

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 5/2011



Har de
ret?

Er jeg en
god mor?

Jeg frygter
det værste

Dør hun
før mig?

Tør jeg
sige, hvad jeg
tænker?

Sshh!

Må jeg
være ærlig?
Læs tema om tabu
side 25

5 JUBILÆUMSBOG SOM GAVEIDÉ

9 MUSKELSVINDFONDENS ROLLE I FREMTIDEN

13 SIDSTE CHANCE FOR AT VINDE

LIVSKVALITET

Livet skal ikke kun handle om muskelsvind, mener Peter Johnsen, der deltager i stor livskvalitetundersøgelse for voksne med DMD.

Foto: Nils Rosenvold.



25

TEMA: MÅ JEG VÆRE ÆRLIG?

Fokus på tabuet om at sige tingene ligeud. Tre mødre til børn med muskelsvind fortæller om den reaktion, de har mødt, når de gav udtryk for sorg, bekymring eller frygt. Bl.a. Anja Lassen, der overvejede at lade sin søn behandle med stamcelleterapi.

Foto: Bo Nymann.



47 EN FRIVILLIG SIKKERHEDSVAGT
FORTÆLLER

50 FULD FART PÅ BØRNEKLOUBDAGE

61 NOTER

64 LEDER:
Respiratorbrugere med BPA er
jaget vildt i Region Hovedstaden.



GRÆNSE- OVERSKRIDENDE

M-power-deltagerne blev udfordret i udeliv, da de mødtes til weekendtur i det østjyske. Foto: Helene Bagger.

INDHOLD MUSKELKRAFT NOVEMBER 2011

Muskelkraft

39. 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. Schejde
Ansvarshav. Redaktør (DJ)
jasc@muskelsvindfonden.dk
Sophie Alvi, journalist (DJ)
Kommunikationschef
Bodil Jensen, journalist (DJ)
Kommunikationskonsulent
Lene Kjær Thomsen,
webredaktør

Annoncer:

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

Grafisk design:

Gitte Blem Jensen

Tryk:

Rounborgs Grafiske Hus

Oplag:

4100

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. 89 48 22 22
infoost@rcfm.dk



Giv en bog i julegave

Giv en gave, der hylder livet,
og vær med til at skabe
plads til forskelle

Af Bodil Jensen
Foto: Helene Bagger

Bogen Først og fremmest menneske, der er udgivet i forbindelse med Muskelsvindfondens 40 års jubilæumsår, er en oplagt gaveide til alle, der interesserer sig for, hvordan det er at leve med et handicap. Eller alle, der har lyst til at læse om, hvordan andre personer eller familier klarer de udfordringer, der er ved at leve med muskelsvind eller være pårørende.

Først og fremmest menneske udkom i oktober på forlaget People's Press og hylder livet med tolv helt forskellige fortællinger om, hvordan det er at være menneske med muskelsvind.

"At være menneske med muskelsvind er først og fremmest at være menneske. For muskelsvind er på ingen måde så interessant, at man udelukkende har lyst til at beskæftige sig med det 24 timer i døgnet! Det er livet derimod," skriver Muskelsvindfondens formand Evald Krog i sit forord i bogen.

"Først og fremmest menneske" er en portrætbog, hvor tolv personer og pårørende åbent fortæller om, hvordan det er at leve med en muskelsvindsygdom. Det er fortællinger om at være anderledes og om at være som alle andre. Om at være afhængig af andres hjælp døgnet rundt og om at elske, få børn, rejse, arbejde, studere og engagere sig.

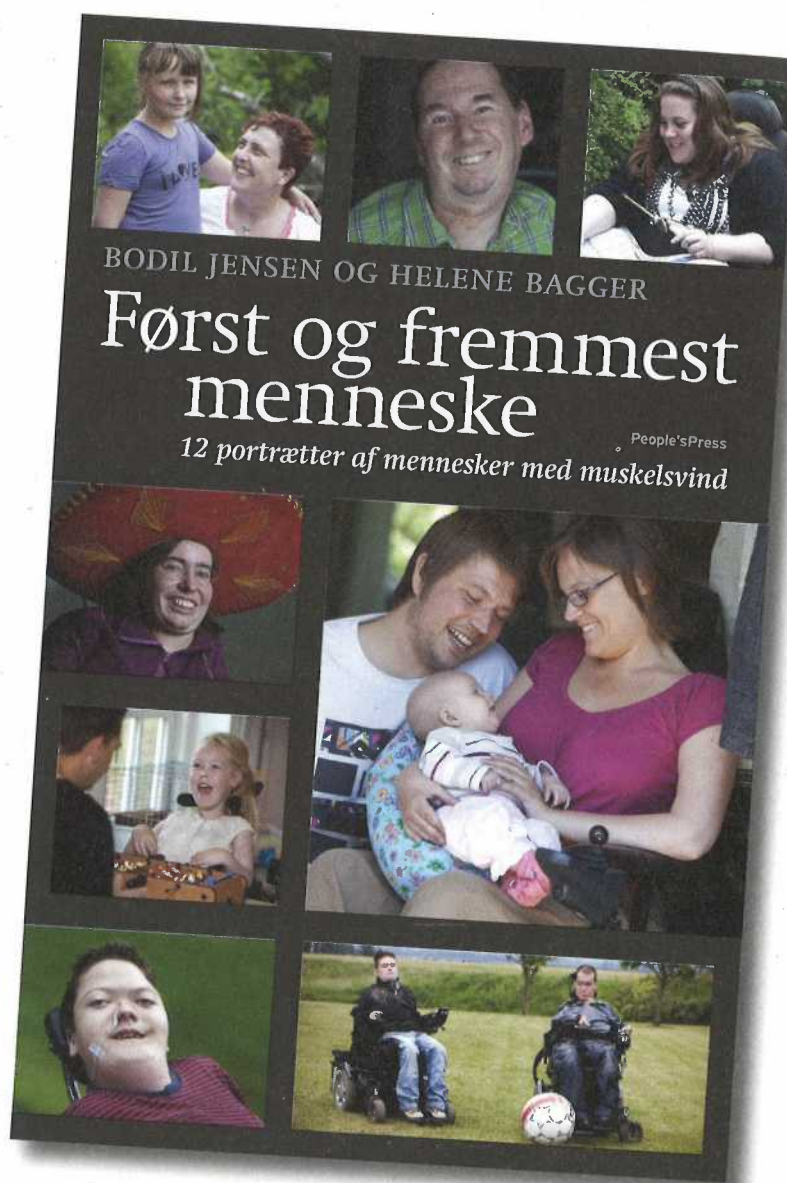
Usentimental og hudløs ærlig
Ved receptionen i forbindelse med udgivelsen af bogen sagde Evald Krog i sin tale bl.a.:

"Det er en bog, der er usentimental, hudløs ærlig og vigtig. Den tager os igennem alle aspekter af livet. Bogen viser, som tidligere minister og fol-

ketingsmedlem Lone Dybkjær citerer fra en sang i sit forord til bogen: At livet det er livet værd. På trods af tvivl og stort besvær, på trods af det, der smerter".

