

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 4/2016



Flyvende start for CYKLO – Muskelsvindfondens nye cykelfestival

Side 28

40 år med muskelsvind

Læs tema om
RehabiliteringsCenter
for Muskelsvind

side 8



INDHOLD

MUSKELKRAFT

SEPTEMBER 2016

Muskelkraft

44. årgang · ISSN 0109 – 5064

Udgiver:

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

Redaktion:

Jane W. Schelde (DJ)
Ansvarshav. redaktør
jasc@muskelsvindfonden.dk
Gitte Dreier Jacobsen
Kommunikationschef
Jonas Hundebøll
Kommunikationsmedarbejder
Jakob Edut (DJ)
Markedsføringskoordinator

Annoncer:

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

Grafisk design:

Gitte Blem Jensen

Tryk:

Jørn Thomsen Elbo A/S

Oplag:

6690

Forsidefoto: Morten Rygaard

MUSHOLM

Ferie, Sport, Konference:

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

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind:

Vest for Storebælt samt fælles

postadresse:

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

Øst for Storebælt:

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



6 LIDT AF HVERT

8 TEMA OM RCFM 40 ÅR

(RehabiliteringsCenter for Muskelsvind)

Hjemmebesøg er kernen i RCFM's arbejde, her bliver 9-årige Johanne tjekket.

Foto: Heidi Lundsgaard

16 Hvad bruger de RCFM til?

To brugere fortæller

21 ALS-konsulenter italesætter døden

24 Hvad er forskellen på RCFM og Muskelsvindfonden?



Foto: Lasse Lagoni

37 FRIVILLIGES FORDOMME REDUCERES VIA GRØN KONCERT

41 FORSLAG: 9. klasses afgangseksamen fordeles over to år

44 BØRN MED OG UDEN HANDICAP SKAL HAVE SAMME MULIGHED FOR AT KOMME PÅ SOMMERLEJR UDEN FORÆLDRE.

49 KORTE NYHEDER

IMPONERET NORDMAND

Deltog i Muskelsvindfondens lejr for myofonikere. Foto: Bo Nymann

55 MUSHOLM SAMARBEJDER MED FOLKESKOLEKLASSE

60 LEDER: Uacceptabelt at børn med respirator indlægges, fordi de mangler hjælpere



27 PLUK FRA SOMMERENS INDSAMLINGSOPLEVELSER

28 CYKLO – fik sat et farvestrålende aftryk på Aarhus

GRUPPEN CITYBOIS DELTOG I GRØN KONCERT – både på scenen og som frivillige i en bod.

33 CIRKUS SUMMARUM – endnu en succesfuld sommer



Klar-parat-start – er **du** også det?

Muskelsvindfondens beskæftigelsesprojekt Klar-parat-start vil gerne høre fra unge studerende med muskelsvind, der ønsker en praktikplads. Læs mere om projektet på www.muskelsvindfonden.dk eller kontakt medlemskonsulent Lene Lebech lele@muskelsvindfonden.dk for at høre mere.



Foto: Lars Thomsen

Kom til Paralympic Day 2016

Kunne du tænke dig at prøve forskellige sportsaktiviteter for at se, hvilken sportsgren der passer bedst til dig? Og måske også møde nogle af de paralympiske sportsstjerner, der netop har været til PL i Rio? Så er chancen der lørdag den 8. oktober 2016, hvor Sahva og Parasport Danmark arrangerer Paralympic Day i Vejen Idrætscenter. Både børn, unge og voksne er velkomne.

Læs mere om arrangementet på www.paralympicday.dk

Demonstration mod besparelser på handicapområdet

9. september var der i Odense og Aarhus demonstrationer mod begge byers bebudede besparelser på handicapområdet. I Odense gjaldt utilfredsheden de varslede serviceforringelser, mens man i Aarhus demonstrerede mod besparelser på handicapområdet på op mod 100 mio. kr. Muskelsvindfonden støttede demonstrationerne.

Unge **gående** holder weekendarrangement

Muskelsvindfondens nye medlemsgruppe for unge gående med muskelsvind (18-30 år) inviterer til weekendarrangement den 23.-25. september på Musholm. Fokus er på kost, træning og socialt samvær. Arrangementet har denne gang åbnet for, at deltagerne kan tage partner eller familie med. Hør mere om den nye medlemsgruppe eller tilmeld dig hos medlemskonsulent Rikke Kaalund på rika@muskelsvindfonden.dk. Tilmelding efter først-til-mølleprincippet.



Muskelsvindfondens feriepulje, som medlemmer af foreningen kunne søge for at få tilskud til ophold på Musholm – ferie, sport og konferencenter, er tom. Puljen har været så stor en succes, at pengene nu er brugt.

Lyst til swingerklub?

Har du oplevet, at der ikke er plads til kørestolen i swingerklubben, eller er du bare åben for frække oplevelser? Så tjek Facebook-gruppen "Swingersex for bevægelseshæmmede". Gruppen har til formål at arrangere frække private fester i sommerhuse eller festlokaler. Har du ikke en profil på Facebook, kan du skrive til Gitte Alstrup på alstrup5@hotmail.com eller Jacob Sørensens på jacob.tablet@gmail.com

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 4/2016



Hvad synes **du** om Muskelkraft?

Om kort tid vil alle medlemmer og frivillige i Muskelsvindfonden, som modtager Muskelkraft, blive opfordret til at deltage i en online spørgeskemaundersøgelse om bladet. Læser du bladet? Hvilke artikler og emner læser du? eller hvad vil du gerne kunne læse om i bladet? Målet med undersøgelsen er at få en pejling på, hvem vores læsere er, og hvordan de opfatter bladet. Inputtene skal bruges, når Muskelkraft i efteråret skal i gang med en revision af bladet.

uddannelsesbogen

– for unge
med særlige behov

2017

Overblik over ud- dannelser for unge med særlige behov

Forlaget KSI har netop udgivet Uddannelsesbogen for unge med særlige behov 2017. Bogen indeholder en beskrivelse af lovgivningen og de mange tilbud, der findes. Bogen kan bestilles via hjemmesiden www.au.dk

Vil du være **frontløber** for inklusion?

Sammenslutningen af Unge Med Handicap (SUMH) søger frivillige frontløbere til projekt "Inklusion i Øjenhøjde". En Frontløber er en ung med handicap, som går foran og gør en forskel som workshop- og oplægsholder i folkeskolen.

Se mere på sumh.dk eller kontakt frivilligkoordinator på karen@sumh.dk / tlf. 61677689.

Fond **efterlyser** ansøgninger

Vi bringer en efterlysning! Handicappede Børns Ferier vil gerne give endnu flere penge væk. Fonden, der yder økonomisk støtte til, at handicappede børn og unge kan deltage i lejrskoler og andre former for grupperejser, så de bliver inkluderet i den fælles oplevelse uddeler mellem 250.000 og 450.000 kroner årligt. Men fonden vil gerne uddele endnu flere penge og opfordrer derfor skoler til at søge om tilskud.

Opfylder skolen følgende kriterier, kan der være mulighed for støtte:

1) Minimum en person under 21 år har et handicap.

2) Aktiviteten er arrangeret af skoler (offentlige eller private), foreninger, specialinstitutioner (dags- og døgntilbud) og lignende institutioner.

3) Aktiviteten er med til at fremme inklusion af handicappede børn og unge og bidrager til, at handicappede børn og unge er ligeværdige deltagere i deres skole- og fritidsliv. Se mere og søg på hbf.dk



Personen med muskelsvind er stadig i centrum

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er på 40 år gået fra græsrodscenter til højt specialiseret hospital

Den 1. september 2016 kunne RehabiliteringsCenter for Muskelsvind fejre, at det har eksisteret i 40 år. Det hele startede som en del af græsrodsbevægelsen i 1970'erne. Muskelsvindfonden blev oprettet i 1971, og da ingen ville etablere et behandlingscenter for mennesker med muskelsvind, gjorde Muskelsvindfonden det selv fem år efter sin egen start.

Vejlednings- og behandlingscentret, som det hed i 1976, startede i Aarhus med en ergo- og en fysioterapeut. Centret byggede på de samme holdninger og værdier, som Muskelsvindfonden: dvs. brugeren var i centrum, og målet var at forbedre livet med muskelsvind. Og finansieringen af arbejdet kom fra Muskelsvindfondens indsamlingsaktiviteter, som gav et meget svingende indtægtsgrundlag.

Først i 1992 kom centret på finansloven som et privat hospital og var dermed sikret en stabil finansiering. Det betød en øget specialisering og professionalisering af centrets arbejde.

Bagsiden af succesen

I dag – 40 år efter starten – er RCFM et respekteret nationalt center, der støtter sundheds- og socialvæsenet med højt specialiseret viden om rehabilitering af personer med sjældne neuromuskulære sygdomme. Dvs. RCFM er anerkendt som det sted i landet, der ved mest, når det gælder rehabilitering af mennesker med en muskelsvinddiagnose, og alle neurologiske og neuropædiatriske hospitalsafdelinger i Danmark skal henvise til RCFM.

Målet er stadig, at brugeren opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv ud fra de vilkår, personen har.

Bagsiden af RCFM's succes er, at centret i dag har venteliste til sine ydelser. Tilgangen af brugere med muskelsvind har været støt stigende igennem alle årene, og den økonomiske ramme på finansloven har ikke altid fulgt med i samme takt. Så trods effektiviseringer og justeringer i RCFM's arbejde må brugere i nogle tilfælde forvente flere måneders ventetid på at få

rådgivning og besøg af RCFM's tværfaglige konsulenter. Undtaget er akutte problemstillinger.

Et lille udpluk af RCFM's arbejde

På de kommende sider giver vi et lille billede af RCFM's arbejde i dag. Muskelkraft er med på et hjemmebesøg og har talt med et par brugere i RCFM om deres brug af centret. Læs også om arbejdet med mennesker med diagnosen ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose), som i dag fylder meget i RCFM's daglige arbejde. Endelig har Muskelkraft bedt direktør og cheflæge Jes Rahbek i RCFM og direktør for Muskelsvindfonden, Henrik Ib Jørgensen, om at forklare forskellen mellem RCFM og Muskelsvindfonden.

