørestolshockey på www.ewh-denmark.dk.

Støtte til ferieophold

Muskelsvindfondens feriepulje for 2010 kan stadig søges

Muskelsvindfondens medlemmer kan stadig nå at søge om støtte til et ferieophold på Musholm Bugt Feriecenter i indeværende år. Feriepuljen blev oprettet i slutningen af 2009 og er i første omgang gældende for 2010. Der er stadig ledige uger at søge støtte til, undtagen i skolernes efterårsfe-

rie i uge 42.

Formålet med feriepuljen er at give enkeltmedlemmer eller familier mulighed for at holde en uges ferie på Musholm Bugt Feriecenter til en fordelagtig pris. En bolig kan lejes på ugebasis fra lørdag til lørdag, og prisen er fastsat til 30 % af normalprisen. Priser og boligtyper

kan ses på www.musholm.dk.

Hvis du vil søge om støtte til ferieopholdet, skal du udfylde et ansøgningsskema. Skemaet ligger på Muskelsvindfondens elektroniske foreningsunivers, som du finder på www.muskelsvindfonden.dk. Her kan du også læse mere om feriepuljen.

jaws



Cirkus Summarum fik kongelige gæster til premieren på årets forestilling i starten af juli. Kronprinsesse Mary, prins Christian og prinsesse Isabella ankom diskret til cirkuspladsen på Tiøren på Amager i en sort Krone-bil og nød to timer i et varmt cirkustelt i selskab med Bamse, balletbørn fra Den Kongelige Ballet og kendte figurer fra DR's børnefernsejnsyn.

Besøget blev ikke annonceret offentligt, og pressen fik derfor kun lov til at tage billeder udenfor cirkuspladsen og ikke inde i teltet. Kronprinsesse Mary og børnene stillede til gengæld sammen med andre kendte premieregæster op til fotografering på den røde løber inden forestillingen.

Efter 40 forestillinger serveret på fem uger takkede hele holdet bag Cirkus Summarum – skuespillere, frivillige, teknikere og cirkusmedhjælpere - af på Tangkrogen i Århus efter at have haft i alt 83.000 besøgende i teltet.

Fotograf Helene Bagger var med bag cirkustæppet under Cirkus Summarums sidste forestilling.

-boje

ROYALT CIRKUS BESØG



Cirkus Summarum fik kongeligt besøg til premieren på Amager, hvor kronprinsesse Mary, prins Christian og prinsesse Isabella blev modtaget af leder af DR Bigbandet, Chris Minh Doky. Foto: DR/Presse - Bjarne Bergius Hermansen



Cirkus Summarum er blevet skabt i et samarbejde mellem DR Bigbandet og Muskelsvindfon- den.

Hun må fravælge bil eller bolig



Anni Winther Christensen mistede sin merudgiftsydelse, da hun blev folkepensionist, men ikke sit handicap

Merudgiftsydelsen skal drøftes i Folketinget til efteråret, når også førtidspensionsreformen er til debat

Af Thomas Krog
Foto: Heidi Lundsgaard

En folkepensionist med muskelsvind, som stadig har et godt helbred og lyst til at leve et aktivt og deltagende liv. Så heldig er Anni Winther Christensen, men så slipper heldet også op.

"Konsekvensen af at miste mine handicapkompenenser tillæg er, at min mand og jeg dagligt leder efter anden bolig. Med mindre jeg sælger bilen,

kan vi ikke blive boende. Det er et valg mellem to livsnødvendige ting. Et valg, hvis konsekvenser er helt uoverskuelige," siger Anni Winther Christensen og forklarer:

"Boligen er særligt indrettet til os, og det vil ikke være muligt at finde anden egnet bolig her i kommunen, hvor vi gerne vil blive. Strabadserne ved hele proceduren vil også tære for

meget på kræfterne. Bilen er min eneste chance for overhovedet at komme uden for huset, især fordi jeg skal kunne medbringe min Cough hostehjælpsmaskine og andre hjælpemidler. Lige nu er situationen meget frustrerende. Jeg føler mig ydmyget og afmægtig. Det er ganske enkelt uværdigt og risikerer at forkorte mit liv betragteligt. Det kan ingen



"Jeg ved snart ikke, hvorfra jeg skal skaffe kræfter til at kæmpe videre. Men det er så ærgerligt at give op nu, hvor jeg fysisk har det bedre, end jeg har haft længe," siger Anni Winther Christensen.



politiker vel lægge navn til? Jeg ved snart ikke, hvorfra jeg skal skaffe kræfter til at kæmpe videre. Men det er så ærgerligt at give op nu, hvor jeg fysisk har det bedre, end jeg har haft længe. Jeg er aktiv i forhold til træning, korsang og mange andre ting," siger Anni Winther Christensen.

Har kæmpet kampene

Anni har ikke været en person, som har siddet tilbagelænet og ladet tingene komme. Som medlem af Middelfart Handicapråd har hun tidligere bragt merudgiftsydelsens ophør op på temaniveau. Hun har holdt foredrag for Muskelsvindfondens voksengruppe i København om de økonomiske problemer for mennesker med handicap ved overgangen til folkepension. Før hun blev folkepensionist, sendte Anni også et brev til Folketinget om de konsekvenser, hun forudså.

Efter merudgiftsydelsen stoppede, har Anni også forsøgt at gøre alt, hvad skiftende socialministre har opfordret folk, som mister ydelsen, til at gøre. Hun har rådført sig med kom-

munen, om der findes alternative måder at få hjælp på, nu hvor hun er blevet folkepensionist. Svaret har været nej.

Hun har også forsøgt sig med ankesager, hvoraf den seneste er et forsøg på at få afdragsfrihed på handicapbilen. Hidtil har ankesagerne intet positivt ført med sig.

Kompenserende ydelse

Annis problemer bunder i Servicelovens § 100, der indledes således: "Kommunalbestyrelsen skal yde dækning af nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse til personer mellem det fyldte 18. år og folkepensionsalderen".

Det står altså tydeligt i selve loven, at kompensationen ophører, når man bliver folkepensionist.

Det fastslås også i loven, at der alene ydes hjælp til dækning af nødvendige merudgifter, som er en følge af den nedsatte fysiske eller psykiske funktionsevne hos den person, der ansøger. Behovet vurderes i forhold til ikke-handicappede på samme alder og i samme livssituation. Det handler altså om

det gode gamle princip om at kompensere mennesker, der på grund af et handicap har nogle særlige udfordringer, som her handler om økonomiske ekstraudgifter. Det kan eksempelvis dreje sig om ekstraudgifter til befordring, ekstraordinært slid på tøj og sko som følge af den nedsatte funktionsevne, om varmerudgifter på grund af behov for ekstra varme og om kursusudgifter. Kompensationen skal under alle omstændigheder vurderes i forhold til personer på samme alder og i samme livssituation, så ingen ældre med handicap kommer til at få mere end deres jævnaldrende.

For Anni Winther Christensen har lovens uforklarligheder alvorlige konsekvenser:

"Hver måned har det i lang tid været en kamp at beholde bilen. Vi veksler mellem at se på ny bolig og på at minimere biludgifterne uden at komme nogen vegne, fordi konsekvenserne er for store lige meget, hvad vi gør."

Folketinget inddraget

4. august 2009 stillede René Skau Björnsson (S) på bag-

grund af en sag, der minder om Annis, et spørgsmål til socialministeren. René Skau Björnsson (S) henviste til artiklen "Tvunget til at sælge huset" i Nordjyske Stiftstidende og bad socialministeren tage stilling til, om det er en tilsigtet konsekvens af reglerne om merudgiftsydelse efter servicelovens § 100, at mennesker med alvorlige sygdomme og handicap kan blive tvunget til at sælge/raflytte en ellers hensigtsmæssig bolig, alene fordi man bliver 65 år og mister sin merudgiftsydelse.

I sit svar skrev socialminister Karen Ellemann bl.a.: "Når en person overgår til folkepension, ophører merudgiftsydelsen. Derfor skal kommunen foretage en grundig vejledning af den pågældende, hvor hans/hendes situation samlet tages op til vurdering, både med hensyn til pågældendes fremtidige økonomiske situation og behovet for praktisk og personlig hjælp, hjælpemidler m.v. Samtidig vil det være relevant at vurdere, om pågældende vil være berettiget til personlige tillæg

Fakta om merudgiftsydelsen

Merudgiftsydelsen skal efter servicelovens § 100 dække nødvendige merudgifter ved den daglige livsførelse til personer med nedsat funktionsevne, hvor merudgiften skal være en følge af den nedsatte funktionsevne.

Merudgiftsydelsen udgør som basisbeløb 1.500 kroner om måneden, der kan forøges med 500 kroner ad gangen afhængigt af de skønnede merudgifter.

I 2007 var der ifølge Danmarks Statistik 11.559 helårsmottagere af merudgiftsydelsen efter servicelovens § 100. Samlet var der 15.504 berørte personer, der i løbet af 2007 modtog ydelsen. Det gennemsnitlige beløb, der blev udbetalt om året til de enkelte modtagere, var 25.864 kroner. (pr. helårsmottager).

efter pensionslovgivningen. Med denne grundige vejledning er det hensigten i videst muligt omfang at sikre, at borgeren ved overgangen til folkepension ikke står tilbage med et udækket hjælpebehov."

Udækket hjælpebehov

Anni Winther Christensens historie viser krystalklart, at pensionslovgivningen m.v. ikke dækker behovet for at kompensere udgifter, der er betinget af personens handicap. Et udækket hjælpebehov er i Muskelsvindfondens øjne eksempelvis en handicapbil, som er nødvendig, for at personen kan opretholde et aktivt liv uden for hjemmet.

Anni er blevet henvist til at gøre brug af kommunens kørselsordninger, selv om hun kan dokumentere, at hun ikke kan forlade sit hjem uden de respirationshjælpemidler, som hendes bil er indrettet til.

Derfor kan det ikke understreges skarpt nok, at der er brug for en lovændring, der sikrer mennesker med handicap mulighed for også at have et liv efter pensionsalderen.

Her i efteråret 2010 er der måske håb om, at der endelig sker noget, når partierne sætter sig sammen og diskuterer en pensionsreform.

Hver gang spørgsmålet om merudgiftsydelsens pludselige stop ved pensionsalderen er blevet rejst politisk, er diskussionen blevet stoppet med henvisning til, at den hører til i forbindelse med pensionsreformen. Senest 20. april i år, hvor beskæftigelsesminister Inger Støjberg i Folketinget sagde: "Det er derfor regeringens opfattelse, at også merudgiftsydelsen er en del af det politiske forlig om førtidspensionsreformen. Det vil på den baggrund være op til forligskredsen bag førtidspensionsreformen at tage stilling til ændringer af reglerne om en merudgiftsydelse."