I bogen kan man bl.a. møde familien Gitte og Preben Dyrmosé, der har tre børn med sjældne, kroniske sygdomme. Familien fortæller i bogen bl.a. om, hvordan kampene med kommunen nogle gange er det, der får læsset til at vælte.

"Det er virkelig noget af det, der kan gøre os allermest desperate. Især når vi får afslag på noget, som er helt nødvendigt for, at vores liv med tre syge børn hænger sammen. Man bliver lige afmægtig hver gang. Hvis det ikke var for de kampe, synes jeg faktisk, at det →





Elisa, Just og Ingvar Dyrmosø på ti, syv og fire år leger akkurat som andre børn, selv om de alle tre har en sjælden kronisk sygdom. Vores tre søde børn er jo helt almindelige børn som alle andre, siger deres forældre Preben og Gitte Dyrmosø i bogen "Først og fremmest menneske".

er til at leve med, at Elisa har muskelsvind, og drengene har blødersygdom. For vi har jo et godt liv," siger Gitte Dyrmosø i bogen.

Familien prioriterer højt, at der skal være masser af mulighed for at lege.

"Det hele skal ikke gå op i muskelsvind og blødersygdom. For vores tre søde børn er jo også helt almindelige børn som alle andre, og det skal de have lov til at være. Det er vigtigt at leve så almindeligt et liv som

muligt. Det er så vigtigt at lave det bål og riste de skumfiduser og lave fis og ballade. Og have gæster på besøg og tage på ferie. For det er der, vi henter energien til at klare alt det andet".

Vidt forskellige liv

Udover familien Dyrmosø kan man i bogen bl.a. møde Dan, der er langdistance-kæreste med Dawn, som bor i Canada, Antoniëtt, der som tolv-årig fik konstateret muskelsvind og gik

fra at være en aktiv sportspige til at være en teenager, der skulle forholde sig til kørestol og hjertemedicin, Anna le Dous, som er medlem af de Berejstes Klub og rejser verden rundt, selv om hun er afhængig af hjælp døgnet rundt. Du kan også møde Sisse og Nikolaj, der fik deres ønskebarn, selv om de egentlig havde opgivet håbet om selv at blive forældre, Mads, der drømmer om at blive sportsjournalist, og Sarah, der har planer om en plads i Folketinget og fem andre personer og familier med vidt forskellige liv og interesser.

"Først og fremmest menneske" er skrevet af kommunikationskonsulent i Muskelsvindfonden Bodil Jensen og fotograferet af Helene Bagger. Bogen kan købes hos boghandlere og på nettet på bl.a. www.saxo.com og www.g.dk til en vejledende pris af 199 kroner.

Flere skal have en kæreste

Ved det næste jubilæum
har endnu flere medlemmer en kæreste.

Og vi har kæmpet og beholdt de rettigheder,
som vi har kæmpet os til, men som nu er under pres
- sådan lyder visionerne for Muskelsvindfondens
fremtid fra foreningens formand Evald Krog
her i slutningen af 40 års-jubilæet

Af Sophie Alvi

Foto: Helene Bagger

Først fik han kvalme. Følte sig ekstremt dårligt tilpas. Så ramte det ham dybt inde i hjertet. Evald Krog så rundt i den nydelige stue hos de to Duchenne-drenge på Island. De boede i et bofællesskab sammen med en ung mand med Downs Syndrom og en psykisk syg ung mand. De var sat sammen, fordi de havde et handicap - ikke fordi de havde ønsket det. Ikke fordi de kunne spejle sig i hinanden. Men fordi det var billigst.

"Jeg blev så - undskyld ordet - skide ydmyg over, hvad vi har opnået i Danmark de seneste 40 år, og det satte i relief, hvad vi skal fortsætte med at kæmpe for at bevare herhjemme - retten til et individuelt liv," siger Evald Krog.

Vi sidder i Ajstrup og taler om fremtidsvisioner for Muskelsvindfonden. 40 års jubilæet lakker mod enden. Det er tid til at se fremad.

40 år med fremgang og store landvindinger som hjælperordning, merudgifter og vederlags fysioterapi ligger bag Muskelsvindfonden. Medlemmerne er, med formandens egne ord, blevet "mere sprælske, langt mere uddannede og stær-

kere". Men hvis nogen tror, at der kan hviles på laurbærrene - så tager de fejl. Tværtimod. Der skal trækkes i arbejdstøjet.

Mere brug for foreningen

Engang håbede Evald Krog, at der i fremtiden ville blive mindre brug for Muskelsvindfonden, fordi samfundet havde opløst problemerne.

I dag tror han, at der fremover vil blive endnu mere brug for Muskelsvindfonden. Han peger på den globale, økonomisk kritiske situation.

"Der bliver hugget og stjålet fra de gode ting, som vi har kæmpet os til. Godt nok har vi været dygtige i foreningen, men vi er oppe imod en global krise. Vi skal berede os på og være indstillet på, at der bliver skåret i tingene - det vil ikke altid være så fedt som i disse solskinsår," siger han.

Evald Krog varsler, at der nok vil blive lidt længere mellem forbedringerne på handicapområdet, og at den nemmeste vej til forbedringerne fremover vil være, hvis Muskelsvindfonden selv kan pege på finansieringen. F.eks. ved at tage penge fra et handicappolitisk område til et andet handicappolitisk område, hvor pengene kan gøre mere gavn.

Nogle kunne finde på at sige, at du vil have os til at →

**"Vi skal fortsat kæmpe for
at bevare retten til et individuelt liv."**

gøre politikernes beskidte arbejde?

"Nej. Vi skal ikke føre sparekniven. Vi skal være konstruktive samarbejdspartnere for politikerne og embedsmænd. Vi skal udnytte vores ekspertviden på området til at hjælpe dem med at indrette tingene på mere hensigtsmæssige måder, der også kan spare samfundet for penge," siger han.

En af kæphestene

40 års jubilæet lakker mod enden. Det har budt på gallafest, et 'vand-vittigt' Grønt Koncert- og Cirkus Summarum-år - og et tankevækkende og uhørt hårdt politisk pres på personer med handicaps rettigheder.

Vi spiser en bid frokost.

Evald Krog kaster et blik på jubilæumsbogen 'Først og Fremmost Menneske', som ligger på bordet i køkkenet. Der er også dækket op til ham selv, selv om maden kommer gennem sonden i maven.

"Til receptionen for bogen talte jeg med en ung i tyverne, der har en sonde gennem næsen. Jeg kørte helt tæt på ham og sagde: Vil du gerne have en kæreste? Han smilede - det var der vist ingen tvivl om.

"Så må du hellere få den sonde ud af næsen - den skræmmer. Du skal da have en mavesonde! sagde jeg. Familien var nervøs over, at han skulle i fuld narkose, derfor havde de udskudt beslutningen. Vi skal blive bedre til at markedsføre mavesonden, tror jeg," siger Evald Krog.

Han har tænkt sig at ringe til den unge hver tredje uge fra nu for at presse på en mavesonde. Og måske en kæreste på sigt.

Man har vel sine kæpheste.

Fremtidens brændstof

Og de unge er vigtige. Muskelsvindfondens brændstof.