Læs mere om RCFM's historie, udvikling og virke på www.rcfm.dk

jaws



Foto: Hans Østergaard

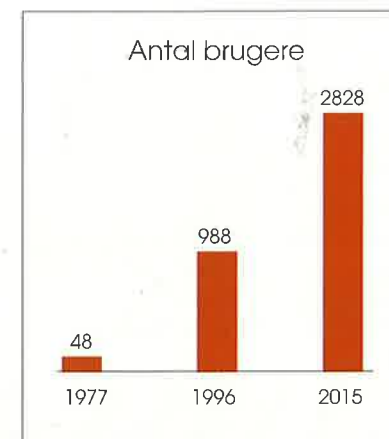


Foto: Søren Holm/Chilli Foto

Lige siden rehabiliteringscentrets start i 1976 har RCFM haft ergo- og fysioterapeuter ansat til at måle, kontrollere og rådgive brugere med muskelsvind og deres behandlere. Her situationer fra 1978, 1999 og 2015.



Foto: Heidi Lundsgaard



Siden rehabiliteringscentrets start i 1976 er antallet af brugere med muskelsvind steget voldsomt.

Hvor meget kan **du** løfte din **arm**?

Muskelkraft er med, da
fysioterapeut Bente Kristensen
og ergoterapeut
Lone Bech Christensen fra
RehabiliteringsCenter for
Muskelsvind tager på
hjemmebesøg

Af Jane W. Schelde
Foto: Heidi Lundsgaard



"Ej, du kan godt holde din arm her. Det var jeg ikke sikker på,"
siger fysioterapeut Bente Kristensen til Johanne.

Fysioterapeut Bente Kristensen fra RCFM møder
tidligt ind. Det samme gør ergoterapeut Lone
Bech Christensen. De mødes i kantinen, men er
hurtigt klar til at tage af sted igen. Med kaffe i ter-
mokoppen og et par æbler er de klar til at køre
ud til dagens opgave: et hjemmebesøg hos fami-
lien Gommesen/Hansen på Fyn, der har en datter
med muskelsvind.

Besøget har været planlagt længe og er en op-
følgning på datterens situation. Familiens sagsbe-
handler fra kommunen og datterens lokale fysio-
terapeut vil gerne være forberedt på udviklingen
i datterens sygdom og være på forkant, hvis der er
brug for nogle tiltag, nye hjælpemidler eller andet.

Mor Stinne Gommesen, datteren Johanne på

snart 9 år, hendes hjælper Christl Radler og far Jan
Hansen tager imod, da Bente og Lone når frem
til Lundeborg, hvor familien bor. Men snart efter
dukker også datterens lokale fysioterapeut Lene
Juul Larsen op. Senere visitator Lisbeth Birke-
mose, socialrådgiver Lone Milling Berg fra Svend-
borg Kommune samt ergoterapeut Lene Linder
fra kommunens hjælpemiddelcentral. Alle fagper-
soner, der er involveret i at få Johannes hverdag til
at fungere bedst muligt.

Men det er samtidig en stor flok voksne, der
kigger på, når Bente Kristensen begynder at un-
dersøge Johanne.

"Det er godt nok mange, der kigger på os i
dag...", indleder Bente fuld af forståelse for den →



Det bliver til mange mennesker, når flere fagfolk fra kommunen foruden forældrene følger den fysiske undersøgelse af Johanne. Fra venstre: Stinne Gommessen, Lene Linder, Lene Juul Larsen, Jan Hansen, Lone Bech Christensen og Bente Kristensen.

lidt akavede situation for Johanne. Det er vigtigt at skabe en god og tryk kontakt til Johanne, så hun forstår og medvirker i alle de ting, Bente vil teste.

"Ja, det har vi talt om, så Johanne er forberedt, og det er ok," indskyder Stinne Gommessen.

Johanne smiler lidt genert, men samarbejder tålmodigt og velvilligt med Bente, der hele tiden forklarer, hvad hun gør, og også hele tiden sikrer sig, at Johanne er med og siger fra, hvis hun f.eks. strækker hendes ben mere, end det er behageligt.

"Du må love mig at sige til, hvis jeg er for hurtig, og eller hvis noget gør ondt. Men jeg vil lige kigge på dine arme. Hvor meget kan du løfte din arm? Og kan du holde den oppe?" spørger Bente som noget af det første, mens Johanne sidder i sin el-kørestol.

Gennemgang af alle muskler

Bente tester, hvor meget kraft Johanne har i sin arm, om den

kan løftes mod tyngdekraften, og om hun ved hjælp af trickbevægelser kan løfte armen højere, end hvis hun ikke gjorde disse "hjælpe-bevægelser".

Hver gang, Bente har afprøvet Johannes muskler, nævner hun et tal: 4, 3 minus, 2 osv., som hendes kollega Lone noterer på et skema. Tallene er et fagligt udtryk for, hvor meget kraft der er i musklen.

I løbet af den næste time tjekker Bente Kristensen Johannes muskelkraft i arme, ben, hænder, fødder, fingre, nakke, ryg, mave, hofter, hun kigger på fodstilling, måler lungefunktion – kort sagt går hele kroppen igennem fysisk for at se, om der er sket ændringer siden sidst, og om der er ting, der er vigtige at handle på.

"Jeg kan godt se, at dit venstre ben fælder lidt ud til siden, og at du falder ud til højre i ryggen. Er det sådan, du sidder mest?" spørger Bente. Det bekræfter Johanne.

"Vi har flyttet joysticket fra højre til venstre for at prøve at undgå, at hun bliver mere skæv," indskyder Jan Hansen.

Det noteres i skemaet og vil siden indgå i en drøftelse af, hvad der kan gøres for at modvirke, at skævheden i ryggen bliver værre.

Tid til snak om Tivolitur

En time er lang tid for en snart 9-årig pige, der egentlig hellere vil i skole med sin nye skoletaske end at blive undersøgt på kryds og tværs. Derfor er der også ind imellem "småpauser", hvor der er tid til at høre lidt om Johannes sommerferie og om familiens Tivolitur, hvor Johanne ikke var bleg for at prøve flere ture i bl.a. Blæksprutten.

"Ej, hvor sejt. Det tror jeg ikke engang, at jeg turde..." siger Bente og fortsætter stille og roligt med de sidste undersøgelser, hvor Johanne er blevet løftet over på sengen af sin far.

Kort efter er den fysiske status

Fordelen ved at samle alle relevante fagpersoner omkring bordet er, at alle er med i snakken, hører argumenter og anbefalinger og tager derfra med en klar aftale om, hvem der gør hvad efterfølgende.

færdig, og Johanne kan køre i skole sammen med sin hjælper. Derefter sætter alle de voksne sig rundt om spisebordet, og Lone Bech Christensen tager over.

"Skal vi tage en kort præsentationsrunde, så I hver især kan sige, hvad I gerne vil have drøftet i dag?" spørger Lone.

Runden viser, at Johannes begyndende skævhed i ryggen og det, at hun vokser meget i disse år, bekymrer flere af dem, og som den lokale fysioterapeut Lene udtrykker det, vil hun gerne være på forkant med udviklingen og vide, hvad hun skal være opmærksom på.

Forældrene har også nogle spørgsmål om den nyeste forskning og et lovende forsøg med medicinsk behandling, samt om et nyt hjælpemiddel vil være relevant for Johanne?

Alle spørgsmål noteres.

Bente Kristensen indleder snakken med en hurtig opsummering af den fysiske status,



hun lige har lavet på Johanne. Og Stinne Gommessen fortæller kort om Johannes hverdag: om skolegang, ridning, svømning, timer i ståstativ, om hjælper-timetale, og hvor moden og selvstændig Johanne er ved at blive. Hun nævner også et jævnlige dilemma, hun står i som mor: Når Johanne siger, at hun ikke kan noget, skyldes det så, at hun ikke kan, eller skyldes det, at det er lettere, når andre gør det for hende?

Halvårlige "eftersyn"

Den begyndende skævhed i ryggen fylder meget i den efterfølgende drøftelse. En problemstilling, der bl.a. skyldes svage

hoftemuskler og en skæv vægtfordeling.

"Johanne sidder skævt og drejet, og det skal der rettes op på," siger Bente og henviser til Johannes siddestilling, som hendes kollega Lone som ergoterapeut er ekspert i.

Lone gennemgår de muligheder, der er for at påvirke siddestillingen og tilkendegiver sine erfaringer og viden om de forslag, som fagpersonerne rundt om bordet kommer med. Konklusionen bliver, at Johanne fremover altid skal bruge de kropsstøtter, hun i forvejen har til sin el-kørestol, men som hun ikke altid bruger. Det skal hun, indtil det måske bliver nødven- →



Ergoterapeut Lone Bech Christensen tjekker Johannes siddestilling for at vurdere, hvad der kan gøres for at modvirke, at hun bliver mere skæv i ryggen.

digt med korset eller rygoperation, lyder anbefalingen fra Lone, som også anbefaler, at den venstre kropsstøtte skal sættes højere op.

"Egentlig burde hendes siddestilling følges op løbende – måske hvert halve år, i stedet for at vi kommer bagefter og kun laver "brandslukning," indskyder Jan Hansen.

"Det vil give god mening, så længe Johanne er i voksenalderen," siger Lone.

De øvrige fagpersoner om bordet er enige og aftaler med det samme, hvem der skal indkalde til disse kommende møder, og hvem der skal sørge for at få kropsstøtterne justeret.

Mange emner og spørgsmål bliver vendt i løbet af de halvanden time, mødet varer. Og hvis emnet kræver handling, bliver det også straks aftalt, hvem der sørger for at udføre dem. Det er netop fordelene ved at samle så mange fagpersoner til dette møde. Alle er med i snakken, hører argumenter og anbefalinger og tager derfra med en klar aftale om, hvem der gør hvad efterfølgende.

Deltagelse i medicinske forsøg?

Sidste punkt på mødet er spørgsmålet om forskning inden for den diagnose, Johanne har. Især om et nuværende medicinske forsøg, som Rigshospitalet har positive resultater fra. Mon det senere vil blive udvidet til også at omfatte Johannes diagnosegruppe? Og hvis det er en mulighed, om Johanne så kan få gavn af at få trænet sine muskler i et særligt hjælpemiddel – en innowalker – en slags "stepmaskine" med motor, hvor benene bliver spændt fast og aktiveret?

"Vi tænker, at vi måske kunne være heldige at komme med i et forsøg, og så kunne vi bruge ventetiden på, at Johannes muskler kunne holdes i gang og blive rørt," siger Stinne Gommessen om de overvejelser, hun og hendes mand har gjort sig.

Svaret fra Bente Kristensen og Lone Bech Chri-

stensen er ikke bare et ja eller nej. Om det medicinske forsøg på Rigshospitalet anbefaler de, at forældrene får en samtale med cheflæge Jes Rahbek, der følger forsøget.

"Generelt kan RCFM ikke anbefale en behandling, uden at den har en dokumenteret effekt, og da det stadig er et forsøg, kan vi ikke sige noget om perspektiverne i det," siger Bente, men vil tage spørgsmålet med tilbage til cheflægen og bede ham kontakte forældrene.