Det ser vi med spænding frem til.

M-POWER ER PÅ BANEN

Nyt projekt tilbyder unge med muskelsvind at øve sig i voksenlivet ved at få et aktivt teenageliv med tilknyttede mentorer

Af Lene Lebech

Illustration: Gitte Blom Jensen

Teenageårerne kan være en kaotisk tid. Man skal tage

stilling til, hvad man vil lave

resten af livet, samtidig med at

livet skal leves med vennerne.

Man afslutter skolen, tænker så

småt på at flytte hjemmefra og

møder en masse nye menne-

sker. Det kræver mod og over-

skud. Når man samtidig har

muskelsvind, kræver det en hel

masse M-power.

Derfor starter Muskelsvind-

fonden nu et pilotprojekt for

24 af foreningens medlemmer

i teenagealderen. Da det netop

er et pilotprojekt, er et vigtigt

mål med det tre-årige projekt

at indsamle erfaringer, før for-

eningen forhåbentlig kan give

tilbuddet om et mentorforløb

til alle teenagere med muskel-

svind i alderen 15-18 år.

Projekt M-power skal være

de unges øvelsesbane. Det skal

åbne op for de unges mulighed

for at leve et aktivt teenageliv

med alt, hvad dette indeholder. De unge skal skabe nogle me-
ningsfyldte netværk og få kend-
skab til uddannelse, netværk, et
aktivt fritidsliv og job. Overord-
net er det teenagelivets mulig-
heder, der skal sættes i spil på
M-powerbanen. Først herefter
vil vi se på, hvad det betyder,
når man har muskelsvind.

To undersøgelser af de unge
I 2005 udkom bogen *Genet-
ion Happy – Et studie i danske
teenagers hverdagsliv, værdier
og livstilning*. Resultatet af
en undersøgelse blandt 1.200
børn og unge foretaget af
Center for Ungdomsstudier og
Religionspædagogik. Undersø-
gelsen beskrev, hvad nuudens
teenagere går og laver, tænker
og føler i forhold til begreber
som venner, familie, kæreste,
uddannelse og fritid. Dette
studie valgte Muskelsvindfon-





den at følge op på blandt foreningens unge medlemmer – med bogens resultater som sammenligningsgrundlag. Det kom der hele to undersøgelser ud af: Muskelsvindfondens ungdomsundersøgelse (2007) og Uddannelses- og erhvervsmuligheder, når unge med et handicap er blevet voksne, som undersøgte de 18-30-åriges forhold til uddannelse og arbejdsmarked (2008-2009).

Undersøgelserne viste, ikke overraskende, at unge med muskelsvind har lige så mange håb og ønsker for fremtiden som alle andre unge. De helt unge håber og tror på, at de vil uddanne sig og komme i arbejde, men grundet deres fysiske handicap møder de nogle forhindringer, der er større og mere uoverskuelige end forventet. Det betyder, at ca. 40 % kommer på førtidspension, inden de fylder 30 år. Halvdelen af de 40 % siger, at de måske havde været i arbejde, hvis de tidligere i forløbet havde fået den rigtige vejledning, eksempelvis i form af en mentor.

Et aktivt teenageliv

Undersøgelserne viser også, at de unge i forhold til uddannelsessystem og arbejdsmarked ofte har brug for støtte og vejledning, når de skal navigere i de mange tilbud, teenageårene og fremtiden byder på. Det handler ikke kun om information og vejledning vedrørende valg af uddannelse, erhvervsvalg og fritidsaktiviteter.

M-power handler også om at have et aktivt teenageliv, hvor man får prøvet sig selv af og skabt nogle meningsfulde netværk. På sigt handler det om at få hverdagen til at hænge sammen med tilstrækkelig hjælp, handicapbil, tilgængelighed og andre udfordringer. Ikke mindst når kontakten til det offentlige system bliver overdraget til den unge som

18-årig, og mange derfor står over for nye tidskrævende og vanskelige procedurer i kontakten med det offentlige.

Styrken til at tumle alt dette skal findes i teenageårene. Det er i de år, de første større valg skal foretages, og det er i de år, at de unge gradvist løsriver sig fra forældre, foretager skoleskift og derfor også oplever værdien af gamle og nye netværk. Vennerne er vigtige, ligesom festerne, kærester, uddannelse og meget meget mere. Det er en øvelsesbane i "det at være voksen" – og det kræver alt sammen M-power!

Pilotprojektet M-power er derfor et resultat af det strategiske arbejde på børn og ungeområdet, som Muskelsvindfonden har fokuseret på siden starten af 2009. Samtidig er det en naturlig forlængelse af det medlemsarbejde, der gennem mange år, gennem flere forskellige mindre projekter, har skabt empowerment blandt foreningens unge medlemmer.

Projekt i livsduelighed

Tanken er, at et hold på 24 teenagere i alderen 15-18 år (spillere) knyttes sammen med nogle voksne i alderen 23-35 år (trænere). (Se forklaring på fodboldudtrykkene på side 17). Disse trænere har været igennem teenageårene og ved derfor, hvad det hele handler om. De har alle en vis social fylde eller livsduelighed og er i gang med uddannelse eller i arbejde. Trænerne vil gennem hele forløbet fungere som mentorer for spillerne, og øse af deres livserfaring inden for områderne uddannelse, netværk, fritid og det at blive 18 år. Samtidig vil

spillerne blive præsenteret for en vifte af muligheder inden for de nævnte områder og selv skulle afsøge de muligheder, der findes i deres nærhed og arbejde konstruktivt med deres ønsker for fremtiden.

Det er første gang, Muskelsvindfonden giver sig i kast med et projekt, der strækker sig over så lang tid – hele 3 år. Vi mener at det er nødvendigt for at skabe sammenhæng i forløbet, for at de unge kan "vokse med opgaven". I løbet af projektperioden vil trænerne skulle deltage i et uddannelsesforløb, som giver dem kendskab til diverse problematikker inden for bl.a. kommunikation, konflikthåndtering, teenageliv, psykologi mv. Trænerne skal løbende klædes på til opgaven, ligesom strategien løbende skal kunne justeres, så det passer til teamet og spillestilen på M-power banen.

"Kom ind i kampen"

I første omgang gælder det om at skabe rammerne for projektet og så fylde dem ud i løbet af de næste tre år. En del af projektarbejdet bliver derfor at samle erfaringer ind, som kan bruges i fremtidens arbejde med de unge i foreningen.

Lige nu er vi i Muskelsvindfonden opmærksomme på, at det samlede antal unge tilknyttet foreningen i alderen 15-18 år langt overstiger de 24 pladser i pilotprojektet. Det er derfor ikke alle, som får tilbuddet i første omgang.

De unge, der skal deltage i projektet, skal sende os en ansøgning, som beskriver, *hvorfor*

de gerne vil deltage i projektet, og *hvad* de regner med at kunne bidrage med til teamet af spillere. I projektet forventer vi altså, at man allerede fra starten aktivt deltager og er parat til at yde sin del for teamet.

Men det skal også være sjovt at være med i M-power. Det skal give nogle fede oplevelser og skabe nye kontakter til de andre spillere og trænere. Det kan godt være, at man lærer meget af andre i løbet af de tre år, men målet er, at man lærer lige så meget af (og om) sig selv. Man skal på banen og være en del af spillet!

Projekt M-power vil i løbet af efteråret få sin egen hjemmeside, hvor alle interesserede kan læse mere om projektet og de forskellige områder, vi vil arbejde med. Det er også her spillerne og trænerne logger ind på en fælles platform og kan kommunikere på kryds og tværs, komme med gode historier og tilmelde sig projektets aktiviteter.

Medlemskonsulenterne Lene Lebech og Jens Spanfelt er begge chefternere for projekt M-power.

Finansiering af M-power

Tæt ved 75 % af midlerne til pilotprojektet M-power kommer fra donationer fra fonde og puljer:

Socialministeriets pulje til særlige sociale formål

Aase og Ejnar Danielsens Fond

Ernst og Vibeke Husmann / Frantz Hoffmanns Mindelegat

Grosserer Andreas Collstorp og søn Rudolf Collstorps Mindelegat

Otto Bruuns Fond

Fabrikant Albert Nielsen og Hustru Anne Nielsens Fond

Fonden af 29. dec. 1967

Møllerens Fond

Ingeniør Gustav Furrer og hustrus Fond

Søren og Helene Hempels Legat

Som et fodboldspil

At M-power benytter sig af fodboldmetaforen handler ikke om, at projektets deltagere skal til at spille fodbold. Vi har som udgangspunkt arbejdet med metaforen ved at overføre fodboldspillets regler for adfærd til samfundet i al almindelighed.

Det handler om muligheden for at **komme på banen** og **udvikle sig**, at være **en del af teamet**, at **blive aktive** og **målsøgende spillere**.

Samtidig åbner fodboldbanen op for mange valgmuligheder. For at kunne foretage de valg er det nyttigt med **råd fra en træner**, der selv er eller har været en aktiv spiller. Rådene skal give **troen på egne evner**.

De nye spillere skal oparbejde en **aldersrelateret livsduelighed** inden for banens rammer via en træners forslag til et **øvelsesprogram**, og ved i enkelte stræk at **gå distancen selv**.

Aldersrelateret livsduelighed handler om **empowerment**. Dvs. **at ville noget, fylde noget og selv komme på banen** – heraf navnet M-power.

Resultaterne af Muskelsvindfondens to ungdomsundersøgelser har bl.a. været omtalt i en række artikler i Muskelkraft og på Muskelsvindfondens hjemmeside.

Læs om undersøgelsen af uddannelse og erhvervsmuligheder på <http://www.linkweb.dk/rapport>
Her findes også link til artiklerne om ungdomsundersøgelsen.

Tonni og kvinderne på Grøn Koncert

Plads til forskelle-kampagnen satte i år fokus på fordommene om seksualitet og mennesker med handicap

Foto: Helene Bagger

Muskelsvindfondens vision om at skabe plads til forskelle blev i år gjort synlig på Grøn Koncert med aktiviteter både på scenen, på koncertpladsen og på web. På scenen fik konferencier Jacob Haugaard selskab af Tonni the Man – en frisk ung mand med muskelsvind og mod på livet. Især den del af livet, der handler om at score damer.