"Ti år fra nu høster vi fortsat effekten af vores

ungearbejde. De unge, hvis livsvilkår vi har arbejdet for, vil have taget over. Vi er langt flere veluddannede og sprælske mennesker med muskelsvind end for 40 år siden. Der er en rigtig god sværm af piger og drenge med visioner og fantasier," siger Evald Krog.

Og flere skal have en kæreste! Det er alligevel det, der står højest på de flestes ønskesedler, mener han.

"Det kommer ikke af sig selv. Det kræver en kæmpe indsats, selvtillid, vilje og charme at være med til festen. De store kampe tog vi de første 25 år - men vi skal stadigvæk skubbe til holdningerne og til fordommene. Hos os selv og hos andre. Og øge selvtilliden hos medlemmerne!"

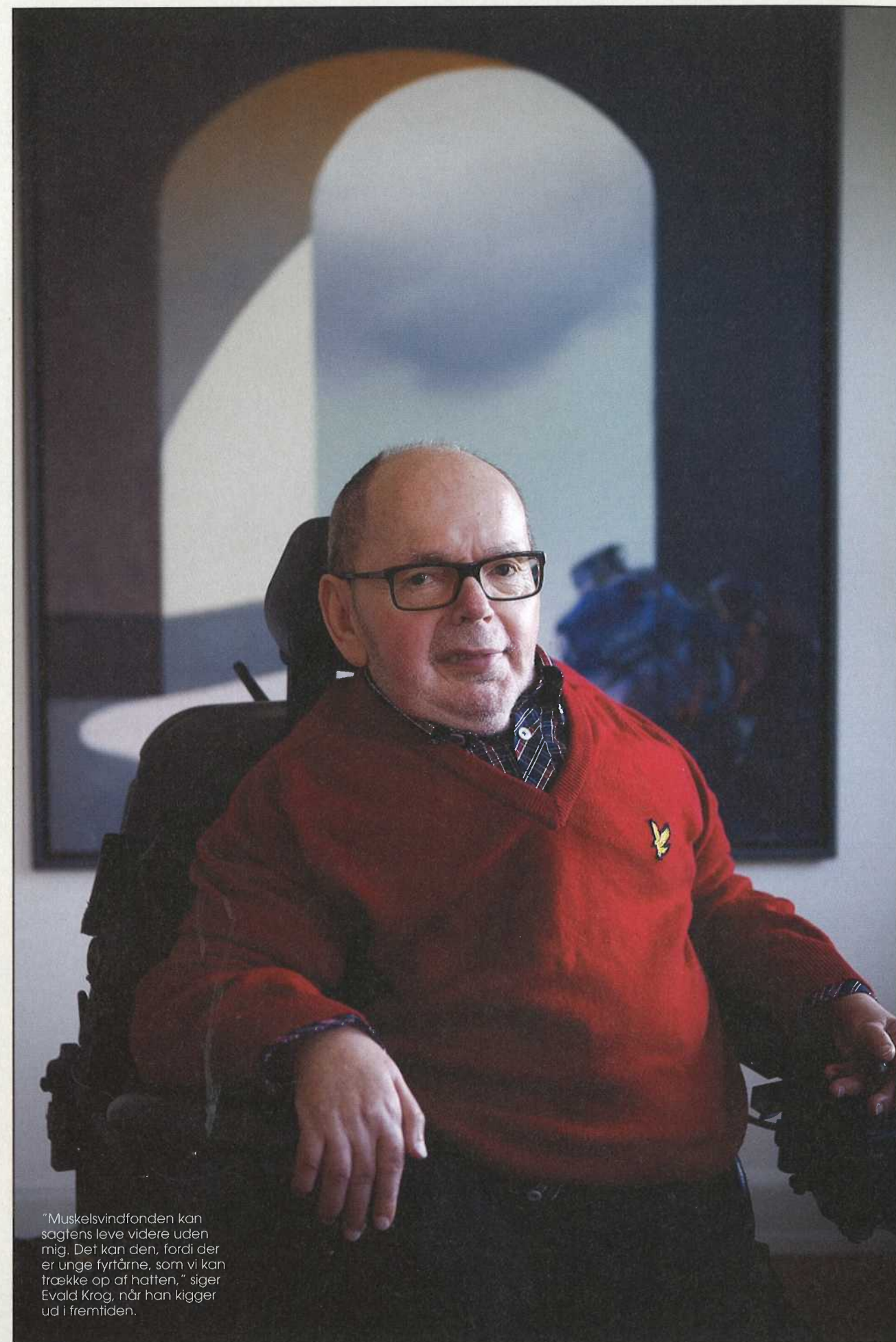
Og hvilken slags person sidder så ved roret i Muskelsvindfonden ved det næste runde jubilæum?

"Fonden kan sagtens leve videre uden mig. Det kan den, fordi der er unge fyrtårne, som vi kan trække op af hatten."

Har du et godt råd til den formand, der bliver din afløser?

"Vedkommende skal sørge for, at Muskelsvindfonden fortsætter med at være en forening, der skiller sig ud fra alle de andre på 'den fede måde'. At vi fortsætter med at være en forening, der tør tage chancer. Og gå imod sådan plejer det at være." —

"Vi skal ikke føre sparekniven, men vi skal udnytte vores ekspertviden til at hjælpe politikere og embedsmænd med at indrette tingene på mere hensigtsmæssige måder, der også kan spare samfundet for penge."



"Muskelsvindfonden kan sagtens leve videre uden mig. Det kan den, fordi der er unge fyrtårne, som vi kan trække op af hatten," siger Evald Krog, når han kigger ud i fremtiden.



Foto: Helene bagger

Kan du gætte...?

Vores lille jubilæums-foto-konkurrence slutter i dette blad, hvor vi igen har været i arkivet for at finde et billede fra en begivenhed i Muskelsvindfondens 40-årige historie.

Vi håber, at du vil være med i konkurrencen og indsende dit svar til Muskelkrafts redaktion. Vinderen findes ved lodtrækning blandt de rigtige svar. Præmien er en gaveæske med Muskelsvindfondens og Viborg Bryghus' tilgængelighedsøl: Gangbar Lager og en æske chokolade.

Kan du gætte:

- 1) Under hvilket navn optrådte personen på billedet?
- 2) Ved hvilket arrangement var personen på scenen?
- 3) I hvilke to år var personen en del af Muskelsvindfondens kampagne?

Send dit svar på mail til jasc@muskelsvindfonden.dk. Husk at oplyse navn og adresse i dit svar. Svaret skal være Muskelkrafts redaktion i hænde senest fredag den 16. december 2011.

Vinderen og svaret vil blive offentliggjort på Muskelsvindfondens hjemmeside samt i næste nummer af Muskelkraft. Vinderen får direkte besked.

Vinder fra Muskelkraft nr. 4/2011:

De rigtige svar i konkurrencen i blad 4:

- 1) Den udenlandske musiker er Jean Michel Jarre, der optrådte ved den udendørs koncert i Gl. Vrå Enge nord for Aalborg.
- 2) Koncerten var i 2002.
- 3) Det blev en dramatisk begivenhed, da der pludselig kom et voldsomt skybrud, der omdannede koncertpladsen til en mudderpøl.