Om Innowalkeren kan være nyttig for netop Johanne, er Lone usikker på. Hun kender ingen med muskelsvind, der bruger hjælpemidlet, og har derfor ingen erfaring med det.

"Men det skal også afvejes, hvad Johanne skal bruge sin tid på. Det skal give mening at bruge hjælpemidlet, og hvad hun opnår ved det. Hun har også et liv, der skal leves. Men jeg kan ikke afvise, at det kan have en effekt," siger Lone, som vil tage spørgsmålet om hjælpemidlet med hjem til RCFM's udviklingscenter, der kan søge om internationale erfaringer.

Dagens møde er slut. En lang liste med måleresultater, iagttagelser, anbefalinger og aftaler er noteret og vil inden for de næste uger munde ud i en konsulentrapport, som RCFM sender til alle involverede parter.

Fakta om RCFM

Antal brugere: 2.828

Antal hjemmebesøg i 2015: 208

Geografisk opdeling: RCFM's afdeling i Høje Taastrup dækker Sjælland, Lolland-Falster og Bornholm.

Hovedafdelingen i Aarhus dækker Jylland-Fyn.

Sådan bruger han RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

MUSKULATORIET

- Andreas har, siden han var 6 år, været fulgt i Muskulatoriet* én gang om året og fået målt sit fysiske funktionsniveau, mens hans forældre har haft samtaler med socialrådgiver og ergoterapeut om bl.a. skolegang, sociallovgivning, muligheder for støtte, hjælpere m.m. Fra han var 18 år, deltog forældrene ikke i samtalerne.

*Muskulatoriet

- RCFM tilbyder alle børn med DMD at komme til årlige kontrolbesøg for dels at følge og kunne rådgive om udviklingen i børnenes fysiske funktion, dels tale om aktuelle problemstillinger som hjælpemidler, boligindretning, behandlingstilbud, skole, uddannelse, sociale kompetencer m.m.

18 ÅRS MØDE

- Kort før Andreas blev 18 år og skulle overgå til voksenafdelingen i socialforvaltningen, deltog RCFM's socialrådgiver i mødet med kommunen. Målet var bl.a. at afklare uddannelsesmuligheder, det fremtidige forsørgelsesgrundlag, praktisk hjælp, og hvilke behov Andreas havde, når han flyttede hjemmefra.

SÆDETILRETNING

- RCFM's konsulenter har flere gange givet råd og deltaget i møder om tilpasning af kørestol, siddestilling m.v.

PSYKOLOG

- I 6. klasse kom en af RCFM's psykologer på besøg i Andreas' klasse for at tale om muskelsvind, handicap, mobning og at have respekt for andre, der måske ikke ligner en selv.

SKOLEKURSUS

- Andreas' lærere deltog i et fælles skolekursus for lærere, forældre og elever med muskelsvind, der netop var startet i skole. Målet for RCFM's konsulenter var at rådgive skolerne om, hvordan de bedst muligt inkluderede barnet med muskelsvind i undervisningen, om tilgængeligheden på skolen m.m. Mens de voksne var på kursus, lavede børnene andre aktiviteter - bl.a. smurte de madpakker til den fælles udflugt om eftermiddagen.

BOLIGÆNDRINGER

- Mens Andreas stadig kunne gå, gennemgik en af RCFM's ergoterapeuter familiens bolig fra A-Z for at se, hvilke ændringer der var nødvendige at foretage, så Andreas kunne fungere i hjemmet - også når han kom i el-kørestol. Det grundige forarbejde og RCFM's viden om netop den diagnose, gjorde sagsbehandlingen med kommunen meget lettere, mener forældrene i dag.

RYGOPERATION

- I forbindelse med Andreas' rygoperation talte han og forældrene med RCFM's konsulenter om, hvad det kom til at betyde, hvilke forandringer det gav for Andreas' siddestilling og måde at bevæge sig på, og hvad de skulle være opmærksomme på efterfølgende.

Andreas Staghøj

23 år, diagnose: Duchennes muskeldystrofi, får førtidspension og har netop fået arbejde i et lille firma med diverse opgaver, bl.a. at opdatere firmaets hjemmeside. Bor i Viborg i egen lejlighed.

Har været tilknyttet RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM) siden 1999.

(Nedenstående er et udpluk af de kontakter, Andreas og hans forældre har haft til RCFM.)

Andreas Staghøj:

”Som barn har jeg ikke tænkt så meget over, hvad RCFM betød for mig. Det var jo mere mine forældre, der brugte rådgivningen. Jeg kan kun huske, at jeg syntes, det var træls, når jeg skulle ændre siddestilling. Hvorfor kunne jeg ikke bare få lov at sidde, som jeg ville? Men i dag kan jeg da godt se, at det var meget klogt og det rigtige.

I dag som voksen er det mig selv, der bruger RCFM. Det giver mig tryghed at vide, at de er der. At jeg kan ringe til dem og få sparring, hvis jeg er i tvivl om nogle ting. F.eks. hvad jeg har ret til i forhold til boligstøtte? De har jo både viden og erfaring, fordi de kender mange andre med samme diagnose. Det er rart. Og så er det også en tryghed, at det er de samme personer, jeg taler med. De kender mig, og jeg kender dem. Så behøver jeg ikke begynde forfra hver gang.”

Foto: Lars Holm

Sådan bruger han RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

FYSISK STATUS

– Kort efter sin diagnose bliver Jan hen-
vist til RCFM for at få lavet en
grundig fysisk status af en af RCFM's
fysioterapeuter og en beskrivelse af sin
funktionsevne. Den fysiske status mun-
der ud i en rapport, som giver et billede
af Jans situation, og som også anbefaler
nogle løsninger på de problemstillinger, den
fysiske status viser. Rapporten beskriver den
forventede udvikling af sygdommen, og
hvilke tiltag man må forvente, at han
vil få brug for med tiden. Bl.a. en
crosser, når han ikke har kræfter
til at gå langt.

Jan Thrane Vium Tandrup

60 år, diagnose: SMA ukendt under-
type, har arbejdet som anlægsgart-
ner indtil 2014, nu på førtidspension.
Har været tilknyttet RCFM siden
2014, hvor han fik sin diagnose.

TELEFONRÅDGIVNING

– Jan har be-
nyttet sig af at tale
med RCFM's konsulenter i
telefonen og fået råd og spar-
ring, når han har været i tvivl
eller bekymret for sin situation.
Bl.a. i forbindelse med sin kontakt
til kommunens jobcenter, og usik-
kerheden om han ville få pen-
sion eller skulle ud i lang-
varige ressource-
forløb.

RÅDGIVNING OM JOB/PENSION

– RCFM's
socialrådgiver giver
sparring om muligheder
for førtidspension og fleksjob
i forbindelse med, at Jan er sy-
gemeldt fra sit arbejde. Social-
rådgiveren deltager i mødet
med kommunen, hvor det
afgøres, at Jan bliver
indstillet til førtids-
pension.

”Jeg kan godt lide at have RCFM i baghånden. Jeg
tror ikke, at jeg eller andre med muskelsvind kunne leve
uden dem. Jeg har oplevet, at jeg får den hjælp, jeg
har brug for, og når jeg har brug for den. Det er rart. Og
så har det givet mig en ro, at jeg fik min førtidspension.

Det betyder også, at jeg nu har lettere ved at møde
andre med muskelsvind – f.eks. på introkurset – og tage
imod. Men jeg har det stadig sådan, at når jeg møder
nogle, jeg ikke kender, prøver jeg at gå så normalt som
muligt. Jeg vil jo helst være lige som andre og ikke vise,
at jeg har et handicap.”

Foto: Søren Skarby

INTRO-KURSUS

– Nye brugere
i RCFM inviteres til kur-
sus, hvor der er fokus på,
hvordan det er at leve med
sygdom/handicap, og hvordan de
kan bruge RCFM. Desuden fortæller
cheflægen i RCFM om behandling
og arvelighed, mens RCFM's psyko-
log forholder sig til tanker, bekym-
ringer og følelser, når man får en
diagnose. Der er også tid til
socialt samvær og grup-
pesnakke.

AKTIV I MUSKELSVINDFONDEN

– Efter at
Jans situation er
blevet afklaret, er han
gået aktivt ind i Muskel-
svindfonden og vil gerne
deltage i medlemsfor-
eningens tilbud.

En **god** rehabilitering er også at **tale** om døden



Selv om man ved, at man dør af sygdommen ALS, er det vigtigt stadig at fokusere på at få så meget kvalitet i livet som muligt. (Foto udlånt af RCFM.)

RCFM har opbygget stor viden om diagnosen ALS. Sygdommen kræver en meget hurtig og koordineret indsats for at give personen med ALS et så godt liv og en så god afslutning på livet som muligt. Begge dele hører med

Af Jane W. Schelde
Foto: Søren Holm

”Al rehabilitering handler om at få livet til at fungere bedst muligt med sin sygdom eller handicap, men når det gælder diagnosen ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose), handler rehabilitering også om, hvordan personen med ALS kommer herfra så godt som muligt. På den måde er rehabilitering og palliation, dvs. lindring i den sidste fase før døden, ikke modsætninger, men har det samme mål – at fremme livskvaliteten ud fra den enkelte persons behov.”

For ALS-konsulent og sygeplejerske Susanne Jakobsen fra RehabiliteringsCenter for Mu-

skelsvind (RCFM) fylder samtaler om døden en del i hendes arbejde med mennesker med ALS og deres familier.

Det ofte hurtigt fremadskridende forløb og de voldsomme symptomer, som sygdommen medfører, betyder, at der er brug for en hurtig og koordineret indsats. Al støtte, vejledning, hjælpemidler og behandling skal ske nu. Tidshorisonten for en person, der får ALS, er i nogle tilfælde under et år. I gennemsnit lever man 3-6 år med ALS, inden man dør af sygdommen.

”Derfor adskiller ALS sig

også fra andre muskelsvindsygdomme. ALS bliver man syg af, og det hurtige forløb kræver i endnu højere grad, at vi er på forkant med sygdomsudviklingen. Vi skal reagere nu. Om tre måneder kan det være helt andre problemer, det handler om,” siger Susanne Jakobsen.