Figuren Tonni the Man - spillet af en af Muskelsvindfondens unge medlemmer, Simon Toftgaard Jespersen, blev allerede inden Grøn Koncert iscenesat, stylet og gjort scoreklar af bl.a. skønhedsguruen fra Hollywood, Ole Henriksen. Hans fif og gode råd til Tonni om, hvordan man får succes hos kvinderne blev videofilmet og lagt ud som en lille filmserie på www.youtube.com og www.groenkoncert.dk

Tonni's oplevelser på turneen med Grøn Koncert, hvor han bl.a. forsøgte sig med at score koncerternes tre kvindelige frontfigurer: Medina, Tina Dickow og Stine fra AlfaBeat kan også følges på film på www.groenkoncert.dk, ligesom det har været muligt at følge Tonni på både Facebook og

Twitter.

Idéen bag Muskelsvindfondens kampagne på Grøn Koncert var at gøre publikum opmærksom på, at mennesker med et handicap også har et (under)-liv og puste lidt til fordommene om, at man ikke har kæreste-potentiale, når man har et handicap.

Kampagnens indhold er skabt af en gruppe på fire unge med muskelsvind, der har arbejdet frivilligt med opgaven i årets løb i samarbejde med Muskelsvindfondens kommunikationsafdeling.

På koncertpladserne havde Muskelsvindfonden som sidste år også et score-telt, hvor publikum kunne prøve at "speed-date" og forhåbentlig få øjnene op for, at man faktisk godt kan falde for en, der er anderledes end én selv.

Tonni's friske tilgang til tilværelsen bragte ham bl.a. "live" i TV-avisen allerede ved koncertstart i Esbjerg.

Og hvordan gik det så med damerne? Det kan du se på film, hvis du klikker ind på www.groenkoncert.dk/tonni-the-man.

-boje

Forrygende flot indsamlings-sæson

Både Grøn Koncert og Cirkus Summarum 2010 blev store publikums-succeser

Af Bodil Jensen

Foto: Helene Bagger

Sommeren 2010 vil blive husket som den sommer, hvor alle indsamlingsaktiviteter i Muskelsvindfonden skabte feststemning i særklasse.

Både hos det publikum, der strømmede til Grøn Koncert og Cirkus Summarum og i Muskelsvindfonden, hvor årets indsamlingsresultat åbner muligheder for en forstærket indsats for medlemmerne.

"Det er utroligt dejligt at opleve, at danskerne har taget så godt imod Grøn Koncert og ikke mindst også vores budskab om at skabe plads til forskelle," siger Muskelsvindfondens direktør, Henrik Ib Jørgensen.

"Både opbakningen bag kampagnen og overskuddet fra koncerterne falder på et tørt sted. Der har aldrig været så hårdt brug for Muskelsvindfonden, som der er nu. De seneste måneder er der blevet raslet med sablerne i kommunerne og varslet besparelser på det

sociale område. Med de udmeldinger, der er kommet fra lokalpolitikerne, har vi god grund til at frygte, at de varslede besparelser vil ramme mennesker med handicap og deres pårørende meget hårdt. I forvejen er mulighederne for et godt og aktivt liv med adgang til uddannelse, job og fritidsliv langt fra tilfredsstillende, når man har et handicap. Derfor vil vi bruge det flotte resultat fra vores indsamlingsaktiviteter til at styrke vores indsats for at skabe lige muligheder, plads til forskelle og bedre levevilkår for børn og voksne med muskelsvind," siger Henrik Ib Jørgensen.

Et rekordår

Grøn Koncert slog flere rekorder i år. Der blev i alt solgt 187.000 billetter til de otte koncerter – en tangering af den tidligere rekord fra 2008. Og i Herning blev det til en publikumsrekord med 13.500 koncertgæster.

I Århus blev der for første gang meldt udsolgt med 32.000 besøgende, ligeså i Odense, hvor 27.000 publikummer mødte op til Grøn Koncert. Og som om det ikke var nok, kunne Grøn Koncert melde udsolgt i Valby for tredje år i træk.

Det flotte billetsalg betyder, at Muskelsvindfonden kommer ud med et pænt overskud i millionklassen. Overskuddets størrelse er i skrivende stund endnu ikke endeligt opgjort, men Muskelsvindfonden kan allerede nu konstatere, at det bliver væsentligt større end budgetteret.

Også Cirkus Summarum blev et tilløbsstykke, der overgik sidste års succes. 53.000 gæster i København og 30.000 i Århus fik glæde af forestillingen, hvor DR Big Bandet og Muskelsvindfonden i samarbejde fik indfriet ambitionen om at formidle kvalitetsunderholdning til et stort familiepublikum.



Hårdt - men sjovt!



Jette og Claus fra Rebild tog hele turen
som frivillige på Grøn Koncert

Jette Andersen og
Claus Pedersen ville
med deres indsats som
crewer sige tak for den
hjælp, Claus' mor fik
i forbindelse med sin
muskelsvindsygdom.

Af Bodil Jensen
Foto: Helene Bagger

”Vores forventning var, at det ville blive pisse hårdt, men sjovt! Og det er også sådan, det har været indtil videre!”

Sådan lyder meldingen fra Jette Andersen og Claus Pedersen, da Muskelkraft møder dem bag Vip-baren på Grøn Koncert i Herning.

Parret, der til daglig bor i St. Brøndum ved Rebild, holder en lille pause efter opsætningen af baren i Grøn Koncerts gæstekområde, og inden dørene til koncertpladsen åbnes, og publikum lukkes ind.

Jette Andersen og Claus Pedersen mener selv, at de nok er ”alderspræsidenter”, og i forhold til de øvrige crewer på Grøn Koncert er det vist hel-

ler ikke helt forkert, at de med deres henholdsvis 46 og 47 år ligger i den højere ende af aldersskalaen blandt de frivillige.

Årsagen til, at de er med som frivillige på Grøn Koncert, er også en anden og mere personlig end de fleste frivilliges.

Jette og Claus vil gerne give Muskelsvindfonden en hånd som tak for den hjælp, de fik, da Claus' mor blev syg af amyotrofisk lateral sklerose, også kaldet ALS. En muskelsvindsygdom, der ikke kan helbredes, og som de fleste dør af inden for tre-fem år. Claus' mor døde i 2004.

Fik god hjælp

”Vi fik en utroligt god hjælp

både af Muskelsvindfonden og konsulenterne fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind i forbindelse med min mors sygdom. Der gik lang tid, inden vi fandt ud af, hvad det var, hun fejlede. Og når man så endelig finder ud af det, har man jo ikke kendskabet til alle de ting og hjælpemidler, der bliver nødvendige. Derfor var det fantastisk at få hjælp og støtte fra nogen, der vidste, hvad der var nødvendigt,” siger Claus Pedersen.

Parret kendte kun Muskel-svindfonden af navn, inden Claus' mor blev syg.

”Claus er enebarn, så det var os, der stod med det hele, og det var bare en god støtte at få →

tilbud om at komme med til møder, og at konsulenterne fra rehabiliteringscentret kom og hjalp. Derfor besluttede vi i år, at vi gerne ville give noget igen ved at tage med som frivillige på Grøn Koncert," siger Jette Andersen.

Claus Pedersen tog i foråret toget til Århus for at deltage i et intromøde for nye frivillige.

"Det var vældig godt at møde nogle andre og høre om, hvad man kan forvente at skulle som frivillig. Selvfølgelig er det hårdt kun at sove tre-fire timer om natten, og vi er nok heller ikke dem, der fester hele natten på gangene. Når vi er færdige med at pakke ned og kommer ud på skolen, hvor vi skal sove, så er vi klar til soveposerne. Men det er fascinerende at opleve så meget, der

kan nås på kort tid, når så mange arbejder sammen," siger Claus Pedersen.

Til daglig arbejder han som taxichauffør - en mellemstation på vej til noget andet, da han tidligere har været selvstændig inden for engros salg af kontormøbler. Jette Andersen er lærer på en specialskele for børn med fysiske og psykiske handicap.

"Det her er vores sommerferie i år, og indtil videre er det rigtig sjovt. Jeg tror, at min datter skal med næste år!" siger Jette Andersen. —□

Læs mere om at være frivillig i Muskelsvindfonden på www.muskelsvindfonden.dk



"Det er fascinerende at opleve så meget, der kan nås på kort tid, når mange arbejder sammen som på Grøn Koncert," mener Claus Pedersen og Jette Andersen.



Hvad er muskelsvind?

Muskelkrafts serie om muskelsvinddiagnoserne sætter denne gang fokus på diagnosen spinal muskelatrofi, forkortet SMA. Diagnosen opdeles i tre typer SMA I, II og III afhængig af symptomerne. Der er ca. 165 personer med spinal muskelatrofi i Danmark, hvoraf SMA II er den største gruppe.

Fakta om SMA

Spinal muskelatrofi (SMA) skyldes en ændring i SMN1 genet, hvilket medfører et svind af nervecellerne i rygmargens forreste del og dermed et svind af musklerne.

Hyppigheden er ca. 1:10.000, hvilket betyder, at der i Danmark årligt fødes 2-3 personer med sygdommen.

SMA inddeles i tre typer afhængig af, hvornår symptomerne først viser sig, og hvordan barnet udvikler sig motorisk:

SMA I: Symptomer på nedsat muskelkraft starter før seks måneders alderen. Barnet kommer aldrig til at sidde selv og bliver sjældent mere end to år.

SMA II: Symptomerne starter mellem 5 og 12 måneder. Barnet sidder selv, men kommer ikke til at gå og stå uden hjælp, men kan i øvrigt få en normal livslængde.

SMA III er den mildeste form, hvor symptomerne viser sig efter 18 måneders alderen, og barnet kommer til at gå.

Sygdomsbeskrivelserne findes på www.rcfm.dk

Livet med spinal muskelatrofi

En person med muskelsvind er ikke kun en diagnose, men et liv med følelser, tanker og handlinger. RehabiliteringsCenter for Muskelsvind afsluttede i 2009 et projekt om voksenliv med diagnosen spinal muskelatrofi type 2, hvor journalistiske portrætinterview eller livsfortællinger indgik i projektet.

Vi bringer et kort uddrag af interviewene på de følgende sider som eksempler på livet med spinal muskelatrofi. Alle fortællinger kan læses i deres helhed på <http://linkweb.dk/sma-liv/>.



Dårlige minder om hospitaler



Foto: Per Gudmann

Mette Estruplund, 36 år, flyttede hjemmefra som 22-årig. Hun var begyndt at læse tysk på Københavns Universitet og orkede ikke længere at køre frem og tilbage mellem Nordfalster og København. At hun ikke var flyttet hjemmefra samtidig med, at hun kom ind på universitetet skyldtes, at det var en stor mundfuld at flytte hjemmefra, når man samtidig skulle lære at administrere en 24-timers hjælpeordning og starte studie.