Vi har trukket følgende vinder:
Niels Abildgaard
Skovvej 30, 9800 Hjørring

Goddag, hvordan går det med livet?

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind
undersøger livskvaliteten hos voksne
med Duchennes muskeldystrofi

Tekst og foto: Bodil Jensen

Hvor ofte har du kontakt med venner og familie i løbet af en uge? Hvor mange venner har du? Er du blevet opereret i akillesenerne? Hvor lang tid kan du klare dig uden din respirator? Hvor stort er dit badeværelse? Hænger din økonomi sammen? Er dit liv blevet, som du havde forventet?

To en halv time går der fra cheflæge Jes Rahbek og fysioterapeut Birgit Werge fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind træder ind af døren på et hjemmebesøg, til de er ude igen, og spørgsmålene falder tæt i det tidsrum. For der er fire spørgeskemaer, der skal krydses igennem og derudover et par fysiske målinger til sidst.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er i øjeblikket i gang med at interviewe voksne med Duchennes muskeldystrofi (DMD) i hele Danmark i forbindelse med en undersøgelse af livskvaliteten hos personer med Duchenne.

"Vi har omkring 90 deltagere i undersøgelsen og regner med at være færdige med hjemmebesøgene inden jul. Derefter skal vi i gang med bearbejdningen af data, og resultatet af undersøgelsen, forventer vi, vil ligge klart til foråret," siger cheflæge i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, Jes Rahbek.

Udover Jes Rahbek og Birgit Werge er det Anny Madsen og John Marquardt ligeledes fra Rehabi-

literingsCenter for Muskelsvind, der indsamler data og tager på hjemmebesøg hos deltagerne i undersøgelsen.

Den første generation

"De personer, vi interviewer nu, er den første voksne generation med DMD. Simpelthen fordi det er den første generation, der har opnået at få et voksenliv. Så det er en gruppe, hvor vi ikke har nogen forudgående viden om, hvordan de har det. Meningen med undersøgelsen er, at deltagerne skal fortælle os og kommende generationer, hvordan det er at have muskelsvind af den type. På den måde kan kommende generationer bedre forberede sig på at blive voksne og fylde et liv med Duchenne ud med det, der følger med at have den type muskelsvind."

"Samtidig giver sådan en undersøgelse brugbar viden for de professionelle, der arbejder med personer med Duchenne. Udover os i RCfM er det læger, fysioterapeuter, ergoterapeuter, lærere osv. Man snakker i øjeblikket meget om *transition*, om vigtigheden af gode overgange fra børneliv til ungdomsliv til voksenliv. Derfor er det vigtig viden for os, hvordan det er at leve som f.eks. 30-årig med Duchenne. Så det, vi kigger på i undersøgelsen, er levevilkårene og livskvaliteten hos de, der deltager," forklarer Jes Rahbek.



Først to timers intensiv spørgerunde, hvor der skal udfyldes ikke mindre end fire spørgeskemaer, og så slutter fysioterapeut Birgit Werge og cheflæge Jes Rahbek besøget hos Peter Johnsen af med et par fysiske observationer.

Resultatet af undersøgelsen vil blive formidlet via videnskabelige tidsskrifter og via RCfM's kursusvirksomhed målrettet de relevante modtagere.

"Det er unik viden, vi får her. Der er ikke andre lande, der har tilsvarende undersøgelser. Men dele af svarene fra under-

søgelsen indgår samtidig i en del af det internationale Care-NMD-projekt, hvor en række lande samarbejder om at forbedre rehabiliteringsindsatsen for personer med Duchennes muskeldystrofi," siger Jes Rahbek.

RCfM gennemførte for ni år siden en tilsvarende undersøgelse af livskvaliteten hos personer med Duchennes muskeldystrofi og oplever stadig, at resultatet af den undersøgelse er meget efterspurgt viden i udlandet.

- Det er **vigtigt** at være positiv

Muskelsvind skal ikke overtage hele livet,
mener 33-årige Peter Johnsen

Af Bodil Jensen

Foto: Nils Rosenvold

Peter Johnsen fra Vonsild synes egentlig, at det er meget rart at få besøg af chef-læge Jes Rahbek og fysioterapeut Birgit Werge fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM). Også selv om de i to en halv time udsætter ham for et sandt bombardement af spørgsmål om, hvordan han har det. Spørgsmål, der ind imellem også går tæt på.

"Det betyder jo et eller andet sted, at man bliver fulgt. At der er nogen, der vil hjælpe med at gøre vores liv bedre. Også på længere sigt. Og det er godt, for man kan godt nogle gange sidde og synes, at der ikke rigtig bliver gjort noget. Og så kan det være, at resultatet af undersøgelsen kan komme andre med Duchenne til gode, som ikke er så gamle endnu. Og jeg har aldrig haft noget imod at deltage i den slags. Jeg har altid været meget åben," siger Peter Johnsen.

Han bor i et mindre rækkehus i Vonsild syd for Kolding og har hjælperordning 24 timer i døgnet. Peter er stor fan af ishockeyholdet Sønderjyske og ser gerne en masse kampe. Han spiller også selv kørestolsfodbold, når det ellers lykkes at få →



"Jeg har altid været meget åben," siger Peter Johnsen, der er en af deltagerne i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind nye undersøgelse.



Peter Johnsen styrer både sin kørestol og computer ved hjælp af læbestyring. Han holder sig i kontakt med vennerne bl.a. via facebook.

- Det er vigtigt at være positiv

samlet et hold. Det kniber det med for tiden.

Peter deltog også for ni år siden, da RCfM gennemførte den første større livskvalitetsundersøgelse af personer med Duchennes muskeldystrofi.

"Der er da sket noget siden dengang. Jeg er jo blevet ældre og har ikke den samme energi, som da jeg var yngre. Det er blevet hårdere at gøre ting. Men sådan er det jo også for dem, der ikke har muskelsvind. Så det er nok ikke kun på grund af muskelsvinden. Der er også andre, der siger, at de ikke kan holde til at gå i byen hele natten," siger Peter Johnsen.

Indgribende ting i livet

For Peter har det især været de store indgribende ting i forbindelse med det at have Duchenne, som har gjort ondt i livet. For eksempel at få respirator.

"Det er så store ting, fordi det handler om det, der holder os i live. Og fordi det er så omfattende. Man tror, at man er stærk, men det er hårdt, fordi man hver gang bliver mindet om sin sygdom. Og får det smidt lige i hovedet. Jeg gik

totalt ned, da jeg fik respirator," siger Peter, der fik respirator som 18-årig.

I øjeblikket er det, der fylder mest, at han går med overvejelser om at få en mavesonde. Han har svært ved at spise nok og få tilstrækkeligt næring. Det går ud over livskvaliteten. Og det har det efterhånden gjort i et halvt år.