Netop de særlige behov hos personer med ALS har gjort det nødvendigt for RCFM at etablere et ALS-team blandt sine konsulenter. Et tværfagligt team, der har stor viden og kompetence om sygdommen og livet med sygdommen. Teamet har i dag et tæt samarbejde



Amyotrofisk lateral sklerose (ALS)

- En hurtigt fremadskridende sygdom, der medfører, at musklerne i kroppen gradvist lammes. Evnen til at trække vejret, synke og tale bliver påvirket, mens syn, hørelse og følesans altid bevares normalt
- Der findes ingen effektiv medicinsk behandling, som kan stoppe udviklingen af ALS, men nogle personer vælger at få livsforlængende behandling med respirator
- Gennemsnitlig levetid er tre-seks år
- Der er ca. 130 nye tilfælde af ALS om året
- Ca. 450 mennesker i Danmark har ALS
- Læs mere på www.rcfm.dk

med alle neurologiske afdelinger på hospitalerne i Danmark, hvor patienterne bliver diagnosticeret. RCFM vil gerne have alle med ALS henvist, så snart de får diagnosen, og det sker også i næsten alle tilfælde.

Patienten bestemmer

For ALS-konsulenterne i RCFM er opgaven at møde personen med ALS og familien og finde frem til netop deres behov for rådgivning, vejledning og viden om sygdommen.

"Vi møder familierne tidligt i forløbet, hvor de er meget påvirkede af lige at have fået diagnosen. Der er vores største opgave at finde ud af, hvem de er, og hvad de ønsker og få lagt planer, hvor personen og familien er i centrum. Vi skal også hjælpe dem med at tale om det, der er behov for og det, der er svært. Og det er ikke altid, at familien er klar til det. Det må vi respektere. Det er dem, der bestemmer. Det er deres liv," siger Susanne Jakobsen og tilføjer:

"Men det er også en af udfordringerne ved ALS som fagperson. Med vores viden og erfa-

ring ved vi, at det vil være bedst at handle nu. Det har familien måske svært ved at acceptere.

Der ser jeg det som min opgave at hjælpe familien til at blive bevidst om problemet og begynde at tage imod hjælp. F.eks. at sige, 'jeg har lagt mærke til, at du hoster, når du drikker din kaffe. Hvordan går det egentlig med at spise og drikke?' Det er forståeligt, at de prøver at

undgå at overgive sig til sygdommen, men for os som ALS-konsulenter er det vigtigt, at familierne forstår, at ALS er en sygdom og

ikke "bare" et handicap. De skal have det godt, mens de lever, men det er også vigtigt at få italesat, at man dør af ALS."

En bedre indsats i slutfasen

Netop den sidste fase af livet, og hvordan fagpersoner omkring personen med ALS og familien formår at støtte, lindre og tale om døden, foregår ikke altid på den mest optimale måde. Selv om ALS-indsatsen i Danmark er godt organiseret med ALS-konsulenterne fra RCFM, de tværfaglige ALS-team på hospitalerne og Respirationscentre

i Danmark, oplever patienter og familien ikke altid, at de får den hjælp, de har brug for.

En undersøgelse fra 2011 foretaget af RCFM viser, at indsatsen i flere tilfælde kunne have været bedre. F.eks. døde flere uventet, uden at familien følte sig forberedt på det, eller pårørende oplevede, at det var svært at få den støtte i hjemmet, som de havde brug for.

Som opfølgning på undersøgelsen har RCFM derfor igangsat et tre-årigt projekt netop med fokus på den palliative fase i rehabiliteringen. Bl.a. om hvordan indsatsen kan koordineres bedre, og viden om ALS kan spredes til de praktiserende læger, hjemmesygeplejerskerne og de palliative enheder på hospice og deres udkørende team, som er specialister i at behandle døende, men ikke har specialviden om ALS.

Projektet er endnu ikke slut, men har ifølge Susanne Jakobsen allerede været med til at få etableret et nyttigt samarbejde med fælles vitationsmøder mellem de involverede fagpersoner. Et samarbejde, der skal sikre, at de har en fælles viden om patientens samt familiens behov og handler koordineret.



Vi kan **ikke** **undvære** hinanden

Et tæt samarbejde mellem RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM) og Muskelsvindfonden er meget naturligt og nyttigt, mener cheflæge og direktør Jes Rahbek fra RCFM og direktør i Muskelsvindfonden Henrik Ib Jørgensen, men det kan gøre det svært at skelne mellem rehabiliteringscenter og forening

Af Jane W. Schelde

Det er forståeligt, at mange blander RehabiliteringsCenter for Muskelsvind sammen med Muskelsvindfonden. De har en fælles historie. De beskæftiger sig begge med mennesker med muskelsvind. De arbejder ud fra de samme grundværdier og lapper over på flere punkter, og så holder de til på samme adresse i Aarhus.

Men der er forskel, selv om grænsen i nogle tilfælde er svær at få øje på, indrømmer de to direktører. Muskelsvindfonden er en medlemsforening, mens RCFM er et privat hospital og en del af det offentlige sundhedssystem. Men efterhånden som rehabiliteringsbegrebet er blevet bredere, rækker rehabiliteringsopgaverne også ind i medlemsarbejdet.

Henrik Ib Jørgensen: "Det er blevet sværere at lave et snit mellem rehabiliteringsarbejde og medlemsarbejde. F.eks. når vi laver sommerlejre for børn og unge med muskelsvind, er det jo også en form for rehabilitering. Eller når vi overtager sommerlejren for mennesker med Dystrophia myotonika fra RCFM og kører den videre i medlemsregi. Det sidste kræver en særlig indsats og kræver, at vi har et tæt samarbejde med RCFM og har nytte af deres viden."

Set fra RCFM's side gælder det tætte samspil med medlemsforeningen også på andre områder. Når en bruger f.eks. har været igennem rehabilitering hos RCFM og er klar til selv at gå videre, foregår der en yderligere rehabilitering i Muskelsvindfonden i bl.a. medlemsgrupper.

Fagligheden til forskel

Jes Rahbek: "Men selvfølgelig er der noget, som vi i RCFM kan, som medlemsforeningen ikke kan. Og det er hele den faglige del. Vi har alle fagpersonerne og kan lave højtspecialiserede rehabiliteringsplaner for den enkelte. Den faglighed har Muskelsvindfonden ikke og skal heller ikke have."

Henrik Ib Jørgensen: "Til gengæld kan medlemsforeningen løse konflikter mellem det offentlige og medlemmet. Der varetager vi medlemmets interesser, mens RCFM skal varetage både brugerens og det offentlige interesse."

Jes Rahbek: "Vi har en overenskomst med regionerne, som beskriver, hvad vi skal lave. Så når vi rådgiver både bruger og det offentlige, skal vi gøre det inden for lovens rammer og være objektive.

Vi kan da godt synes, at noget i lovgivningen er urimeligt, og det kan vi beskrive fagligt, men vi kan ikke tage kampen. Det er ikke vores opgave."

Netop den politiske del adskiller Muskelsvindfonden fra RCFM. Som med-

lemsforening arbejder Muskelsvindfonden politisk og prøver ofte at påvirke lovgivningen, hvis man mener, at den har uhensigtsmæssige konsekvenser. Der varetager man udelukkende medlemmernes interesser og arbejder for at sikre de bedst mulige vilkår for dem.

De stærke og de svage

Skal man opliste de øvrige forskelle mellem rehabiliteringscentret og medlemsforeningen, kan det ifølge de to direktører opsummeres således:

MUSKELSVINDFONDEN  RCFM



Henrik Ib Jørgensen (tv) og Jes Rahbek er enige om, at rehabiliteringscentret og Muskelsvindfonden fortsat skal have et tæt samarbejde, men også arbejde professionelt på hver sin måde. Foto: Morten Fauerby og Bo Nymann.

RCFM beskæftiger sig med brugeren på det individuelle plan og laver unikke rehabiliteringsplaner, mens Muskelsvindfonden primært arbejder for grupper.

RCFM kræver, at en bruger bliver henvist af en læge eller sygehus, før de kan levere ydelser til brugeren, mens et medlemskab af Muskelsvindfonden er frivilligt og kræver et aktivt tilvalg fra personen med muskelsvind.

Medlemsforeningen tegnes oftest af de stærke medlemmer, mens RCFM's primære opgave som hospital er at holde øje med dem, der ikke er så stærke. Muskelsvindfonden kan så drage nytte af at få en viden om netop denne gruppe brugeres behov.

Henrik Ib Jørgensen: "Det er et af de områder, hvor vi er ved at få øjnene op for, at vi fremover skal blive en stærkere patientforening. Vi skal også

være forening for dem, der ikke har så mange ressourcer. F.eks. personer med diagnosen ALS. Det kræver en større faglig kompetence og dermed også et større samarbejde med RCFM."

At grænsen mellem RCFM og Muskelsvindfonden kan være svær at se, er primært et problem, hvis det drejer sig om kommunerne, mener de to direktører.

Jes Rahbek: "Kommunerne skal vide, at RCFM er et højt specialiseret sted, hvor de også kan få hjælp. Vi skal hjælpe kommunerne til at forstå, hvilket behov brugeren har, så de

kan træffe en afgørelse på et oplyst grundlag."

Henrik Ib Jørgensen: "Og det er også i Muskelsvindfondens interesse, at kommunerne forstår at bruge RCFM's kompetencer. Det gavner jo i sidste ende vores medlemmer."

"Det er naturligt, at vi har et tæt samarbejde med Muskelsvindfonden. Vi skal bare være klare i spytet om, hvad vi laver, og hvad vi vil."

Jes Rahbek

Muskelsvindfonden

- 2237 medlemmer, heraf har ca. 1100 muskelsvind
- Økonomi: Aktiviteter finansieres af indtægter fra indsamlingsaktiviteter, medlemskontingenter, bidrag m.m.
- 48 medarbejdere (i medlems-, kommunikations-, indsamlingsafdelingen samt stabsfunktioner)

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

- 2828 brugere med muskelsvind
- Økonomi: Den daglige drift finansieres via finansloven efter overenskomst med regionerne. Forskningsprojekter finansieres oftest via donationer formidlet gennem Muskelsvindfonden
- 33 medarbejdere (fysio- og ergoterapeuter, sygeplejersker, læger, socialrådgivere, psykologer, sekretariats- samt forsknings-medarbejdere)

Indsamlingsoplevelser 2016

Af Malene Løvig Nielsen, Mia Jørgensen og Jakob Edut
Foto: Morten Rygaard

Der er ingen tvivl om, at sommeren 2016 har været en rigtig god én af slagsen for Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling. På trods af noget ustadigt vejr mødte ca. 155.000 op til Grøn Koncert, og på Cirkus Summarum løste knap 96.000 gæster billet, hvilket resulterede i, at det store "udsolgt"-skilt fik lov at hænge ude hele perioden.