Hun flyttede i en lejlighed på Østerbro, skiftede efter nogle år tyskstudiet ud med film- og medievidenskab.

I sin barn- og ungdom gik Mette Estruplund ikke på de samme skoler som sine kammerater. På grund af manglende tilgængelighed måtte hun vælge en anden folkeskole og senere et andet gymnasium end det, der lå nærmest hjemmet. Hendes bedste veninde gik i en anden folkeskole, men "så konkurrerede vi om at have de bedste bøger," fortæller Mette Estruplund. I gymnasiet kom bedsteveninden dog med.

"Men det var sådan lidt de ydre rammer, der bestemte, men så endte det jo med at blive rigtig godt alligevel," siger Mette Estruplund, der kun husker, at hun godt kunne lide at gå i skole og at lave lektier. Måske ikke lige matematik, men alle de andre fag.

Mette Estruplund har mange dårlige minder om den del af barndommen, som havde med muskelsvind og hospitalsundersøgelser at gøre.

"Det er nok lidt et traume med alle de ting, man har været igennem. Korset, snørestøvler og brutale børnelæger, som bare løftede en op under armene, så man var ved at skille ad. Uden at de spurgte. Jeg hadede det - og det har jeg måske stadig en snert af," fortæller hun.

Hun husker også den "monsterhøje briks", hun altid blev sat på, når hun var til undersøgelse.

"Og jeg skulle altid sidde helt ude på kanten. Man faldt jo aldrig ned, men det var virkelig med hjertet oppe i halsen, for griber de nu mig? Hvorfor skulle jeg altid sidde helt derude? Det glemmer jeg aldrig."

Læs hele fortællingen med titlen "En pigeagtig stil" på RehabiliteringsCenter for Muskelsvind's hjemmeside.

En fortælling fra far og søn



Foto: Jens Hasse/Chill

Dan R. Brock, 48 år, er vokset op på Fyn sammen med sine to storebrødre og sine forældre. Faderen, Marinus Brock, drev et gartneri igennem 32 år, indtil han gik på pension. Dan flyttede hjemmefra som 25-årig for at læse kinesisk på Århus Universitet - et studie, der bl.a. gav ham mulighed for at bo og studere et år i Shanghai og desuden foretage længere rejser til Kina under sit studie.

Dan R. Brock har altid haft et tæt forhold til begge sine forældre. Mens hans mor levede, var det måske mest hende, men efter hendes død i 1994 har far og søn kunnet tale længe sammen og om alt muligt. Ofte til langt ud på natten. Dan er god at tale med, når der er problemer, mener faderen.

"Han kan altid få det klaret. Jeg tror ikke, han kender ting, som han ikke kan klare. Altså sådan rent tankemæssigt," siger Marinus Brock.

Selv beskriver Dan sig som et meget tålmodigt menneske, der tager tingene, som de kommer. Han er god til at se ting fra flere sider, og han vil gerne rumme mange mennesker.

Om sin muskelsvind siger han:

"Jeg kan ikke adskille dét, at jeg har muskelsvind fra en anden del af mig. Jeg kan selvfølgelig godt sige, at dette ville jeg have kunnet, hvis jeg ikke havde haft muskelsvind, men det er teori, for nu har jeg jo muskelsvind. Så tanken om, at ting ville have været anderledes, hvis jeg ikke havde haft muskelsvind, er ikke-eksisterende."

Den positive tilgang til livet, som Dan Brocks forældre altid har beundret Dan for at have, skyldes måske, at forældrene ikke er gået så meget op i muskelsvind, men mere i de praktiske ting.

"De tog ikke særlige hensyn til mig. Vi havde alle sammen nogle pligter, og det fik vi lomme penge for. Jeg havde et hjemmelavet trehjulet køretøj, som min far havde været med til at lave, og som jeg kørte jordbær med nede fra marken og op til vejen, hvor de blev solgt. Og jeg slog græs med den," fortæller Dan Brock.

Læs hele fortællingen fra far og søn med titlen "Dawns år" på RehabiliteringsCenter for Muskelsvind's hjemmeside.

To projekter giver ny viden om SMA II

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har gennemført forskningsprojekter med fokus på fysisk funktionsevne og voksenlivet med spinal muskelatrofi type 2

Af Ulla Werlauff og Jørgen Jeppesen

I 2007/2008 gennemførte RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM) to forskningsprojekter om spinal muskelatrofi type II. Baggrunden for at iværksætte projekterne var en international mangel på viden om fysisk funktionsevne og levevilkår hos voksne personer med spinal muskelatrofi II. Det overordnede formål med projekterne var at bidrage til denne viden og herigennem optimere rådgivningen af nye familier med diagnosen

Netop RCfM har en enestående mulighed for at udføre sådanne projekter, da centret registrerer 98% af alle personer med diagnosen SMA II i Danmark og ikke er opdelt i børne- og voksenrehabiliteringer, som de fleste andre steder i verden.

Formål med projekter

Projektet "Fysiske karakteristika hos personer med SMA II over fem år" havde til formål at beskrive den fysiske funktionsevne hos personer med SMA II for bl.a. at beskrive variationen i symptomer og beskrive en evt. forskel i fysisk funktion mellem

ynge og ældre personer.

Projektet "Fortælling og kvalitative data om voksenliv i Danmark med diagnosen spinal muskelatrofi type II" havde til formål at afdække, hvordan voksne personer med diagnosen SMA II lever i Danmark med henblik på at styrke rehabiliteringen for de personer, der lever med diagnosen i dag.

Der deltog 57 personer (ud af 67 mulige) i en eller begge undersøgelser. Der er et flertal af drenge/mænd med diagnosen, hvilket svarer til andre undersøgelser. Den yngste deltager var fem år. Den ældste var 70 år.

Tab af muskelkraft

I projektet om fysisk funktionsevne viste undersøgelserne, at personer over 20 år havde mindre fysisk funktionsevne og mindre muskelkraft end personer under 20 år. Man kan ud fra dette ikke sige, at SMA II er en fremadskridende sygdom, men at der synes at ske et vist tab af muskelkraft med alderen. Hvorvidt dette tab skyldes faktorer som rygskevhed, rygooperation eller manglende brug af

muskulaturen, kan man ikke slutte ud fra undersøgelsen.

Ældre personer havde større muskelstramninger og mere asymmetri end yngre personer. Denne forskel var specielt udtalt i skulderleddet.

Generelt var der problemer med stramning i kæbemusklerne, og stramningen syntes at tiltage med alderen, hvor den naturlige mundåbning var væsentlig reduceret.

Resultaterne peger på nødvendigheden af vedvarende udspændings- og bevægeøvelser og speciel opmærksomhed på udspænding og vedligehold af kæbemusklerne.

Test af målemetoder

Synlig rygskevhed var til stede hos næsten alle deltagere. Kun få blandt de ældste deltagere var rygopereret, mens de fleste deltagere i den yngre gruppe var rygopereret inden voksenalderen.

Målinger af lungefunktion eller forceret vitalkapacitet viste en lidt bedre funktion i rygliggende stilling sammenlignet med siddende stilling. 45 % af →

Der er langt fra mus til mennesker

På internationalt plan forskes der intensivt i spinal muskelatrofi

Af Ulla Werlauff



Deltagerne i SMA-undersøgelsen fik bl.a. målt muskelstyrken i hænder og underarme. Arkivfoto: Johnny Anthon Wichmann.

personer under 20 år brugte Bipap eller respirator, mens det var tilfældet for 70 % af personer over 20 år. Mere end 75 % af deltagerne var undervægtige (Bodymass index på under 20).

Udover oplysninger om den fysiske funktionsevne gav undersøgelsen vigtig viden om de målemetoder, vi anvender. Denne viden er en nødvendig brik i den aktuelle diskussion om "resultatmålinger", hvor man forbereder sig til store internationale samarbejdsprojekter og skal finde de mest solide målemetoder inden for hver diagnosegruppe.

Projektet er publiceret i tidskriftet "Neuromuscular Disorders", januar 2010.

Et aktivt og godt voksenliv

I projektet om levevilkår viste undersøgelserne overordnet, at voksne med SMA II ikke er passive, men aktivt styrer deres tilværelse selv. De er dygtige til

at være afhængige af og samarbejde med andre. Det er med andre ord ikke bare muligt, men sandsynligt, at langt de fleste danske børn og unge med SMA II får et godt voksenliv. Tre ud af fire levede dog alene modsat den øvrige befolkning, hvor tre ud af fire bor sammen med en partner. Knap halvdelen var uden for arbejdsmarkedet.

Mænd og kvinder vurderede visse følger af SMA II meget forskelligt. Især omkring personlig pleje, hvor kvinderne generelt beskrev det som et betydeligt problem ikke at kunne vaske sig selv, børste tænder og lægge make-up. Flere kvinder end mænd bedømte også begrænsninger i evnen til at bruge fingre og hænder som et større problem, ligesom kvinderne med alderen i højere grad bekymrede sig om sygdommens udvikling.

I undersøgelsen indgik tre

større journalistiske fortællinger for at udvide den medicinske forståelse af diagnosen med personlige oplevelser af, hvad det vil sige at leve med SMA II. Fortællingerne viste, at personerne bruger positive ord og begreber, når de fortæller om spinal muskelatrofi som en del af deres identitet. Det er en viden, som kan være vigtig i rehabilitering, hvor personens egen opfattelse skal virke sammen med sundhedsprofessionelle fagfolks perspektiver på sygdom og sundhed.

Projektet er publiceret i tidskriftet "Developmental Neurorehabilitation", februar 2010.

Ulla Werlauff er forskningsfysioterapeut i Udviklingscentret under RCfM. Jørgen Jeppesen er journalist og Ph.D. studerende i Udviklingscentret og forskningsenheden Helbred, Menneske og Samfund på Syddansk Universitet.

Udover basisforskningen, hvor man forsøger at kortlægge alt om årsagen til SMA, går forskningen overordnet i tre retninger:

- Genterapi, hvor man forsøger at erstatte det defekte gen.
- Reparationsterapi, hvor man prøver at reparere den funktion, der gør, at genet ikke kan producere SMN-proteinet.
- Medicinsk behandling – hvor man prøver at finde medicin, der kan kompensere for gen-defekten. Sideløbende er der også begyndt at komme kliniske forsøg, hvor man f.eks. undersøger om træning har nogen effekt på muskelstyrke, iltoptag og udholdenhed hos personer med spinal muskelatrofi.