"Man bliver jo svag og besvimer, når alt sukkeret forsvinder ud af kroppen. Og så bliver man nervøs. Og jeg har ikke rigtig kunnet noget i et halvt års tid. Jeg bliver alt for træt. Når bare jeg bliver hjemme og ikke gør andet og sørger for at få spist, så går det. Men det betyder, at jeg ikke rigtig kommer nogen steder. For

når jeg er ude, kan jeg ikke få spist nok. Jeg kan jo ikke bare snuppe en fransk hotdog. Og jeg går meget op i ishockey, så det er træls ikke at kunne komme af sted til kampene".

Men han er nervøs for selve operationen.

"Jeg skal bedøves, og det er jeg bange for. Man tænker jo, om man kan klare det. Om det går godt. Så det er en af de store beslutninger. Med respiratoren var det jo livsnødvendigt. Det er son-

"Vores forældre er nok mere nervøse, end vi selv er. Men det er vigtigt, at de giver slip. Ellers får vi jo ikke lært at tænke selvstændigt."

den ikke på samme måde, men alligevel er den det på længere sigt," siger Peter Johnsen.

Forældre skal give slip

En af Peters kammerater har lige været til ishockey-kamp. Han kom tilbage og skulle hilse Peter fra nogle af spillerne fra Sønderjyske. Han havde været en tur i omklædningsrummet, og der havde spillerne spurgt efter Peter.

"Det havde jeg sgu' ikke troet. At de havde lagt mærke til, at jeg ikke har været der i det sidste halve år. Der tænkte jeg alligevel: Hold da kæft! Der er nogle, der lægger mærke til, at jeg ikke er der. Det var jeg meget overrasket over."

Peter satser på, at han kan få en mavesonde inden længe.

"Det glæder vi os alle sammen til. Både jeg og min familie og mine hjælpere. Jeg vil jo gerne have min frihed igen," siger han.

Han synes, at det er vigtigt, at man prøver at være positiv, også selv om det nogle gange er svært, når ens sygdom fylder så meget.

"Jeg lever jo med at have muskelsvind hver dag. Det kan jeg ikke få til at gå væk. Så det må man acceptere, ellers bliver det for hårdt. Man er nødt til at acceptere sin situation. Ellers får muskelsvinden overtaget lige som en dæmon. Og den

"Man er nødt til at acceptere sin situation, ellers får muskelsvinden overtaget ligesom en dæmon. Og den skal ikke styre livet. Så bliver man ædt op."

skal ikke styre livet. Så bliver man ædt op," mener Peter.

Han sørger for at gå op i sin familie og sine venner. Og være åben.

"Jeg synes bare, at jeg er mig selv og siger min mening. Der er mange med muskelsvind, der er meget tilbagelængede og ikke tør sige noget. Måske kommer det fra vores barndom. At man er blevet overbeskyttet og ikke tror, at man kan stå alene. Vores forældre er nok mere nervøse, end vi selv er. Men det er vigtigt, at de giver mere slip. Ellers får man jo ikke lært at tænke selvstændigt".

Forventninger til livet

Et af spørgsmålene i Duchenne-undersøgelsen er blandt andet, om Peter har fået det ud af livet, som han havde forventet.

"Men det er da svært at svare på! For hvad skulle jeg have forventet? Hvad skal man forvente? Hvis man ikke har muskelsvind, forventer man nok, at man er blevet gift og har fået nogle børn, når man er omkring de 30 år, som jeg. Men det er ikke så nemt her. Så jeg har nok ikke haft nogen forventninger til det. Da jeg var yngre, ville jeg gerne have en kæreste, og det vil jeg da stadig gerne. Det vil man vel altid. Men hvem kan leve med at være kæreste med en handicappet →



Det sidste halve år har Peter Johnsen brugt meget af sin tid hjemme og foran computeren. Han håber at få flere kræfter til at komme ud, når han får en mavesonde.

mand, der skal have hjælp hele døgnet? Det ville jo være mig, der kom til at fylde mest i sådan et forhold. Og ville det være retfærdigt over for den anden? Det er jo min muskelsvind, der fylder mest i min hverdag. Og jeg er nødt til at tage en dag af gangen, for jeg ved aldrig, hvordan jeg har det næste dag. Om jeg er for træt. Jeg hoster rigtig meget hver morgen og formiddag. Så det tager nogle gange fire timer bare at komme ud af sengen."

"Der var engang en pige, der sagde fra over for mig på grund af mit handicap. Og dengang blev jeg helt vildt gal over det. Jeg ville gerne være kærester med hende, og det vil jeg da stadig gerne, men nu er vi venner igen, og det er jeg glad for. Hun betyder meget. Hun er min tætteste pigeven. Da jeg havde tænkt mig om, blev jeg ked af, at jeg havde "cuttet" forbindelsen og tænkte, at det var dumt, fordi vi jo bare kunne være

venner. Så jeg fandt hendes nummer og bad om tilgivelse for det, jeg havde sagt dengang. Det lykkedes heldigvis. Og jeg er glad for, at hun er tilbage i mit liv," siger Peter Johnsen.

Sex er stadig et behov

Han tror, at det med kærester fylder rigtig meget for mange, der har muskelsvind.

"Og når man er ung, fylder det med sex også rigtig meget. Det gør det stadigvæk, men ikke helt så meget. Og det er jo ikke det eneste, der betyder noget i forhold til at have en kæreste."