Endelig så cykelfestivalen CYKLO dagens lys som stor event midt i Aarhus. Over to dage i slutningen af august besøgte over 20.000 mennesker festivalpladsen, hvor der var cykelaktiviteter for hele familien. Festivalen satte i år et dybt og dejligt spor i aarhusianerne, og de positive kommentarer har efterfølgende strømmet ind omkring eventet, der forhåbentlig vokser sig stort og økonomisk bæredygtigt henover de kommende år.

Muskelkraft er dykket lidt under overfladen og har kigget på de små historier, der i år har været med til at tegne billedet af sommerens indsamlingssæson.

På de følgende sider får du et indblik i, hvordan det har været at være med på henholdsvis Grøn Koncert, Cirkus Summarum og CYKLO i 2016 gennem en række små fortællinger.



CYKLO 2016



Foto: Morten Rygaard

Syv heats i børnehøjde

Det var ikke kun på de voksnes racercykler, der blev dystet under CYKLO. Hele syv heats blev der kørt i Motor Milles Centimetermarathon, der indbød de 3-6 årige til at ræse om kap på 42.000 centimeter.

På en rute med indlagte slalom- og vandpladske-zoner susede løbecykler og små cykler af sted, mens børneværten fra Ramasjang Motor Mille sørgede for, at alle kom godt i mål og fik en guldmedalje!

Roser fra en rørt direktør

Et af CYKLO's højdepunkter var uden tvivl den smukke Light Parade, der lørdag aften sendte en slange af lysende cykler ud på en eventyrlig rute fra midtbyen og ud i Marselissskoven.

En af dem, der virkelig nød turen, var direktør for Cyklistforbundet, Klaus Bondam. Efterfølgende skrev han på facebook:

"Tak til Aarhus – og folkene bag CYKLO – for at have arrangeret den smukkeste, mest poetiske og elegante cykelparade jeg nogensinde har været med til. Det var sådan en fin kærlighedserklæring til cyklen, friheden og fantasien. Troede aldrig, at jeg skulle opleve noget sådan i Danmark. TAK".



Foto: Morten Rygaard



Team-Musholm cykelholdet – på nær tre ryttere, som stødte til ved startlinjen.

Foto: Gorm Branderup

Team Musholm gennemførte i flot stil

Det var et spændt og farvestrålende Team Musholm cykelhold, der mødtes til morgenmad forud for CYKLO. Holdet, der bestod af ansatte i Muskelsvindfonden, bestyrelsesmedlemmer i Handshake og medlemmer af foreningen havde sat hinanden stævne på Kongsvang Allé, inden

den 84 km lange rute skulle forceres. Det 17 mand store hold, anført af direktør Henrik Ib Jørgensen, startede sammen i startgruppe 3 (med forventet 26-30 km/t), men blev hurtigt delt op i tre grupper ude på ruten. Det forlyder, at alle mand nåede i mål...

Hamborg tur/retur via pedalkraft

De smukke skulpturer, som gæsterne på CYKLO kunne glæde sig over i Slow Ride og Light Parade, blev leveret af den tyske kunstnergruppe Oakle af Creativity fra Hamburg. Normalt specialiserer gruppen sig i at bygge store paradefigurer til karnevalsoptog på stylder, men denne gang lød opgaven, at figurerne skulle monteres på cykler.

"De cykler, vi har bygget, er så store, at de ikke

kan komme med hverken tog eller blive transporteret i biler, så vi besluttede os for at cykle herop og hjem igen. Vi beregnede tre dage til kørsel og en dag til reparationer, og det har holdt meget godt," fortæller Noah Eichblatt fra gruppen.

Med til cyklerne har de bygget en trækvogn med solceller, der kan drive et lille køleskab på turen.

Foto: Morten Rygaard



Grøn Koncert 2016



Nabiha hyldede sin vens koncert nr. 100 som frivillig

Nabiha og Jakob er gamle skolekammerater, og inden Nabiha blev en berømt sangerinde, hjalp Jakob hende flere gange med billetter til bl.a. Grøn Koncert. Det var også Jakob, der trådte til, da den fremadstormende Nabiha havde brug for at låne penge til sangundervisning.

I år mødtes Jakob og Nabiha på Grøn Koncert, hvor hun optrådte for første gang, og da Jakob rundede sin koncert nummer 100 som frivillig i Næstved, stod Nabiha klar med champagne til at fejre ham.



Kunstnere, gæster og frivillige mødtes til tre-holds fodbold

Som et led i Grøn Koncerts partnerskab med Hummel og Suspekt blev der i Aarhus etableret en såkaldt triolektisk fodboldbane lige uden for koncertpladsen. Her dystede tre hold af gangen, og kunstnerne fra Suspekt, De Eneste To, Nabiha og Shaka Loveless dystede mod hold af frivillige samt gæsteholdene FC Ølleren, FDD Kralupy og Roflmao, der havde vundet adgang til fodboldkampen i en facebookkonkurrence.

Der blev gået til stålet på grønsværen, og med Simon TJ og Sara Bro som kommentatorer blev den triolektiske Plads til forskelle-cup afviklet til stor glæde for deltagere og tilskuere.

Det blev gæsteholdet FFD Kralupy som - efter en ufattelig hård finalekamp - løb med sejren og modtog et velfortjent respekttræk.



Citybois som frivillige i burrito

Thor og Anton - også kendt som Citybois - sagde ja til at gå i lære som frivillige på Grøn Koncert. De blev sendt i burrito-boden, hvor de straks blev sat i sving. Ingen af drengene havde den store erfaring med at lave mad, og udfordringer som at vide, hvad de forskellige ingredienser hed, tårnede sig op.

Drengene tog dog opgaven seriøst og fik lavet adskillige burritos, som de efterfølgende kunne sælge til ventende fans.

Det var dog ikke kun Citybois, der hjalp de frivillige i boderne i år. Suspekt langede burgere over disken, Emil Stabil hjalp i Pantboden, og Nabiha var også forbi burgerboden for at give en hånd med.



Cirkus Summarum 2016



Foto: Morten Fauerby

Cirkusdirektøren blev rund

På Cirkus Summarum var 2016 året, hvor den kære cirkusdirektør rundede et skarpt hjørne. Og når man er direktør for hele Cirkus Summarum, er det ikke noget, der går ubemærket hen. På

sin 40-årsdag blev Rasmus Bjerg fejret af artister, kolleger, frivillige og ikke mindst gæster, som startede dagens cirkusforestilling ud med en galdende fødselsdagssang.



Dansebørn satte gang i cirkuspladsen

Det har i mange år været en tradition, at de frivillige på Cirkus Summarum danser med børnene på forpladsen, men i år fik pladsen ekstra liv, da forestillingens fantastiske dansebørn indfandt sig på forpladsen forud for hver forestilling.

Her gav de den gas med en indøvet koreografi og forvandlede hele forpladsen til et kæmpe dansegulv, hvor alle gæster kunne være med.

Udlodningsmidlerne støtter både Henriette og Ruth.

Når Henriette Engel Hansen padler ved OL i Rio, er det med støtte fra Udlodningsmidlerne. Ligesom Ruth fra Nybro-Furå Kano og Kajakklub padler på en blanding af entusiasme og Udlodningsmidler. Og vi er lige stolte af begge to. For Udlodningsmidlerne, der tidligere hed Tipsmidlerne, stammer primært fra overskuddet af lotterierne i Danske Spil. Sidste år blev det til 1,25 milliarder kroner til alle mulige og umulige projekter inden for idræt og kultur.



TEAM DANMARK

DGI

Danske Spil

Henriette Engel Hansen er kajakraer og deltager for 3. gang i OL. Ruth Anker Scales er motionskajakraer i Nybro-Furå Kano og Kajakklub.

Danske Spil ejer datterselskaberne Danske Lotteri Spil, Danske Licens Spil, Elite Gaming, CEGO og Swush. Overskuddet fra Danske Lotteri Spil udloddes til staten og fordeles via Udlodningsmidlerne. Overskud fra de øvrige datterselskaber udloddes til staten.



Helt ny popcornfabrik sætter rekord

I år opgraderede Cirkus Summarum den populære popcornbod og forvandlede den til et kæmpe maskineri af en popcornfabrik, der pumpede rå mængder af sprøde popcorn ud. Samtidig blev køtiden meget kortere, da publikum kunne købe popcorn-billetter til betaling i flere boder på pladsen.

I alt resulterede det i et salg på 42.090 bægere

popcorn i 2016, der er en stigning på 9,2% i forhold til 2015, og samtidig ny rekord i Cirkus Summarum.

Fordelt over sommerens 44 forestillinger betød det, at bodens 10 mand udleverede omtrent 24 bægere i minuttet!



Hr. Skæg blev afløser for tandfeen

William sad i år blandt publikum og nød forestillingen, da han tabte sin rokketand. I forvirringen faldt den ned under tribunen og forsvandt i mørket blandt popcorn og småsten. Heldigvis hørte Hr. Skæg om episoden og med lys og lygte ledte han dagen igennem i håbet om at kunne levere tanden tilbage til sin rette ejermand.

Timerne gik. William og hans familie kørte af pladsen, og håbet var ved at slippe op. Men pludselig skete det umulige. Hr. Skæg fandt tanden, og der blev straks sendt bud efter William og hans familie.

De var nået helt til Randers, men vendte straks rundt, da de hørte den fantastiske nyhed. Det hele kulminerede i en lykkelig genforening, hvor Hr. Skæg fik lov til at overrække tanden til William.



Når frivillige med og uden handicap arbejder sammen på Grøn Koncert, bliver rummeligheden større og fordomme om mennesker med handicap mindre, viser Muskelsvindfondens undersøgelse.

De frivillige på Grøn Koncert er mindre fordomsfulde

Fordommene forsvinder, når man bliver frivillig, mener to af Muskelsvindfondens frivillige crewer, Allan Nicolaisen og Pia Quade

Af Gitte Dreier Jacobsen
Foto: Morten Rygaard

Danskere er generelt mindre fordomsfulde over for mennesker med handicap, når de kender nogen, som har et fysisk eller psykisk handicap. Det viser en landsdækkende undersøgelse fra 2015. En rundspørge blandt de frivillige på årets Grøn Koncert understøtter det billede. Størstedelen af de adspurgte tilskriver det frivillige arbejde som en af hovedårsagerne til, at deres fordomme er gjort til skamme.

Da årets Grøn Koncert løb af stablen, var det med ca. 750 frivillige, der knoklede for at skabe koncertoplevelser landet over.

De frivillige for Muskelsvindfonden arbejder på tværs af forskelle, og i slutningen af juli undersøgte foreningen, hvad det betyder, at de arbejder på den måde.

Resultaterne taler for sig selv: 85 % af de adspurgte svarer, at de er blevet mere rummelige, og 84 % ser sig selv som ambassadører for Muskelsvindfondens arbejde for "Plads til Forskelle".