Forskningen starter i laboratoriet. Efter intensive laboratorieundersøgelser, afprøves resultaterne på SMA-mus, som er "lavet" med spinal muskelatrofi. Her er sidste nyt inden for SMA-forskning, at det ved hjælp af genterapi er lykkedes at forbedre muskelkraften ved en nyfødt mus med spinal muskelatrofi. Det er dog alt alt for tidligt at sige, om dette vil have nogen betydning for personer med SMA, da der desværre er meget langt fra mus til mennesker. Således har tidligere medicinske forsøg vist, at adskillige af de afprøvede præparater havde en god effekt på mus, mens der ingen eller minimal effekt var på mennesker.

SMA LINKS

Skandinavisk konsensusprogram med retningslinjer om diagnosticering, behandling og rehabilitering: www.rcfm.dk/om-muskelsvind/konsensusprogrammer/
Programmet er udarbejdet i et samarbejde mellem RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og samarbejdspartnere i Norge og Sverige.

Et tilsvarende, men mere medicinsk præget internationalt konsensusprogram (engelsksproget) blev efterfølgende udarbejdet i USA og kan downloades fra Treat-NMD's hjemmeside: www.treat-nmd.eu/patients/SMA/sma-care/

Jennifer Trust – www.jtsma.org.uk er en engelsk forening/fond, hvis formål er at oplyse om SMA og at fundraise midler til forskning og oplysning. Her kan bl.a. findes oplysninger om sygdommene, links til forskellige forskningsprojekter og netværk for familier med SMA

www.curesma.org er den amerikanske pendant. Også her oplysninger om sygdommene og forskning.

Min datter har fået konstateret muskelsvind

En mor fortæller om sine oplevelser i ny blog
på Muskelsvindfondens hjemmeside

Af Jane W. Schelde
Foto: Johnny Anthon Wichmann

Hvordan har man det som mor, når ens datter på knap to år får stillet diagnosen spinal muskeltrofi? Når man slet ikke havde forventet, at datterens problemer med at stå og gå skyldtes noget så alvorligt som en muskelsvindsygdom? Hvilke tanker gør man sig, når man får at vide, at hun aldrig kommer til at gå? At familielivet med ét bliver helt anderledes - og aldrig det samme, som man forventede? At storesøsteren, der er et år ældre, bare kan hoppe, springe og gøre det hele? At man selv er ved at blive kvalt i sorg, usikkerhed og magtesløshed?

Stinne Gommesen, 34 år, er mor til Johanne på 3 år, der har diagnosen spinal muskeltrofi type 2 og Emma på 4 år. Hun kender derfor alt for godt til situationen. Hun er stadig midt i den og synes, at det på mange måder har været en svær periode at komme igennem. Familien fik besked om Johannes diagnose den 18. maj 2009, men siden da har der været mange overvejelser, tanker og frustrationer.

Stinne Gommesen har savnet at kunne læse om andre i samme situation, læse om andre forældres følelser, tanker og oplevelser, når deres barn fik konstateret en alvorlig sygdom.

"Når man som familie er helt ny i handicapverdenen, så mangler man den slags information. Inden Johanne fik diagnosen, læste jeg om børn i magasinet 'Vores børn', men der kan man ikke læse om vores barn. Det kan man ikke læse

nogen steder. Jeg ville gerne læse uforpligtende om andres erfaringer uden at blive meldt ind i noget. På det tidspunkt havde jeg ikke brug for andre familier. Jeg kunne ikke rumme dem," siger Stinne Gommesen, som både søgte efter materiale på biblioteket og på internettet uden held. Dermed opstod idéen om at skrive sine egne erfaringer ned og dele dem med andre.

"Hvis jeg kan være med til at hjælpe andre ved at skrive om, hvordan jeg oplever det, så vil jeg være glad," siger Stinne Gommesen.

En almindelig familie

Stinne Gommesen er uddannet sygeplejerske og ansat på ortopædkirurgisk afdeling på Svendborg Sygehus. Hun er pt. på orlov fra sit job - fra 1. juli 2009 til 1. januar 2011.

"Jeg er nok meget den eftertænksomme type. Funderer meget over tingene, men er også udadvendt, har en positiv tilgang og involverer mig i mange ting. Jeg er meget social og har en stor omgangskreds, der betyder meget for mig. Og så har jeg altid haft en stor drøm om at stifte familie og få børn," siger Stinne Gommesen, når hun skal give et billede af, hvem hun er.

For knap 6 år siden mødte hun Jan Hansen, 35 år og uddannet maskinmester. Han har været ansat hos Mærsk og har sejlet over det meste af verden. Da Stinne ventede deres ældste datter, gik han i land og arbejder nu som driftsmester



"Hvis jeg kan være med til at hjælpe andre ved at skrive om, hvordan jeg oplever det, så vil jeg være glad," siger Stinne Gommesen - her med sin mand, Jan Hansen, og deres to piger: Emma, 4 år (stående) og Johanne, 3 år.

på Dalum Papirfabrikker i Odense. Arbejdet er i skiftehold med både dag-, aften- og natarbejde. Og det passer hele familien godt, fordi Jan så har mange fridage ind imellem og derfor kan deltage i møder med kommunen og aktiviteter med børnene.

Når Jan Hansen skal beskrive sig selv, er han en typisk gør-det-selv-mand. Han laver helst alting selv. I fritiden har han altid sejlet og interessen for sejlads har smittet af på Stinne. Familien har en motorbåd, men det er ikke blevet til så meget sejlads, efter at de fik Johanne.

Familien bor i et ældre, moderniseret tre-etagers hus i Lundeborg på Fyn, men er på udkig efter noget andet at bo i. Huset er ikke særlig velegnet til datteren, når hun skal bruge kørestol permanent og har brug for mere plads og større tilgængelighed til toilet, køkken, gangareal og værelser.

Lige nu er et aktuelt spørgsmål, om Johanne skal fortsætte i den nærliggende børnehave, eller om hun skal flyttes til en specialbørnehave længere væk.

Følg med i Stinne Gommeseens blog - En mor fortæller - på www.muskelsvindfonden.dk.

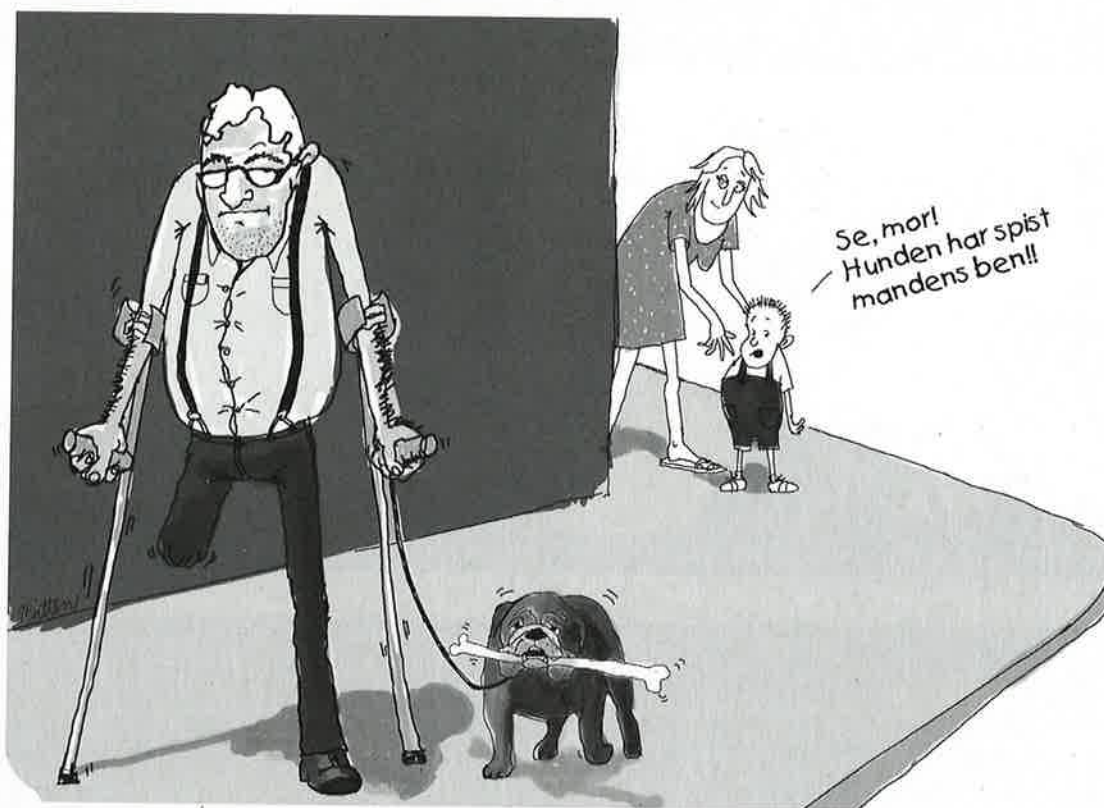
I bloggen har vi valgt at gå lidt tilbage i tiden og bringe nogle af Stinne Gommeseens beskrivelser af tanker, frustrationer og oplevelser fra tiden, kort før diagnosen blev stillet i maj 2009 til i dag, hvor datteren har fået sin første kørestol.

De første tre indlæg er lagt på hjemmesiden, mens de efterfølgende vil blive lagt på løbende. Derefter vil Stinne Gommesen skrive et nyt indlæg ca. en gang om måneden.

Min mor har deller...

Hvis jeg skal vælge, om sandheden skal høres fra børn eller fulde folk,
så vælger jeg børnene – anytime!

De er uforudsigelige, umiddelbare – og man får ofte et godt grin



Af Lene Kjær Thomsen
Illustration: Bitten Vernersen

Kære læser! Jeg har tidligere beskrevet nogle af de ting, man må lægge øre til fra voksne mennesker (om end nogle af dem fulde), når man færdes i samfundet med et handicap. Og det siges jo, at man skal høre sandheden fra fulde folk og så fra de små mennesker – nemlig børnene. Derfor skal min klumme denne gang handle om den måde, hvorpå børn ser mennesker med handicap, og hvordan det kommer til udtryk.

Egentlig er børn jo forholdsvis nemme at overse. De er som regel ikke i øjenhøjde og derfor næsten altid i fare for at få blodnæse, fordi en tilfældig kunde i supermarkedet rammer dem i hovedet med sin indkøbskurv. For at det ikke skal

ske alt for tit, er børn udstyret med en alarm. De skriger eller siger det, der falder dem ind lige i øjeblikket – og gerne med en god decibel!