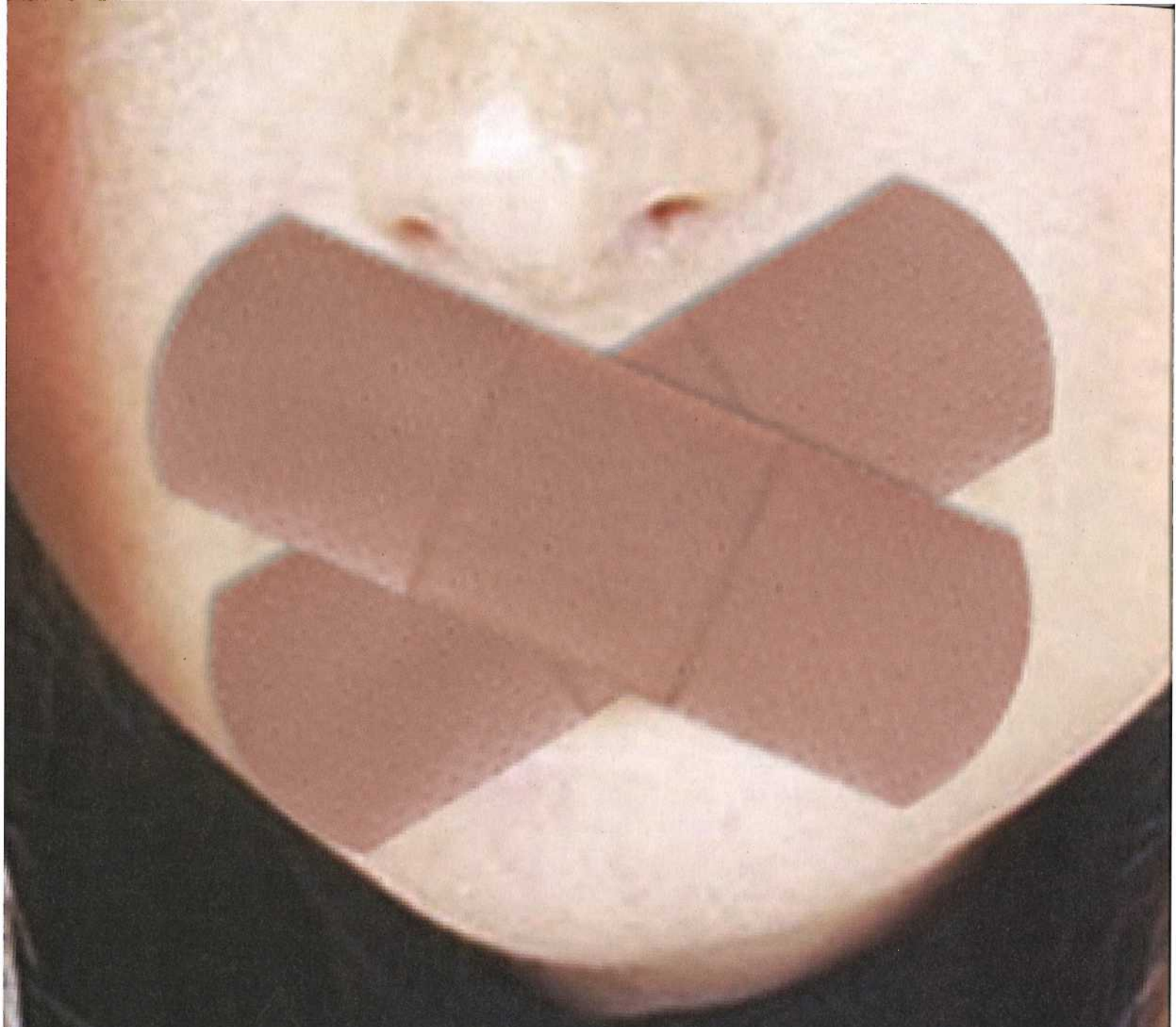
Peter har tidligere brugt rigtig mange penge på at købe sig til at få dækket sit sexbehov. Han bruger stadig penge på købe-sex, men behovet har ændret sig. Det er ikke længere så tilfredsstillende.

"Man vil jo nok gerne have noget mere tryghed, når man bliver ældre. Og er måske mere nervøs for, hvordan det kom-

mer til at gå, når der kommer nogen. Som ung eksperimenterer man jo bare helt vildt. Og købesex har ingenting at gøre med kærlighed. Men sex er stadig et behov, jeg har og som jeg er nødt til at få opfyldt, hvis jeg ikke skal blive helt tosset. Men jeg tænker da på, at de penge, man bruger, kunne man bruge på nogle andre og måske sjovere ting."

Noget af det, Peter også mener, giver god livskvalitet, når man har Duchennes muskeldystrofi er at have gode hjælpere.

"Det er alfa og omega for, at man kan have et godt liv. Vi er jo aldrig alene. Der er altid nogle omkring os, så man er ikke ensom, hvis man har et godt hjælperteam. Man kan ikke undgå problemer, og det er rigtig svært at finde en god hjælper, hvis der er en, der siger op. Men det er meget vigtigt at have nogle gode hjælpere. Og det har jeg heldigvis." —



Må jeg være ærlig?

Er det et tabu i Muskelsvindfonden at tale om sin frygt for, at ens barn vil dø ung af sin muskelsvind? Eller at sige, at muskelsvind er en "åndssvag sygdom"? Eller at ønske, at ens barn ikke skal slås med de fysiske tab og begrænsninger, som muskelsvindsygdommen giver?

Muskelsvindfonden har altid handlet om at gribe livet og leve det, men betyder det, at det nogle gange bliver svært

at sige tingene åbent og ærligt? At sætte ord på, hvordan man som forælder virkelig har det og virkelig føler?

Tre mødre til børn med muskelsvind har hver for sig gjort sig mange tanker om deres børns liv - og deres egen rolle som forælder. De har alle oplevet, hvordan omverdenen - og især andre mennesker med muskelsvind - har reageret kritisk på deres åbenhed og ærlighed.

Muskelkraft sætter denne gang fokus på at sige tingene ligeud. Læs de følgende sider og vær med i debatten.

Skal forældre bare tage sig sammen og få mere hård hud på brystet, eller har mødrene i de tre historier i Muskelkraft ret?

Sig din mening på facebook-siden: Muskelsvindfonden - Plads til forskelle. →



Jeg følte, at de sparkede til os

Det var et chok for Anja Lassen og hendes mand, da deres søn Noah fik diagnosen Duchennes muskeldystrofi, men det var mindst lige så hårdt at opleve den voldsomme fordømmelse fra mennesker med muskelsvind, da de overvejede stamcelleterapi til sønnen

Af Jane W. Schelde
Foto: Bo Nymann

Da Anja Lassen og Kenneth Larsen trådte ud af studiet fra Aftenshowet på DR1 den 22. marts 2011, troede de, at det var gået godt. De var forberedt på reaktioner fra offentligheden, fordi de ville bruge stamcelleterapi til deres 4-årige søn, der havde fået konstateret muskelsvind. Men de var slet ikke forberedt på den storm af kritiske bemærkninger og fordømmende kommentarer, der efterfølgende strømmede ind på deres hjemmeside fra mennesker med muskelsvind. Den reaktion kom helt bag på

dem og gjorde, at de slet ikke havde lyst til at blive medlem af Muskelsvindfonden, når foreningen tilsyneladende bestod af så fordømmende medlemmer.

Det hele begyndte i efteråret 2010, da Noahs børnehave fik mistanke om, at der var noget galt med ham. Han havde svært ved at følge med de andre børn, når de gik ture, og han havde svært ved at rejse sig op. Blodprøver og undersøgelser hos lægen viste, at der *var* noget galt, og lægens mistanke pegede i retning af en muskelsvindsygdom.

"Jeg gik helt i sort. Var det

noget, han kunne dø af? Hans hjerte er jo også en muskel, tænkte jeg. Der gik rigtig mange tanker igennem hovedet," husker Anja Lassen.

Hun husker også tydeligt, da de fik den endelige diagnose i midten af januar. Hun knækkede helt sammen, men formåede alligevel at tage på arbejde. Men dagen efter da hun fik en ledig stund i løbet af arbejdsdagen, satte hun sig til computeren og læste om sygdommen på internettet.

"Det skulle jeg aldrig have gjort. Det ødelagde mig totalt at



Anja Lassen og Kenneth Larsen er helt enige: "Vi har hele tiden sagt, at vi kun gør det, som vi tror, er det rigtige for Noah. Og hvis vi på noget tidspunkt kommer i tvivl om stamcelleterapi, så gør vi det ikke."

læse om, hvordan det udviklede sig. Alle de følgeting - problemer med ryggen, rygoperationer, kørestol... jeg måtte aflyse resten af mine kunder i frisørsalonen den dag. De dage har der været nogle af siden januar," siger Anja Lassen, som slet ikke kan kende sig selv på det punkt. Hun har altid været handlekraftig og fuld af energi, og sådan reagerede hun da også de fleste dage i starten af forløbet.

Stamcelle-behandling?