En af dem er Allan Nicolaisen, 41 år. Han arbejder i en af de mange barer under Grøn Koncert og har været frivillig i Muskelsvindfonden i ni år.

"Det har gjort en forskel for mig at arbejde frivilligt hos Muskelsvindfonden. Her har jeg fået et forum, hvor jeg naturligt kommer i snak med mennesker, som jeg normalt ikke ville have snakket med. Det gælder fx mennesker med handicap. Selvfølgelig prøver man altid at være fordomsfri i forbindelse med sit arbejde og i fritiden, men det har alligevel betydet noget at arbejde sammen med forskellige mennesker. Kørestolsbrugere kan varetage mange flere funktioner, end jeg først troede. Og nogle gange klarer de det bedre, →



"Mange frivillige på Grøn Koncert får øjnene op for, hvordan vi alle kan bidrage ind i arbejdsfællesskabet. Det er smukt at se," siger Line Mosfelt, souschef i Muskelsvindfondens Indsamlingsafdeling.

Fakta om de to undersøgelser

Den landsdækkende undersøgelse er foretaget af Incentive for Det Centrale Håndicapråd og Ankestyrelsen og blev offentliggjort i efteråret 2015. Muskelsvindfondens undersøgelse blandt de frivillige på Grøn Koncert var baseret på et udvalg af spørgsmål, der var identiske med den landsdækkende undersøgelse. Begge undersøgelser er desuden foretaget via et online spørgeskema.

I undersøgelsen på Grøn Koncert har 114 frivillig deltaget ud af ca. 750 mulige respondenter. Læs mere om Incentives undersøgelse og resultater, på Det Centrale Håndicapråds hjemmeside: <http://www.dch.dk/content/publikationer>

fordi der er arbejdsopgaver, hvor deres mobilitet med kørestolen kan bruges som en fordel," fortæller Allan Nicolaisen.

Kender flere mennesker med handicap

Netop kendskabet til mennesker med handicap har ifølge Incentives landsdækkende undersøgelse en afgørende betydning for holdningen til mennesker med handicap. Jo større kendskab, jo mere positiv er man. I undersøgelsen blandt de frivillige på Grøn Koncert svarer 88 % af de adspurgte, at de kender et menneske med handicap, og hver tredje frivillig har mindst 10 venner eller familiemedlemmer, som har et handicap. 3 ud af 4 svarer, at de bl.a. har lært mennesker med handicap at kende gennem det frivillige arbejde for Muskelsvindfonden.

"Mange af vores frivillige har ikke nødvendigvis kendskab til mennesker med handicap, før de bliver frivillige. Det er tydeligt at se, hvordan de får andre

perspektiver på bl.a. det at samarbejde med mennesker med handicap, når de har været frivillig under Grøn Koncert," siger souschef i Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling, Line Mosfelt og fortsætter:

"Hos os handler det om, hvad du kan frem for, hvad du ikke kan. Mange får derfor øjnene op for nye samarbejdsformer, og hvordan vi alle kan bidrage ind i arbejdsfællesskabet. Det er ret smukt at se. Vores arbejdsfællesskab betyder også, at mange finder ud af, at de har noget til fælles med mennesker, som de ikke umiddelbart troede, at de havde noget til fælles med."

"Ja tak" til en kollega i kørestol

Sammenlignes Incentives undersøgelse med Muskelsvindfondens undersøgelse er der markant forskel på villigheden til at samarbejde med mennesker med handicap. Lidt over halvdelen af befolkningen vil ifølge den landsdækkende undersøgelse sige ja uden tøven, hvis

de fik tilbuddet om at arbejde sammen med en ny kollega, der sidder i kørestol. Til sammenligning svarer hele 82 % af de frivillige ja til samme spørgsmål. Forskellen tyder på, at det frivillige arbejde for Muskelsvindfonden har en positiv indvirkning på de frivilliges holdning til mennesker med handicap.

Pia Quaade er frivillig på Grøn Koncert og har ansvaret for artisternes område. Hendes forklaring på, hvorfor de frivillige ofte er mere positive, lyder således:

"Vores sammensætning af frivillige er mangfoldig på mange måder, og det smitter af på flokken. Hos os har alle en uvurderlig værdi, og "forskellene" bliver ligesom elimineret - der er ikke en eneste medarbejder i teamet, som jeg kan undvære. Det betyder heller ikke så meget, om du er direktør eller opvasker. Her er vi civile, og dét, der betyder noget, er, at vi løfter i fællesskab. Det er ikke, fordi alle skal have en plads, men fordi alle kan noget."

Forsøg **viser**, at to-årig 9. klasse er en **succes**

Muskelsvindfonden opfordrer Folketinget til at give kommuner lov til at tilbyde visse elever mulighed for at fordele afgangseksamen over to år

Et frikommuneforsøg i Gentofte Kommune viser, at nogle unge får en fuld afgangseksamen og dermed adgang til alle de gymnasiale ungdomsuddannelser, hvis man tilbyder dem at tage 9. klasses afgangsprøve over to år. Det handler dels om unge, der er fagligt svage og har brug for lidt ekstra tid, dels unge, der pga. sygdom og handicap har haft meget fravær fra skolen.

Forsøget lyder meget interessant og kunne være et relevant tilbud for nogle unge med muskelsvind. Derfor besøgte Muskelsvindfonden udskolingsleder Michael Zimmermann, der fortalte om de mange gode erfaringer med forsøget. I udskolingslederens øjne er der ingen tvivl om, at muligheden for at dele afgangsprøven op er direkte medvirkende til, at elever får sig en fuld afgangseksamen.

Gentofte Kommune fik lov til at forsøge med

to-årige 9. klasser, fordi kommunen har status af frikommune. Når forsøget næste år stopper, fratages de unge muligheden.

Ifølge folkeskoleloven er det nemlig ikke muligt at fordele afgangsprøven over to år.

Undersøgelse viser, at behovet er der

En trivselsundersøgelse, som Muskelsvindfonden har lavet blandt skolebørn med muskelsvind i 4.-9. klasse, viser, at behovet er til stede. Kun 50 % af skolebørnene oplever, at de kan følge med fagligt, mens det tilsvarende tal fra Undervisningsministeriets trivselsundersøgelse for alle skoleelever er 75%. Det er foruroligende tal, når man tænker på, at de færreste unge med muskelsvind kan gå ud af 9. klasse og komme i lære som murer, frisør eller mekaniker.

Undersøgelsen tyder på, at en sandsynlig grund til, at elever med muskelsvind sakker



bagud fagligt, er ekstra fravær fra skolen, som følger med, når man har muskelsvind.

Gro Nielsen er mor til Johan, som går i 9. klasse og har muskelsvind. Hun fortæller, at de seneste år netop har budt på meget fravær for Johan.

"I februar 2015 blev Johan ryggeopereret og var indlagt et par uger. Efterfølgende havde han en lang periode, hvor det tog tid at komme ovenpå," siger hun og tilføjer:

"Derudover går han til kontrol på respirationscentret, kontrol på lungecentret, til tilpasning af kørestolen og til fysioterapi to gange om ugen. Og efter skolereformen med længere dage kommer fysioterapien til at ligge inden for skoleskemaet, så det betyder yderligere fravær."

For nogle vil fravær på grund af træthed, operationer, lungebetændelser m.m. betyde et fagligt efterslæb, der på en eller anden måde skal indhentes.

Udvalgsformand er tilhænger

Sabine Ulrich, der er formand for Børn- og ungeudvalget under Muskelsvindfondens repræsentantskab og selv er mor til en dreng med muskelsvind, er enig i, at en to-årig 9. klasse kan være en god løsning.

"For elever, der har fravær på grund af handicap, er det stadig sværere at følge med fagligt, fordi de faglige krav generelt er stigende. Det gør det endnu vigtigere, at vi har et tilbud til de unge, der har brug for at indhente et fagligt efterslæb," siger

Sabine Ulrich, der understreger, at 10. klasse langt fra altid er et realistisk eller brugbart tilbud:

"I specialklasser skal man visiteres til 10. klasse, og nogle får af økonomiske årsager nej fra kommunen. Generelt er der også mange udfordringer. 10. klasse er typisk samlet i centre, hvor der kan være de sædvanlige udfordringer, når en barn med muskelsvind skifter skole. Hvordan ser det ud med tilgængeligheden? Hvordan arrangeres transporten? Alle de praktiske ting tager ofte så lang tid at få på plads, at det ikke kan betale sig for et enkelt skoleår."

Hun peger på, at de unge med muskelsvind jo ikke er uintelligente, men blot er saktet fagligt bagud, fordi de har været tvunget til et stort fravær fra skolen.

Først skal muligheden åbnes

Muskelsvindfonden arbejder videre med sagen i en to-delt strategi. Først handler det om at få Folketinget og ministeren til at ændre den eksisterende lovgivning og give kommuner mulighed for at tilbyde to-årige 9. klasser. Det kan de gøre ganske gratis, fordi det netop bare skal være en mulighed, som det er op til kommunerne at bruge.

Her er det oplagt, at Muskelsvindfonden vil samarbejde med Gentofte kommune og andre handicaporganisationer for at få udvidet kommunernes palette af muligheder med sådan en to-årig 9. klasse.

Næste del af strategien er at overbevise kommunerne om,

at det er en god investering at betale for et ekstra skoleår for de unge, der har behov for dette tilbud. Det er ikke relevant for hovedparten af unge med muskelsvind, men for nogle kan det være afgørende for, at de kommer godt videre fra folkeskolen og får en ungdomsuddannelse. Her skal Muskelsvindfonden bl.a. argumentere med, at udbyttet er, at den unge efterfølgende får langt bedre muligheder for at komme ind på arbejdsmarkedet.

Læs om Gentoftes forsøg med to-årige 9. klasse på www.folkeskolen.dk



To brødre på Fyn var i sommer på lejr. Ikke den samme, men med det samme formål: De ville lære andre at kende, de ville have det sjovt, og de ville udfordres. Den ene var på spejderlejr, den anden var på Muskelsvindfondens sommerlejr for de 15-17-årige.

Emil: Et frirum at komme på lejr



Emil (bagest) vil nødigt undvære spejderlivet og det fantastiske samvær, det giver. Her med spejdervennen Marcus. Foto: Maja-Emilie Evald.

Lillebror Emil Rasmussen, 15 år, har været blå spejder i to år. Hans lejr i sommer var sammen med syv andre, hvor de havde sat sig som mål at vandre 70 km. på en uge med fuld oppakning og overnatning i hængekøjer i skoven.