"VRÆÆÆÆL!", "Jeg skal tisse NU!", "Se den tykke mand!" er bare nogle eksempler. Og de voksne opdrager løs – på godt og ondt. Selvfølgelig skal børn lære, at man ikke kan sige alt det, der passer én; at man skal tænke, før man taler, men nogle gange skal man bare ikke tænke tingene ihjel.

De forstår det jo ikke

En dag stod jeg i en kø i Føtex og stirrede tomt ud i luften, som man gør efter en lang dag. Pludselig står der en dame ved siden af mig. Hun →

hiver en dreng på 4-5 år i armen og siger højt: "Det er, fordi damen ikke kan gå!"

Derefter smiler hun undskyldende til mig og siger: "Ja, de forstår det jo ikke.."

Da jeg lige er kommet mig over det umiddelbare chok over at blive kaldt en dame, kan jeg ikke lade være med at tænke, at det sikkert ikke bliver nemmere at forstå noget som helst, hvis man på mest ydmygende måde bliver trukket gennem supermarkedet af sin mor, fordi man måske har peget eller sagt "se!".

Jeg synes, det er dejligt, at forældre gerne vil give deres børn nogle rummelige værdier. Og indrømmet, det er svært lige at vide, hvad man skal sige eller gøre, og man har sjældent lang tid til at overveje det. Jeg har desværre ikke en formel eller opskrift.

Række tunge eller forklare

Når jeg har en dårlig dag og synes, at alle kigger på mig, må jeg virkelig bide mig selv i tungen for ikke at hvæse: "Har du fået glosuppe til middag?" eller række tunge som et lille barn.

På en lidt bedre dag kan jeg blive *über-pædagogisk* og begynde at kaste mig ud i en længere forklaring af muskelsvind og en demonstration af min kørestol, der er mere tilbøjelig til at få dem til at falde i søvn.

Heldigvis har jeg efterhånden lært, at børn ser, tænker og siger ting på en anden måde end voksne – og det er positivt! Så når et barn kigger længe på mig, er det måske ikke, fordi barnet ser muskelsvind og kørestol.

"Du har briller på!" eller "Jeg kan godt li' dine ører", er faktisk de seneste kommentarer, jeg har fået fra børn, der har stirret på mig.

Selvfølgelig kan der være tidspunkter, hvor 125 kg elektrisk kørestol får lidt ekstra opmærksomhed. Da jeg lægger puslespil med en 4-årig ved et sofabord, sukker hun: "Jeg skal stå op, mens du må sidde ned!"

Jeg svarer: "Du er så ung og frisk, du kan godt klare at stå lidt..."

Det tænker hun lidt over og svarer: "Det er godt, du har den der stol, når du er for gammel til at stå!"

Auch! Så bliver man lige stemplet tudsegammel. Men jeg har lige fortalt hende, at hun kunne stå, fordi hun var ung; ergo må jeg jo være gammel, når jeg er nødt til at sidde ned. Det er logisk og umiddelbart tænkt – og fuldstændig for-

domsfrit. Logik gør børn rummelige...

Har han slået sig?

Lad mig introducere min kollegas datter. Hun er 6 år, da hun møder Evald Krog til en Åh Abe-koncert.

"Har han slået sig?" spørger hun sin mor, der tænker over en måde, hvorpå hun kan forklare koncepter som kørestol, respirator og muskelsvind. Og det skal være på en måde, der ikke får datteren til at se et væsen fra det ydre rum, men en person.

"Du kan jo spørge ham," ender hun med at sige.

Det gør hun så... "Har du slået din finger?"

Kørestol? Respirator? Who cares? Evald har nemlig et plaster på den ene finger. I et barns hoved er plaster lig med, at man har slået sig. Det har hun selv prøvet... Og hvis der er noget, der er synd, så er det da det!

Jeg møder året efter samme pige. Ublufærdigt og umiddelbart siger hun til mig: "Min mor har deller – har du også deller?"

Solidarisk svarer jeg: "Lidt deller har man vel altid."

"Jeg har ikke nogen!" siger hun og hiver op i trøjen.

"Nej, det har du ikke," siger jeg. For jeg er voksen og har et filter, der forhindrer mig i at sige: "Men det får du!"

Det filter, der forsvinder lidt, hvis jeg er fuld eller barnlig...





Charlotte Engen skulle under sommerens Grøn Koncert-turné afprøve nogle af de lærte ledelsesmæssige værktøjer sammen med sin souschef Asbjørn Olsen. Det fungerede rigtig godt, fortæller Charlotte.
Foto: Jens Kahr

Jeg bestod!

Charlotte Engen har gennemført Muskelsvindfondens nystartede lederuddannelse for frivillige

Af Charlotte Engen

Sidste lørdag sad jeg med et kursusbevis i hænderne. Et bevis, jeg er stolt over at have modtaget. Beviset fortæller mig, at jeg har bestået Muskelsvindfondens lederuddannelse anno 2009/2010.

Når jeg ser på kursusbeviset, frembringer det en masse tanker og minder. Jeg tænker på alle de ledelsesmæssige værktøjer, jeg har lært gennem det sidste års tid, og på de fantastiske weekender jeg har tilbragt sammen med de andre deltagere og ikke mindst underviserne.

Da jeg sidste år skrev en mail til crewmanager Per Larsen fra Muskelsvindfonden, havde jeg ingen anelse om, hvad jeg gik ind til. Jeg havde været på sektionsschefweekend et stykke tid inden, hvor Per havde fortalt om Muskelsvindfon-

dens nye lederuddannelse, som man kunne søge om at deltage i. Umiddelbart syntes jeg, at det lød som et spændende tiltag, og jeg satte mig derfor for, at jeg ville søge om at komme med. Jeg havde kun været med som sektionsschef på Grøn Koncert et enkelt år, og allerede derfra havde jeg utallige situationer, hvor jeg godt kunne have brugt lidt mere erfaring i forhold til ledelse.

Jeg er en ENFJ

Da jeg tog af sted på den første weekend, var jeg lidt nervøs. Hvad nu, hvis det viste sig, at uddannelsen slet ikke var, hvad jeg havde regnet med? Et stykke tid inden den første weekend havde jeg fået tilsendt et spørgeskema, hvor jeg skulle svare på en række spørgsmål om mig selv som

person. Jeg kunne ikke rigtig gøre op med mig selv, om jeg havde det godt med, at Muskelsvindfonden nu sad inde med oplysninger om alle mine gode og mindre gode sider.

Hele situationen blev ikke bedre af, at vi allerede i løbet af fredag aften hver fik udleveret et fint stykke papir, hvor vores spørgsmål var blevet til bogstaver, som åbenbart udgjorde ens personlige "præferencescore". Jeg var nu ikke længere Charlotte Engen, men ENFJ! Øjensynligt en ekstrovert, intuitiv, følelsesfuld og vurderende person.

Der blev sendt mange blikke rundt i lokalet, og man kunne tydeligt læse på folks ansigter, at der ikke var mange af de tilstedeværende i det lille hus på Musholm, som brød sig om at blive "puttet i en bogstav-kasse".

Mange aha-oplevelser

Der gik dog ikke lang tid, før samtlige deltagere på lederuddannelsen sad meget stille og koncentreret kiggede op på det lærred, som projektoren lyste på. Samtidig gjorde alle sig umage med at følge med i Per Larsens talestrøm, som ikke sjældent indeholdt fagudtryk, som man skulle spidse ører for at kunne følge med i.

I løbet af aftenen og gennem hele weekenden blev vi alle indført i JBTA - Jung Baseret Type Analyse. Det forholdt sig nemlig sådan, at ingen af os var blevet puttet i en bogstav-kasse. Derimod var vi godt i gang med at blive introduceret for et landskab af forskellige præferencer, hvor vi hver især fik mulighed for at reflektere over, hvem vi er

som personer, hvorfor vi er, som vi er, og ikke mindst hvorfor andre ikke nødvendigvis er, som vi selv er.

Personligt fik jeg så mange aha-oplevelser i løbet af weekenden, at jeg var helt ør i hovedet, da jeg kom hjem søndag aften og faldt om i min seng.

Bygget med legoklodser

I løbet af de følgende weekender, hvor vi var af sted på lederuddannelsen, blev vi introduceret for et utal af værktøjer, som vi kan bruge i vores ledelse. Værktøjerne kan ikke bare bruges i forhold til ledelse i Muskelsvindfonden, men også i forhold til ledelse generelt.

Vi har udforsket vores foretrukne kommunikationsstile, præsentationsstile og konflikt-håndteringsstile, og hver gang har vi kunnet bruge vores personlige præferencelandskab som en forståelsesramme i forhold til alle de ting, vi har lært.

Vi har fået et fantastisk oplæg af Peter Ettrup Larsen, som er dirigent og formidler, som fortalte os om "Det klingende nu" og om betydningen af vores kropsholdning og mentale tilgang til en given opgave.

Vi har udforsket, hvad det vil sige at være en dårlig lytter, og hvor vigtigt det er for os alle, at der bliver lyttet til os. Vi har snakket om betydningen af at være nærværende eller blive hængende i bekymringer. Vi har bygget med legoklodser, som skulle symbolisere "den gode leder", "et hold på Grøn Koncert" og andre ting. Derudover har vi fået kurser i førstehjælp, be-

redskab, fødevarerhygiejne og meget andet.

Afprøvet lederrollen

I løbet af sommerens arrangementer var vores opgave at definere, hvilke personlige områder vi hver især ville arbejde med i forhold til vores lederrolle. Personligt har det givet mig et stort udbytte at tage af sted på arrangement som sektionsschef og virkelig mærke, hvordan jeg kunne bruge mine nye ledelsesmæssige værktøjer i praksis.

Det eneste triste ved det hele er, at lederuddannelsen med modtagelsen af kursusbeviset hermed også er slut for mit vedkommende. Som en af deltagerne sagde på sidste modul: "Jeg tror, jeg vil forsøge at dumpe uddannelsen, så jeg kan blive optaget på den næste, som starter op i efteråret!" →



Udklædt som prinsesse var Charlotte Engen i år crew i indgangssektionen. Foto: Esben Millo Thomsen Rasmussen



Muskelsvindfondens lederuddannelse

Mål:

At uddanne de frivillige sektionschefer og ledere i Det Grønne Crew, så de lever op til den kompetenceprofil, som Muskelsvindfonden har vedtaget for ledelse af frivillige.

Opbygning:

Den et-årige uddannelse er opbygget, så den styrker kursistens personlige, faglige og sociale kompetencer i forhold til ledelse.

De personlige er bl.a.