F.eks. var det netop et udtryk for handlekraft, at Anja Lassen og

hendes mand Kenneth Larsen begyndte at undersøge muligheden for stamcelleterapi, allerede inden de fik den endelige diagnose på Noah.

"Man vil jo gøre alt for, at ens barn har det godt og får de bedste muligheder i livet. Jeg kendte intet til stamcelleterapi i forvejen, men en af mine kunder spurgte, om stamceller ikke var en mulighed. Og så gav jeg mig til at søge på nettet og finde oplysninger om det," siger Anja Lassen, der er frisør og arbejder i en salon i Slagelse.

Jo mere hun søgte, jo mere positiv blev hun over for stamcelleterapi, også selv om læger fra Rigshospitalet, der havde stillet Noahs diagnose, afviste stamcelleterapi som en mulighed. Behandling med stamceller var ikke dokumenteret og kunne derfor ikke anbefales, lød meldingen.

"Lægerne talte i stedet om binyrebarkhormon. Selv om jeg ikke har nogen viden om det, så vidste jeg, at det ikke var nogen god cocktail. Ikke som varig behandling. Jeg tænker stadig, at man giver binyrebarkhormon →



Noah var 3 ½ år, da han fik diagnosen Duchennes muskeldystrofi.

for at holde dem gående, og ryggen kan vokse færdig, men i mellemtiden smadrer man deres knogler. Så ryggen vil vel bare kollapse på et andet tidspunkt på grund af knogleskørhed? Jeg ved godt, at lægerne trøster os med, at de ved, hvad der sker, og at de kan behandle bivirkningerne. Men så giver man bare noget andet medicin, som har andre bivirkninger... Det er en ond cirkel, som jeg ikke bryder mig om."

Anja Lassen og hendes mand håbede derfor, at stamcelleterapi kunne have samme effekt som binyrebarkhormon i forhold til udviklingen af sygdommen, men uden alle bivirkningerne. Det var i hvert fald, hvad lægerne på stamcelle-klinikken Emcell i Ukraine sagde via deres danske kontaktperson.

"Jeg har aldrig troet, at stamceller kunne kurere Noah. Det ved jeg godt, at de ikke kan, og det lovede lægerne i Ukraine heller ikke. Men vi håbede bare, at stamceller kunne skubbe forløbet lidt længere ud," siger hun.

Interview i Aftenshowet

Anja Lassen har hele tiden været meget åben om

Noahs diagnose og tankerne om stamcelleterapi. Og da en kollega i Slagelse i foråret tog initiativ til at samle penge ind til stamcellebehandlingen på klinikken i Ukraine, kom medierne pludselig på banen og begyndte at skrive om sagen. Det var ikke Anja Lassen selv, der satte lavinen i gang, men hun sagde ja til at oprette en hjemmeside med informationer om Noah, sygdommen og en kommende stamcellebehandling, som kunne bruges under indsamlingen.

Det blev til mange artikler og indslag i aviser og på netmedier, men især efter et interview i Aftenshowet på DR1 kom der rigtig mange reaktioner i gæstebogen på Noahs hjemmeside. Både sympati-tilkendegivelser og løfter om økonomisk støtte, men i høj grad også kritiske kommentarer til dem som forældre fra personer, der selv havde muskelsvind.

"Jeg troede, at der ville komme en reaktion på stamceller, fordi nogle ville mene, at det var uetisk at bruge. Men at dem, der skulle være aller hårdest ved os, skulle være dem, der er i samme situation som os, det havde jeg aldrig i mit liv forestillet mig. Det chokerer mig dybt. At man →



Familien gør alt, hvad de kan for at give Noah de bedste vilkår og et så normalt børneliv som muligt. Derfor ramte kritikken om, at de var dårlige forældre, dem hårdt.

kan være så fordømmende og snæversynet... Jeg må indrømme, at jeg intet har til overs for de mennesker, der kom med så negative kommentarer. Og jeg har aldrig lyst til at møde dem," siger Anja Lassen.

Det er især kritikken af at være dårlige forældre og kritikken af, at de som forældre ikke ville acceptere Noah, som han var, der har ramt Anja Lassen hårdt. Eller at nogle ligefrem skrev i gæstebogen, at det var synd for Noah, at han havde sådan nogle forældre.

"Jeg synes, at vi netop gør alt, hvad vi kan for at give Noah de bedste vilkår. Og jeg accepterer fuldt ud min søn, som han er, men jeg accepterer ikke sygdommen, og det kommer jeg aldrig til."

Anja Lassen har det godt med at forklare det sådan. I starten troede hun, at hun skulle acceptere sygdommen, men efter et møde med psykolog John Marquardt fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind fandt hun ud af, at det behøvede hun ikke.

"Det var faktisk helt rart at komme til at snakke

med John (Marquardt: red) og få at vide, at vi er helt normale. Han sagde, at de fleste forældre til børn med Duchennes muskeldystrofi har erkendt sygdommen, men ikke accepteret den."

Mødet med rehabiliteringscentrets psykolog foregik i øvrigt på Musholm Bugt Feriecenter, hvor der samtidig blev afholdt et kursus for familier med børn med muskelsvind, og hvor Anja og hendes mand allerede i foyeren blev mødt med skiltet "Plads til forskelle". En kæmpe kontrast til det, Anja oplevede.

"Jeg havde tværtimod fået følelsen af, at der ikke er plads til forskelle i foreningen. At vi ikke måtte have lov at føle os kede af det eller reagere, som vi nu reagerede. Jeg frygtede, at forældrene havde lyst til at stene os."

En forherligelse af muskelsvind

Anja Lassens frustration over de fordømmende kommentarer i gæstebogen skyldtes også, at de kom fra nogle, der ikke selv var forældre. Eller fra nogle, der nærmest opfattede Anja og Ken-

neths sorg over Noahs diagnose som en kritik af deres eget liv med muskelsvind.

"Jeg følte, at de prøvede at forherlige det at have muskelsvind. Vi skulle næsten alle sammen være kede af, at vi ikke havde det, fordi de havde sådan et godt liv. Det er da godt, at de har det sådan og er glade for deres liv, men frygteligt, at de samtidig bliver så fordømmende over for os, som ikke ønsker det sådan. Og det ændrer ikke ved, at jeg stadig synes, det er synd for Noah, at han skal kæmpe med de ting, der kommer."

Anja Lassen ville ønske, at de personer, der skrev i gæstebogen, havde prøvet at favne dem i stedet for at begynde at skyde på dem.

"Jeg følte, at de sparkede til os, der allerede lå ned," siger hun.



På et tidspunkt frygtede Anja Lassen, at myndighederne ville tage Noah fra hende, fordi de overvejede stamcelleterapi. Der var dog aldrig nogen offentlige myndigheder, der sagde noget i den retning – kun privatpersoner, der skrev på Noahs hjemmeside.

Besøg på klinik i Ukraine

Indsamlingen til stamcellebehandlingen gik over al forventning, og det lykkedes at samle 75.000 kr. ind, som behandlingen kostede. Men den voldsomme storm efter indslaget i Aftenshowet

rystede Anja Lassen og Kenneth Larsen så meget, at de kom i tvivl, om behandlingen til deres søn var det rigtige.