Målet blev desværre ikke nået. 42 km. blev det til, inden én af spejderlederne forstuede foden, og to af deltagernes rygsække gik i stykker. Emil og hans gode ven Marcus klarede sig perfekt og kunne godt have gennemført turen. Men lejren var alligevel en god oplevelse, og han er i det hele taget rigtig begejstret for spejderlivet.

"Det er fantastisk, fordi man kommer til at snakke med andre, lærer hinanden godt at kende og lærer at samarbejde," fortæller Emil, som meget nødig vil undvære spejderlejrene.

"Jeg er i en hel anden verden end derhjemme. Jeg lukker alt det ude, jeg har hjemme, når jeg er til spejder. Det er godt."

Emil er også en habil spejder. Han er allerede blevet 2. leder og synes, det er spændende, når de på deres spejderture skal dyste med andre grupper i f.eks. knob, første hjælp, mad på trangia og andre samarbejdsøvelser.

"Så finder man ud af, hvad man er god til og ikke så god til," siger han og tilføjer, at hans flok faktisk klarer sig ret godt i konkurrencerne.

At hans storebror Martin også kommer på lejr, synes han, er rigtig godt. Så får Martin de samme oplevelser af fællesskab og samvær, som han selv gør ved spejderlivet, bare på en lidt anden måde. jaws

Martin: En fordel at de andre har samme udfordringer

Storebror Martin Rasmussen, 17 år, har været på Muskelsvindfondens sommerlejr hver sommer, siden han var 8-9 år. Han har muskelsvinddiagnosen Duchennes muskeldystrofi og bruger kørestol.

"Jeg har fået en hel masse venner igennem sommerlejrene, så jeg tager med, fordi det er hyggeligt at være sammen med andre, der også har muskelsvind. De kender udfordringerne, og det gør det lettere at snakke sammen," siger Martin, som også fremhæver sammenholdet på lejrene.

Programmet for årets sommerlejr for de 15-17-årige var bl.a., at de fik besøg af nogle hurtige sportsbiler, som de kunne få en prøvetur i. De var også på pansermuseum, hvor de så kampvogne, lastbiler og hørte fortællinger om de forskellige køretøjer m.m. Men han og de øvrige deltagere blev også udfordret ved en fotosafari-dyst.

"Vi skulle f.eks. fotografere 'fællesskab' og tage et billede, der både indeholdt et dyr og noget hårdt. Det var sjovt at lave, fordi det også var en samarbejdsøvelse. På holdet skulle vi jo finde ud af, hvilken idé der var bedst og snakke med nogle af dem, som vi måske ikke kendte så godt i forvejen."

Martins gruppe valgte i øvrigt at fotografere en snegl.

Årets sommerlejr var for Martin ikke den bedste, han har været med til, men den var "fed på en anden måde," som han siger. Mere samvær og mere hygge. Højdepunkterne ved de tidligere lejre har været at komme op i et svævefly eller at besøge JyllandsRingen, hvor de fik en runde på banen med racerkøreren Casper Elgaard og til sidst kørte race på selve banen i deres egne el-kørestole og crosere.

Muskelsvindfondens sommerlejr i år var den sidste for Martin. Til næste år er han 18 år og for gammel til at deltage, og det ærgrer ham. Derfor har han allerede haft en snak med medlemskonsulenterne i Muskelsvindfonden om at lave en sommerlejr for dem, der er over 18 år. De første idéer blev faktisk allerede drøftet blandt de 17-årige på sommerlejren i år. Men nu vil det være op til de unge selv at arbejde videre med idéerne. →

jaws



En prøvetur i en sportsbil var et af sommerlejrens tilbud for Martin, og det var nu ikke værst. Foto: Privat

Sommerlejr - et **frirum** alle **bør** have ret **til**

Muskelsvindfonden er gået ind i flere sager,
hvor kommuner afviser at betale til børn
med muskelsvinds sommerlejr

Af Thomas Krog

Mange kommuner strammer op eller nægter at betale merudgifterne for børn med muskelsvind, der deltager i Muskelsvindfondens sommerlejr. Lejren er ikke nødvendig, lyder nogle kommuners begrundelse. Men den begrundelse afviser Ankestyrelsen. Muskelsvindfonden er gået ind i flere af sagerne.

"XX skal afholde ferie med sine forældre som alle andre børn. Derfor vurderes det ikke nødvendigt, at han også skal på ferielejr med Muskelsvindfonden."

Sådan skriver bl.a. Kolding Kommune som begrundelse for afslag på at dække de merudgifter, der er forbundet med at tage på sommerlejr, når man har et fysisk handicap som muskelsvind.

Men at bruge begrundelsen "nødvendig" er forkert. For hvorfor skal et barn med muskelsvind ikke have lige så meget ret til at komme på lejr som et barn uden handicap?

Ikke kun ferie med forældre
Selvfølgelig er det korrekt, at i

eksemplet med de to brødre på de foregående sider, der fortæller, hvorfor de tager på lejr, og hvad de får ud af det, er Martins lejr med Muskelsvindfonden ikke er mere "nødvendig" end Emils tur med spejderne. Sommerlejr er ikke kurser, der er nødvendige for at klare dagen i morgen. Som drengene beskriver, er det et frirum, som man selv vælger, og hvor man i fællesskab med jævnaldrende lærer om livet og sig selv. Det frirum bør alle have ret til. Unge med fysiske handicap skal ikke være tvunget til kun at holde ferie med forældrene, mens deres jævnaldrende udvikler sig selv og sociale fællesskaber på sommerlejr inden for sport, kultur eller fritid.

Heldigvis har lovgivere og Ankestyrelsen slået fast, at alle har ret til at komme på sommerlejr. F.eks. handler Ankestyrelsens principafgørelse 28-13 netop om et barn, der skal på ferielejr uden forældrene. I afgørelsen

skriver Ankestyrelsen: "Et barn under 18 år, der har ret til merudgiftsydelse, kan få dækket ekstra udgifter i form af handicaptillæg til en ferielejr samt udgifter til hjælper på ferielejren."

Merudgifterne i form af handicaptillæg opstår eksempelvis,

når man ikke bare kan lægge sig til at sove i en sovepose, men blandt andet har brug for en elektrisk seng, lift og

specialindrettet toilet.

Når kommuner som Kolding nægter børn og unge med handicap at holde ferie uden forældrene, er det både i strid med loven og al fornuft.

Den konkrete sag er nu i Ankestyrelsen, hvor Muskelsvindfonden forventer, at kommunens afgørelse bliver underkendt, og at familien i lighed med andre tilsvarende sager får medhold i, at deres merudgifter skal dækkes.

**"Unge med handicap
skal ikke være tvunget til
kun at holde ferie med
deres forældre"**

Flere mennesker med handicap skal dyrke **idræt**

Muskelsvindfonden og Musholm har indgået partnerskabsaftale med Parasport Danmark

Mennesker med handicap dyrker mindre motion end resten af befolkningen. Det skal der gøres noget ved, mener såvel Parasport Danmark (det tidligere Dansk Handicap IdrætsForbund) som Muskelsvindfonden og Musholm. Parterne har derfor indgået en sponsor- og partnerskabsaftale som et led i en større indsats for at få flere mennesker med muskelsvind og andre handicap til at dyrke idræt.

Undersøgelser viser, at idræt styrker netværk, sundhed og selvværd hos alle mennesker.

Andre undersøgelser peger på, at det fællesskab, der opstår omkring idrætsaktiviteter, har enorm betydning for deltagelsen blandt mennesker med handicap på arbejdsmarkedet og i uddannelsessystemet. Derfor er det vigtigt at få engageret flere mennesker med handicap i idrætsaktiviteter, mener parterne bag den nye aftale.

Partnerskabsaftalen med Parasport Danmark indebærer, at Muskelsvindfonden gennem de næste fire år yder et bidrag til organisationens arbejde, samtidig med at Musholm bliver

et af deres foretrukne steder til stævner og træningsophold. Muskelsvindfonden og Musholm får også mulighed for at bidrage til Parasport Danmarks medlemsblad med artikler om idrætsaktiviteter og faciliteter.

Aftalen betyder også, at Muskelsvindfonden og Musholm var repræsenteret ved De Paralympiske Lege i Rio af medlemsafdelingsleder Jens Spanfelt og direktør Henrik Ib Jørgensen, samt centerleder Gitte Fyrkov og aktivitetskoordinator Tine Højgaard Jensen fra Musholm.

Sølv til Morten – 5000 kr. til Muskelsvindfonden

2. juni 2016 tikkede en mail ind i Morten Markvardsens indbakke. Emnet på mailen var "Community Action Award" – en pris, som Arrivas hovedkontor i London uddeler til ansatte, der gør en ekstraordinær frivillig indsats for andre.

Arriva er Danmarks største busoperatør og næststørste togoperatør, og Morten arbejder til daglig i virksomheden som Traffic Controller. Men i fritiden bruger Morten meget af sin tid som frivillig i Muskelsvindfondens sikkerhedskorps Event Safety som eventvagter. Morten har arbejdet frivilligt i Muskelsvindfonden siden 2008.

"Jeg er med pga. sammenhol-

det blandt de frivillige. Og så har uddannelsen til eventvagt givet mig nogle faglige kompetencer, som jeg også kan bruge i mit øvrige liv," siger Morten.

Tilbage til mailen.

I den stod det nemlig, at Arriva anerkendte Mortens frivillige indsats hos Muskelsvindfonden med en sølvmedalje og gave. Derudover ville Arriva tildele Muskelsvindfonden en check på 5000 kr.

Morten havde selv søgt prisen, men havde ikke regnet med at vinde. Konkurrencen er hård, og som det fremgik af mailen, havde Arriva modtaget mange ansøgninger til prisen.

gidr



Foto: Arriva

En uge med **meget** lærdom for en nordmand

Norsk rehabiliteringsmedarbejder var imponeret over Muskelsvindfondens indsats ved sommerugen for myotonikere

Af Britt Ås
Foto: Bo Nymann

3. juli nåede jeg frem til Musholm - ferie, sport og konferencecenter efter otte timers rejse fra Tromsø i Nordnorge til Korsør.

Jeg blev taget godt imod af de 37 deltagere og deres fire ledere. I begyndelsen mærkede jeg, at min nordnorske dialekt var lidt vanskelig at forstå for nogle af deltagerne, men det gik vist lidt bedre i løbet af ugen. Dette var en gruppe, som alle kendte hinanden godt efter deltagelse i flere sommerskoler.

Allerede ved første morgen-samling blev jeg imponeret over den gode og demokratiske måde, aktiviteterne blev ledet på. Alle kunne være med og sige, hvad de mente, og til sidst bestemte flertallet. Sådan fortsatte det gennem hele ugen.