- at kende sig selv, dvs. værdier, præferencer, antagelser
- at være proaktiv og kunne reflektere
- at være en god kommunikator

De faglige er bl.a.:

- at have kendskab til Muskelsvindfondens vision, formål og værdier
- at kunne udøve basal førstehjælp
- at have kendskab til basis hygiejne
- at beherske radiokommunikation

De sociale er bl.a.:

- at skabe tillidsfulde relationer
- at værdsætte forskellighed
- at skabe motivation
- at kunne håndtere konflikter

Evaluerings:

Før sommerens arrangementer får hver kursist stillet en ledelsesmæssig opgave, som skal løses under sommerens arrangementer. F.eks. at blive bedre til at kommunikere med de frivillige.

I august evalueres og bedømmes kursistens indsats under arrangementerne og hele uddannelsesforløbet. Evalueringen resulterer i en personlig udtalelse og et kursusbevis.

Gennemgående instruktørteam:

Per Larsen, ansat som HR og crewmanager i Muskelsvindfonden
Jack Leth, ansat som uddannelsesleder for en specialafdeling i Rigspolitiet.

Hold:

2008-2009 - pilotprojekt - 14 deltagere
2009-2010 - hold I - 16 deltagere
2010-2011 - hold II - 16 deltagere*

* Hold II, der starter til november, er allerede fuldttegnet med flere på venteliste.

Vil du vide mere..

Kontakt crewmanager Per Larsen på pla@muskelsvindfonden.dk



Mad serveret ♥ med kærlighed

Godt 300 crewer arbejdede i døgn-drift på Roskilde Festivalen - det gav et flot overskud til Muskelsvindfonden



Af Charly Jensen og Sophie Thorup
Foto: Charly Jensen

”For Skåne, Halland og Blekinge, I ligger på Danmarks jord”. Sangen gjalder ud over dyrskuepladsen, som for en stund er omdannet til landets største teltplads, og minder på kærlig vis og med glimt i øjet broderfolket om, at de absolut gerne må føle sig lidt danske.

I modsætning til de fleste af de arrangementer, man som crewer er med på, er Muskelsvindfonden som forening ikke særlig synlig på Roskilde Festivalen, men camoufleret som pizza- og sandwichboder er vi faktisk den gruppe frivillige, der er bedst repræsenteret. Og selv om vi udadtil ikke har de store logoer fremme, er vores kendetegn indadtil de samme: Højt humør, venskabelige drillerier og et samarbejde bestående af turbo-tempo, erfaringsdeling, sange og knofedt - som crewer er man ikke i tvivl om, at det er den vel-

kendte gruppe af energiske mennesker, man er dumpet ned iblandt.

I skiftehold

For mens Roskilde Festivalens gæster svedende og overdrevet afslappede hænger i deres telteje eller ved servicecentrene, så er energiniveauet et helt andet i Muskelsvindfondens boder, hvorfra sangen lyder. Her er stemningen høj og de arbejdende, smilende crewer, som bemander boderne, klarer de mange timers arbejde ved at gøre dagen til en fest – og natten og dagen efter.

For som crewer nøjes man ikke med at arbejde de sølle 24 timer, som langt størstedelen af festivalens frivillige lægger for at få det eftertragtede armbånd. Crewerne arbejder i skiftehold, således at man arbejder 8 timer og derefter har fri i et →

døgn, og det gør man fra portene åbnes, henover opvarmningsdagene og hele festivalen igennem. Dertil kommer ekstravagter, rengøring og brandvagter i den fælles sovesal.

Men modsat andre frivillige på Roskilde kommer størstedelen af crewerne ikke for armbåndet eller for musikken, selv om det naturligvis er en behagelig bonus. Mange crewer kommer igen og igen for sammenholdet, stemningen og hyggen, og nogle når slet ikke at høre koncerter, men bruger tiden med resten af crewerne i stedet.

"Vi bager pizza, vi bager store..." Endnu en sang genbryder festivalens summen. På en vindstille dag med 30 graders varme kræver det højt humør at holde en madproduktion kørende, og der skal formentlig også lidt ekstra til for at lokke kunderne i retning af madboderne. Her bruges alle kneb, og selv om ikke alle sange og happenings er lige stuerene, så falder de oftest i festivalgæsternes smag.

En nordmand kommer forbi, og pludselig kan fyldet på en pizza tage form som det norske flag, eller ketchuppen på alle burgere danner små hjerter, mens publikum får at vide, at deres mad bestemt er lavet med kærlighed. Sådanne små happenings kan gøre en lang vagt kortere, og lige så vigtigt, gøre det sjovere for kunderne at besøge os frem for naboboden.

Egen kok og eget bad

Men Muskelsvindfonden lader heldigvis ikke deres frivillige arbejde uden fordele. Vi har vores helt eget boområde, der ligger lige op til festivalens



Turbotempo, erfaringsdeling, sange og knofedt – nøgleord for crewerne i Muskelsvindfondens boder ved Roskilde Festivalen.

camping Vest. Vi har eget køkkencrew, der serverer mad fire gange dagligt (er man på vagt leveres den til boden), og der er gratis øl og sodavand.

Et opstillet telt udgør et indendørs fællesområde – i år forsøgte vi os med et stort skildpaddeformet, oppusteligt fællestelt, der skulle vise sig at være tilnærmelsesvist loyalt og kun brød sammen én gang. Sække-stole, borde, bænke, popcornsmaskine, chips og frugt er også en fast del af inventaret, der er med til at forkæle crewerne. Og så har vi ikke engang nævnt vores private toiletter og badevognene, der danner rammen om de traditionelle fællesbade.

Boområdet er også hjemsted for køkkenholdet, lagerfunktionen og crewkontoret, der danner den praktiske ramme for crewerne på festivalen, ligesom det også er en udmærket arena til vandkamp og boldspil.

Det er i boområdet, at crewernes sociale liv for alvor blomstrer, når vagterne er overstået, og festerne tager fart. Her blandes crewerne på tværs af holdene, og der laves fællesar-

rangementer, konkurrencer eller holdes fester.

Som et velsmurt urværk

"I østen stiger solen op...", en velkendt morgensang byder en ny dag velkommen, da et hold returnerer til boområdet fra nattevagten, klar til at lade den gode stemning fra vagten danne grund for en morgenfest, mens crewer fra andre hold langsomt står op omkring dem.

Nattevagterne er specielle for fondens boder. Fra festivalens side er det påkrævet, at to mand står vagt uden for boden, når vi lukker midt på natten. Men selv om det dermed, i princippet, ville være nok at efterlade et par mand til at bevogte boden, så bliver hele holdet solidarisk i boden, og mens man finder på sjove og hyggelige måder at tilbringe natten sammen på, skiftes man til at stå vagt, indtil holdet afløses tidligt næste morgen.

Nat eller dag. På Roskilde kører crewarbejdet som et velsmurt urværk, der tikker løs i alle døgnets 24 timer.



Jeg glæder mig
allerede til
næste år

8-årige Laurits var på Muskelsvindfondens sommerlejr for første gang. Det blev en succes, synes både han og hans forældre

”Det var rigtig sjovt.” ”Det var helt fantastisk.”

Far og søn er meget enige, men bruger lidt forskellige ord til at beskrive, hvordan sønnens første sommerlejr tur med Muskelsvindfonden var. En uge i skolernes sommerferie skulle 8-årige Laurits for første gang på lejr med jævnaldrende børn, der også har muskelsvind. Ugen foregik på Hald Ege Efterskole ved Viborg, hvor Laurits var sammen med 18 andre børn, 2 lejrledere og 25 hjælpere.

På forhånd kendte Laurits et par af de andre deltagere, men det var første gang, han skulle være væk fra sine forældre, storebror - og hund - i en uge.

Muskelkraft besøgte Laurits og hans forældre Christine og Niels Brockenhuus-Schack i Lyngby ugen før, han skulle på lejr, for at høre om deres forventninger til ugen. Efter sommerlejren talte jeg igen med både Laurits og hans far.

Forventninger før sommerlejren

”Jeg glæder mig. Mest til festen fredag aften, fordi man ikke skal i seng før kl. 23, og så er man længe oppe,” sagde Laurits, da jeg spurgte ham inden sommerlejren.

Og så glædede han sig til at være uden sine forældre i en hel uge. Dem ville han ikke savne, var han sikker på. Om han kendte nogen af børnene

i forvejen, var lidt lige meget, mente han.

”Jeg tror, jeg kommer til at tale mest med min hjælper,” sagde han og lød ikke spor nervøs for at skulle af sted til noget ukendt.

Heller ikke hans forældre var bekymrede for at sende ham på lejr. Tværtimod glædede de sig på hans vegne.

”Det har været meget naturligt - noget, både han og vi har set frem til og snakket meget om. Hans storebror har også været på lejr tur med fritidsordning, skole osv., og nu er det så Laurits’ tur til at få den oplevelse,” sagde Niels Brockenhuus-Schack.

”Vores bekymring går nok mest på, hvad vi skal huske at sige til hjælperne, om de nu husker at strække ham ud, klæde ham varmt nok på osv. Men det er småting. Jeg tror ikke, der går noget helt galt. Hjælperne har styr på de store ting,” supplerede Christine Brockenhuus-Schack.

Og beslutningen om at melde Laurits til sommerlejren var ikke svær.

”Vi er jo nærmest blevet positivt hjernevasket af Muskelsvindfonden til at sende vores børn af sted på sommerlejr. Vi har hørt, hvor vigtigt det er for deres udvikling, at de møder andre. Så vi var ikke i tvivl. Og Laurits har jo nærmest givet udtryk for, at han allerede er klar til at flytte hjemmefra, så det var slet ikke noget, vi skulle presse ham til,”



Muskelsvindfondens sommerlejr er et sted, hvor børnene kan komme ud at prøve noget, komme på egen boldgade, få et fællesskab og en selvstændighed, de kan tage med sig.

fortalte Niels Brockenhuus-Schack med et grin.

Skræddersyet lejr

En stor tryghed var ifølge forældrene, at sommerlejren var skræddersyet til børn som Laurits. Der ville være mange voksne, som kunne hjælpe hinanden, og de vidste, hvad det handlede om.

”På den måde er der stor forskel på en lejrskole med klassen og Muskelsvindfondens sommerlejr. I skolen kan små ting blive meget store, fordi han er den eneste i kørestol. Der kan man være bekymret for, om Laurits kan deltage i aktiviteterne, eller om han kommer til at sidde ved siden af og kigge på,” sagde Christine.

Den bekymring havde de ikke til Muskelsvindfondens sommerlejr. De så det tværtimod som en stor gevinst, at lejren var tilrettelagt efter børnenes situation, og at det netop ville give Laurits nogle muligheder, han har svært ved at få andre steder på grund af sit handicap.

”Der er ikke så mange ting at byde ham. Paletten er ikke så stor, og derfor er sommerlejren et sted, hvor han kan komme ud at prøve noget, komme på egen boldgade, få et fællesskab og en selvstændighed, der er vigtig,” mente forældrene, inden de sendte deres søn og hans hjælper af sted.

Hvordan gik det så?

Både Laurits og hans forældre slår fast, at sommerlejren blev en succes, som de allerede nu ved, skal gentages til næste år. Også selv om der lige pludselig kom en uventet nervøsitet og mange flaksende sommerfugle i maven aftenen før, Laurits skulle af sted. Både hos Laurits og forældrene.

Men nervøsiteten gik hurtigt over, da sommerlejren først var i gang, og så gik dagene hurtigt.

I forhold til sine forventninger var der to ting, Laurits bemærkede: For det første kom han ikke til at tale mest med sin hjælper, men fik især én rigtig god ven, som han var meget sammen med. For det andet var det ikke så sjovt at være væk fra sine forældre, som han havde sagt, men der var så meget program i ugens løb, at han alligevel

ikke tænkte så meget på det.

Niels Brockenhuus-Schack fremhæver netop også programmet, når han skal kigge tilbage på sommerlejren.

"Laurits har virkelig fået en oplevelse, og det lyder i hvert fald til, at han er gået meget op i alle de ting, der var på programmet," siger han.

Laurits selv ved ikke helt, hvad der var bedst i ugens løb. Måske var det besøget af en gruppe "rockere" fra Århus, der kom på deres tre-hjulede motorcykler og gav prøveture.

"Det var sjovt, og vi kørte stærkt på de små villaveje," fortæller en begejstret Laurits, der sad bagpå sammen med sin hjælper.

Men ifølge Laurits var det nu også rigtig spændende at besøge Karup Flyveplads, som også indgik i programmet.

"Jeg troede, det bare var en lille flyveplads med små fly, men så var det en militærbase! Og vi så træningshunde og bombehunde, der dagen efter skulle af sted til Afghanistan," siger Laurits og beskriver nøje de nærmere detaljer om hundera-

cerne, bombehundenes levevilkår og de øvelser, hundene viste for børnene.

Hvis Laurits skal sammenligne vilkårene for en lejr tur med skolen og Muskelsvindfondens sommerlejr, er den sidste lidt bedre, mener han.

"Vi kunne f.eks. vælge mellem fri leg og en bytur til Viborg. Når det er med klassen, er der flere regler, og man må kun én ting," siger han.

Et frirum for forældre

For Christine og Niels Brockenhuus-Schack var sommerlejren et frirum, hvor de kunne gøre ting, de ikke plejede. Ingen af dem havde ferie, men dagene var alligevel meget anderledes. Laurits' storebror Henrik var på ferie hos noget familie, så de var helt alene, og det var uvant,

men dejligt.

"Vi havde ikke planlagt noget, men vi tog tidligt fri og tog på nogle cykelture. Det nød vi rigtig meget, men jeg tror nok, at vi næste år vil planlægge noget i ugen," siger Niels Brockenhuus-

Schack, som har det godt med, at de bruger ugen til aktiviteter, de ellers ikke ville gøre.

Det samme mener hans kone.

"Det er rart at få et pusterum, og det føles naturligt, når Laurits oplever noget samtidig. Jeg ville have dårlig samvittighed, hvis vi sendte ham på

weekendaflastning et andet sted, mens vi gjorde noget andet. Det ville være mærkeligt, hvis han ikke var med," siger Christine og uddyber:

"Men jeg har det godt med at gøre nogle ting, som alligevel ikke vil interessere ham. F.eks. museumsbesøg eller en storby-ferie."



Sommeraktiviteter 2010 - for børn, unge og voksne med muskelsvind

med Muskelsvindfonden som arrangør/medarrangør

Sommerlejr for 8-9-årige: 19 børn

Sommerlejr for 10-11-årige: 18 børn

Sommerlejr for 12-14-årige: 36 børn

Sommerlejr for 15-17-årige: 25 unge

Sommerskursus "Hæld nye tanker på tanken": 86 voksne

Sommerskursus "Sommersjov i Hou": 136 deltagere, heraf 9 voksne med muskelsvind

Frivillige (crew) på Grøn Koncert og Cirkus Summarum: 30 voksne med muskelsvind

Se billeder og dagbøger fra årets sommerlejre på www.muskelsvindfonden.dk eller læs dagbogen fra sommerkursen Hæld nye tanker på tanken på Muskelsvindfondens medlemsunivers: <http://community.muskelsvindfonden.dk>

Medlemmer inviteres til café møder i Århus

Hen over efteråret og vinteren inviteres Muskelsvindfondens voksne medlemmer til fire café møder med forskellige emner. Café møderne foregår i foreningens hus i Århus og er arrangeret af Muskelsvindfondens medlemskonsulenter i samarbejde med medlemmer fra det østjyske område. Idéen er dog, at café møderne fremover skal arrangeres af medlemmer som fire årlige aktiviteter.

Første café møde er den 25. oktober 2010. Mødet har fået titlen "TV, der rykker". Derefter lyder invitationen på "juleklip" den 23. november 2010. Den 15. januar 2011 er der "filmtema med vin/ølsmagning", mens emnet for café mødet den 12. marts 2011 er "forårstema".

Alle møder er fra kl. 17.00-22.00.

Møderne vil blive varslet i kalenderen på www.muskelsvindfonden.dk og i foreningsuniverset, hvor der også kan læses mere om de enkelte arrangementer.

Kig ind i foreningsuniverset

Hvis du ikke allerede har registreret dig med dine kontaktdata på foreningsuniverset, opfordrer vi dig til at gøre det. Det betyder, at vi kan kontakte dig via mail i stedet for per post, samt at du får adgang til medlemsgruppesider, medlemstilbud og information til medlemmerne på nettet.

På forsiden i foreningsuniverset finder du generelle nyheder, info og tilbud. Her finder du også linket "Klik her for at opdatere din profil". Når du klikker på fanen "Medlemmer", får du adgang til medlemsgruppernes sider, medlemssnak, køb, salg og bytte m.m.

Vi udbygger løbende siden med nye funktioner, så hold dig orienteret om din medlemsforenings aktiviteter her.

Over sommeren er antallet af medlemmer, der har registreret sig steget med 6 procent. Flot stigning for jo flere medlemmer, der registrerer sig, jo mere effektivt kan vi kommunikere med medlemmerne.

Har du ikke dit login, skriv til reception@muskelsvindfonden.dk.

Adgang til foreningsuniverset sker fra forsiden af www.muskelsvindfonden.dk.

En selvbygget trailer til crosseren

En trailer til en crosser er ikke lige det, man kan finde på hylterne i en almindelig butik, og da 8-årige Phillip godt kunne bruge sådan en størrelse til at transportere ekstra tøj, kamera-tasker eller kolde øl og sodavand til familiens udflugter, gik hans far, Benny Henriksen og en hjælper i gang med projektet. Det kom der en stor, solid trailer ud af, som Phillip nu bruger, når familien f.eks. skal på heldagstur til Djurs Sommerland, en tur til Frankrig for at overvære 24-timers løbet Le Mans eller til Grøn Koncert.

Traileren er ca. en meter lang og 60 cm. høj. Selve kassen er opdelt i to rum, hvoraf det ene er isoleret med flamingo, så det kan holde drikkevarer kolde.

Benny Henriksen overvejer at starte en lille produktion af trailere til crossere, hvis der er interesse for det. Interesserede kan henvende sig til Benny Henriksen i Kjellerup på mail: hbenny@live.dk eller tlf. 86 80 21 83.



Phillip Victor Henriksens crosser kan snildt trække traileren, når familien skal på heldagsudflugt. Foto: Lars Holm.

Det kan **KL** **ikke** være bekendt!



Foto: Helene Bagger

Af Evald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

For nogle uger siden fandt Kommunernes Landsforening det igen passende at øse af deres åbenbart ubegrænsede iderigdom. Denne gang vil de have ret til at deportere ældre mennesker på plejehjem mod deres vilje.

Man forventer, at det kan dreje sig om 4-5.000 ældre mennesker, som man på den måde vil slæbe ud af deres bolig, som de måske har haft i mange år, og som naturligvis giver dem en stor tryghed, ikke mindst i en kritisk fase af deres liv.

Forslaget er naturligvis pakket pænt ind: "Lovgivningen skal ændres, så kommunerne kan træffe afgørelse om, at meget omfattende hjælp kun kan leveres i en plejebolig." Men indpakningen gør det ikke mere anstændigt.

Det er ikke første gang, at denne forening finder anledning til at bidrage til den offentlige debat med forslag, der har det til fælles, at de forringer levevilkårene for de svageste. Nu går det så ud over de ældre. For få måneder gik det ud over mennesker med handicap.

Dette giver mig anledning til at dvæle lidt ved, hvad Kommunernes Landsforening egentlig er for en størrelse, for den fremstår jo generelt, som om den er en del af den offentlige forvaltning. Det er den imidlertid ikke. Kommunernes Landsforening er en selvbestaltet – og dermed privat – forening, som kommuner kan blive medlem af, og under dække af denne fælles hat kan kommunalpolitikere fra forskel-

lige partier få ud mellem sidebenene, hvad de af forståelige grunde ellers ville tøve med selv at lægge navn til.

Kommunernes Landsforening er naturligvis påvirket af, at kommunerne er pålagt en ganske stram økonomi; men hvor anstændige kommunalpolitikere kunne forventes at slå et slag for de borgere, som de er valgt til at repræsentere, så har Kommunernes Landsforening med åbne øjne konsekvent valgt at foreslå forringelser af kommunernes serviceniveau og borgernes liv. Under dette dække af kollektiv anonymitet kan kommunalpolitikere så fremture med forslag, som for 20 år siden ville have overskredet enhver anstændighed. Åbenbart er vi nu nået dertil, at man kan tillade sig at sige hvad som helst. Og det gør ingen forskel, om formanden for KL er venstremand eller socialdemokrat.

Forslaget om tvangsflytning af ældre mennesker skal også ses i lyset af, at der slet ikke er plejehjemspladser nok, og at tusinder af plejehjemsboliger er små og utidssvarende uden eget bad eller toilet. Det vil være en ubeskrivelig ydmygelse af ældre mennesker, der har været bedre vant gennem et langt liv, hvis de skal ende deres tilværelse under sådanne forhold.

Det kan vi ikke være bekendt. Det kan Kommunernes Landsforening ikke være bekendt. En forening, der repræsenterer de kommuner, der er til for borgerne, burde have en højere moral.