Kloge samtaler var lærerige
Hver dag kom der fagfolk fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, som havde opfølg-



"Jeg er imponeret over, hvor demokratisk alle aktiviteter på sommerskolen blev ledet på, og hvor meget det sociale samvær fyldte," siger Britt Ås.



Fysiske øvelser ledet af en fysioterapeut indgik også i programmet i den aktive uge for myotonikere.

ningssamtaler enkeltvist med deltagerne. Udgangspunktet for min tilstedeværelse i ugen var, at jeg skulle deltage i disse samtaler og bagefter være med til aktiviteterne.

Af samtalerne lærte jeg, at udfordringerne i dagliglivet for personer med myotoni er meget de samme i Norge som i Danmark. Specielt tænker jeg på, at der i det lokale sundhedssystem er lidt eller ingen kendskab til sygdommen. Det samme gælder i det sociale system, som står for støtten til personer med myotoni. Det lille kendskab betyder, at den enkelte stadig kan stigmatiseres og opfattes som sløv og doven. Dette er bl.a. en udfordring, når man forsøger at skabe job til personer med myotoni. Da er man afhængig af

"En ung kvinde fortalte, at det var dette tidspunkt på året, hvor hun snakkede mest og oplevede, at andre mennesker hørte efter, hvad hun havde at fortælle."

forståelse for, hvordan sygdommen arter sig, og at man f.eks. har behov for pauser og hvile.

Gennem samtalerne var flere af deltagerne inde på tanken og ønsket om at få et barn. Naturligt nok, når det er unge mennesker, og flere var i parforhold. Imidlertid er det vanskelige samtaler, som handler om at få hjælp til at forstå konsekvenserne, hvis man får et barn, og en eller begge forældre har en progredierende muskelsygdom. Jeg lærte meget gennem disse kloge samtaler.

Stor vægt på det sociale

Bortset fra de individuelle samtaler var der kun få faglige foredrag indlagt i programmet. Sikker meget færre end det, jeg er vant til fra lignende ophold i Norge. I stedet var der lagt →

Ideen om at deltage i Muskelsvindfondens "Aktive uge for myotonikere" blev sået, da Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) i Norge deltog i RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds Brickless-møde i 2015. Under konferencen blev der vist en film fra "Sommerskole for myotonikere", og det inspirerede de norske deltagere fra NMK så meget, at de ønskede selv at opleve sommerskolen. Som ny rådgiver på NMK blev det Britt Ås, der i juli fik chancen for at følge myotonikernes aktive uge på Musholm.



Det sociale samvær har høj prioritet i sommerugen, men i ugens program er der også tid til alvorlige snakke, bl.a. om at få børn.



meget vægt på det sociale og det at have det hyggeligt sammen.

Flere gav udtryk for, at her er det godt at være - sammen med andre, der er i samme livssituation.

En ung kvinde fortalte, at det var dette tidspunkt på året, hvor hun snakkede mest og oplevede, at andre mennesker hørte efter, hvad hun havde at fortælle.

Aktiviteterne gav mestringsfølelser, og for os alle er det stort, når man mestrer noget, man ikke har gjort før. Her var timerne på klatrevæggen og svævebanen de bedste eksempler. (To aktiviteter i Musholms multihal, der er gjort tilgængelige for alle uanset handicap:red.) Det styrker tanken om, at bare man til-

rettelægger, så kan mange flere være med.

Ugens højdepunkt

Et af ugens absolutte højdepunkter var torsdagens fest. Dette blev en fest med stort F. Fællesskabet bestemte menuen og drikkevarer, og deltagerne blev fordelt i grupper, som arbejdede med det hele. Jeg blev vældig imponeret over aftenens underholdning, som deltagerne

selv stod for. Det, at rammerne er trygge, gør, at man tør!

Det blev også rigtigt stort for os alle

at få lov at hilse på Muskelsvindfondens nye formand, Lisbeth og foreningens nye kommunikationschef, Gitte, som begge kom til festen.

"Det, at rammerne er trygge, gør, at man tør!"

At jeg har deltaget i Muskelsvindfondens aktive uge for myotonikere, har givet mange værdier. Først og fremmest er det erfaringerne fra mange af de kloge samtaler, jeg fik lov at være med til, som jeg vil tage med mig videre i mit arbejde som patientkoordinator på NMK. Tak til hver enkelt, som lod mig være med til samtalerne.

En anden dimension med det at besøge hinanden i faglige sammenhænge er, at det skaber stolthed over at kunne dele kundskab og erfaringer. Det giver inspiration. At knytte kontakter og bygge netværk for samarbejde er noget, som vi alle har brug for - alle os, der arbejder med mennesker med muskelsvind - eller med muskelsygdomme, som vi siger i Norge. —

Fakta - Aktiv uge for myotonikere

Muskelsvindfondens lejr for unge og voksne med diagnosen Dystrophia myotonika type I

- 37 deltagere i alderen 18-48 år
- 2 lejrledere og 1 koordinator
- Besøg af konsulenter fra RCfM i løbet af ugen
- Struktureret program med blanding af aktiviteter og støttet socialt samvær
- Deltagerne har brug for tryghed, faste rammer og hvilepauser
- Mål for ugen: at skabe netværk, at møde andre i samme situation, at få fælles oplevelser

2. b følger arbejdslivet på Musholm

Musholm – ferie, sport og conferencecenter
skal via et nyt samarbejde
give folkeskoleelever et større indblik
i erhvervslivet og øget social forståelse



Aktivitetskoordinator Tine Højgaard Jensen viser eleverne fra 2.b rundt på Musholm – en arbejdsplads, de skal følge i de kommende syv år.

Af Jonas Hundebøll
Foto: Caroline Nørby

Broskolen i Korsør har indgået et nyt samarbejde med Musholm, hvor en klasse via besøg på Musholm vil lære, hvordan en virksomhed fungerer og samtidig få en større social forståelse.

Caroline Nørby, der er klasselærer i den udvalgte 2. klasse fortæller:

"Vi har lavet et skole- og erhvervssamarbejde med Musholm, hvor én bestemt klasse besøger Musholm 2 gange årligt, indtil de forlader skolen. Tanken er, at samarbejdet kommer til at give eleverne en bedre forståelse af kompleksiteten i erhvervslivet og gradvist introducere dem til indholdet i de forskellige arbejdsfunktioner, så de får mere indgående kendskab til, hvad det f.eks. vil sige at arbejde i en reception eller i et køkken."

Hun fortsætter:

"Forhåbentlig sætter besøgene også nogle tanker i gang hos eleverne, som kan hjælpe dem med

at afklare deres egen fremtid. Derfor er Musholm også et rigtig godt sted, fordi der netop er så mange typer af erhverv samlet et sted."

Ifølge aktivitetskoordinator på Musholm, Tine Højgaard Jensen, er et erhvervssamarbejde ikke kun interessant for Broskolen. Hun forklarer:

"Foruden at bidrage til at eleverne får et bedre indblik i, hvad en virksomhed indeholder af forskellige arbejdsopgaver, håber vi selvfølgelig også, at samarbejdet kan være med til at øge kendskabet til Musholm i lokalområdet."

Er det interessant fra 2. til 9. klasse?

Med i alt 18 besøg af samme klasse bliver en af udfordringerne i samarbejdet at gøre alle besøg relevante og interessante. Caroline Nørby mener imidlertid ikke, at det bliver et problem.

"I en 5., 7. eller 9. klasse kan

man gå mere i dybden med bestemte fagområder. Der vil det være naturligt at koble arbejdet i regnskabsafdelingen op på et fag som matematik," siger hun og tilføjer:

"Samarbejdet med Musholm er egentligt udelukkende tænkt som et helt almindeligt skole- og erhvervssamarbejde, men oven i hatten kommer der også et aspekt af sociallæring, når børnene møder mennesker med handicap og ser, hvordan Musholm giver plads og muligheder til alle."

Første besøg på Musholm fandt sted før sommerferien og var med fokus på Musholms aktivitetsmuligheder, der blandt andet indbyder til leg i klatrernet. Besøget blev afsluttet med, at børnene forberedte eftermiddagskaffe til forældrene.

Næste besøg er planlagt til december, hvor eleverne bliver en del af køkkenet og skal bage julesmåkager.

Børn og voksne med respirator indlægges selv om de er **raske**



Foto: Helene Bagger

Af Lisbeth Koed Doktor,
formand for Muskelsvindfonden

Mange med muskelsvind har brug for en personlig hjælper til at klare de praktiske ting i hverdagen. For de voksnes vedkommende kan de få tilkendt BPA (Borgerstyret Personlig Assistance), men når det drejer sig om børn, er hjælpen sammensat af forskellige paragraffer, idet det ikke er muligt som udgangspunkt at få tilkendt BPA, før man er fyldt 18.

For alle med respirator gælder der dog det særlige forhold, at de skal have hjælpere, som er særligt uddannet til opgaven, omkring sig 24 timer i døgnet. Uden hjælpere ville respiratorbrugerne slet ikke kunne udskrives fra hospitalet. I Region Hovedstaden har dette gennem længere tid været en besværlig proces, idet alle i Region Hovedstaden er underlagt nogle faste aftaler, som regionen har arrangeret med bestemte hjælperbureauer.

Problemet er, at de forskellige hjælperbureauer har vanskeligt ved at skaffe tilstrækkelig med kvalificeret arbejdskraft. Problemet gælder for så vidt både børn og voksne, men det er særligt inden for det seneste år, at det også rammer børnene.

Det har resulteret i, at nu også børn med respirator bliver indlagt på Respirationscenter øst uden egentlig at være syge, men simpelthen fordi der ikke er dækning til personlige hjælpere på anden måde. Det er en meget alvorlig situation og helt igen-

nem uacceptabelt, at man indlægger raske børn, alene fordi hjælperbureauet ikke lever op til opgaven.

Flere familier forsøger at undgå indlæggelse, ved at forældrene tager fri fra arbejde og passer barnet, men situationen er uholdbar og slet ikke acceptabel for nogen.

Respirationscenter øst, der hører under Region Hovedstaden, har for nylig afholdt et fællesmøde for mange af de berørte familier, og Region Hovedstaden måtte erkende, at det udbud, de havde lavet, ikke fungerer. Udfordringen er nu at få fulgt op på de konklusioner, der blev uddraget af mødet, og vi i Muskelsvindfonden vil arbejde videre med sagen. Problematikken har længe været en topprioritet og vil fortsat være det. Der er ingen, der kan bruge unødige indlæggelser til noget som helst, og alle, inklusiv Region Hovedstaden burde være opsatte på at finde en holdbar løsning snarest.