De valgte dog alligevel at rejse til Ukraine med Noah. Nu var flybilletterne jo købt, og så kunne de se klinikken og tage stilling.

Men de orienterede lægerne

på forhånd om, at de var skeptiske, og at de ville have ret til at sige nej til behandlingen. Det respekterede lægerne.

Men selv om Anja Lassens og Kenneth Larsens indtryk af Emcell-klinikken, personalets faglighed og viden om Duchennes muskeldystrofi, oplysnin-→

"Man får nemt den følelse, at der ikke er plads til forskelle i Muskelsvindfonden, for vi må ikke have lov at føle os kede af, at vores barn er sygt eller reagere, som vi nu reagerer."



Anja Lassen og Kenneth Larsen startede ikke selv indsamlingen eller kontaktede medierne, men fordi de sagde ja til det, vidste de godt, at de dermed inviterede folk indenfor i deres privatliv.

ger om stamcelle-behandlingen m.m. var meget positive, valgte de alligevel at rejse hjem uden behandling. De valgte at følge psykologens råd om at lytte til deres egen mavefølelse, inden de tog beslutningen, og mavefølelsen sagde, at de ikke var klar.

"Vi ville have ro i vores liv, inden vi skulle træffe beslutning om noget som helst. Ligesom herhjemme får man en masse informationer, og man ved ikke, hvad der er hvad. Det er svært at vide, hvad der er rigtigt og forkert. Så lige nu har vi sat det på stand-by. Men det er helt sikkert, at havde det været mig selv, havde jeg gjort det. Jeg føler mig overbevist om, at det er det rigtige, men når det drejer sig om min søn, er jeg bange for, at jeg ikke vil kunne leve med det, hvis det

ikke er. Jeg skal jo stadig kunne se ham i øjnene," siger Anja Lassen.

Det er for nemt

Hendes mistro og skepsis over for læger og alt det, der bliver sagt for og imod stamcelle-behandling, er ikke blevet mindre under efterårets debat i medierne om netop stamcel-

leklínikken i Ukraine og stamcelle-behandling generelt.

En professor var i en avis citeret for at sige,

at stamceller kunne give hjernekraft og andre dødelige sygdomme. Det fik Anja Lassen til at reagere.

"Fordi jeg er berørt af det, valgte jeg at ringe til professoren og spørge ham, hvilke andre dødelige sygdomme han henviste til, og hvor mange patienter han kendte til, der havde fået stamceller, og som

havde fået disse dødelige sygdomme? Det kunne han ikke svare på. Jeg synes, det er for nemt, hvis man er professor, forsker eller læge at komme med alle mulige holdninger, uden at det behøver at være dokumenteret. Bare de *siger*, at det er dokumenteret, så reagerer folk jo ikke."

Når Anja Lassen ser tilbage på tiden siden januar, fortryder hun ikke det, der er sket.

"Selvfølgelig er det hårdt at være en del af offentligheden, men omvendt har jeg det også sådan, at det ikke er så skidt, at det ikke er godt for noget. Der blev samlet mange penge ind til Noah, og skal de ikke bruges til stamcellebehandling, skal de bruges til hjælpemidler til ham. Jeg har heller ikke dårlig samvittighed over, at de skal bruges til det, hvis det er sådan, det bliver. Vi har hele tiden sagt, at vi kun gør det, vi tror, er det rigtige for Noah. Det er jo min drengs helbred, det handler om."

→

"Jeg accepterer fuldt ud min søn, som han er, men jeg accepterer ikke sygdommen, og det kommer jeg aldrig til."

Stamcellebehandling til muskelsvind er **fup**

Cheflæge Jes Rahbek fraråder mennesker med muskelsvind at tage imod stamcelleterapi



Af Jane W. Schelde

”Det er rent fup at tilbyde stamcellebehandling til mennesker med muskelsvind. Det kan ikke lade sig gøre at føre celler ind i de muskler, hvor de mangler, selv om man har prøvet det masser af steder i verden. Der bliver forsket meget i det, og vi følger udviklingen tæt, men forskningen er slet ikke så langt endnu, at man kan tilbyde behandling, når det gælder muskelsvind.”

Cheflæge Jes Rahbek fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind tager med sin kontante udmelding klar afstand fra tilbuddene om stamcellebehandling til mennesker med muskelsvind fra bl.a. klinikken EmCell i Ukraine. Men han understreger samtidig, at det ikke er de familier, der overvejer stamcellebehandlingen, han er ude efter. Tværtimod

”Det er klinikken, der slår plat på alvorligt syge menneskers håb. Så når jeg reagerer, er det for at beskytte familierne,” siger

han.

Ifølge Jes Rahbek kan stamcellebehandling af muskelsvind få alvorlige konsekvenser for dem, der prøver det. Dels er der risiko for, at man efterfølgende får kræft. Det viser forsøg på mus, og ledende forskere i verden mener, at det samme vil ske hos mennesker. Dels kan stamcellebehandling betyde, at man afholdes fra at deltage i eksperimentelle behandlinger, som der forskes meget i. Hvis man først har fået stamcellebehandling, er man ikke længere ”ren” i forskningssammenhæng, og forskerne kan derfor ikke vurdere, hvilken virkning den eksperimentelle behandling har.

Endelig kan stamcellebehandling også have alvorlige økonomiske konsekvenser for familien, fordi det er en meget dyr behandling.

Vi må ikke fjerne håbet

Men Jes Rahbek kan godt forstå, at f.eks. forældre til børn

med muskelsvind overvejer alle muligheder.

”Når man har et sygt barn, vil man gøre alt, og man klynger sig til håbet. Der har vi en stor opgave - både i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og i det offentlige system - som vi måske ikke altid er lige gode til. Vi skal ikke tage håbet fra forældrene, men være bedre til at informere og udtrykke, at vi vil hjælpe med alt det, vi kan. Og så snart der kommer en behandling, der virker, skal de selvfølgelig straks informeres om det,” siger Jes Rahbek og tilføjer:

”Mit højeste ønske er helt klart, at genterapi og stamcelleterapi udvikles til en behandling, der virker. Det er jo også derfor, at vi i rehabiliteringscentret engagerer os meget i ENMC (det europæiske forskningscenter inden for muskelsvind: red), hvor man samler forskningen. Vi følger med og ved, hvad der sker på dette område i hele verden.”

→

Her er plads til forskelle – og til frygt!

Muskelsvindfonden har plads til forskelle - også når det gælder holdninger, siger Evald Krog

Da bølgerne gik højest på Noahs hjemmeside i foråret 2011, valgte Muskelsvindfondens formand Evald Krog at skrive et indlæg til hjemmesiden. Han siger i dag:

”Noahs forældre ønsker at handle - at gøre noget. Det er noget af det naturligste i verden. Det er langt ude at beskyldte dem for at være dårlige forældre, som nogle beskyldte dem for på hjemmesiden, fordi de overvejer stamceller. De handler. Når man er i krise - og det er en krise, når man får at vide, at ens barn ikke er rask, er det en overlevelsesmekanisme at handle. Da jeg var lille, blev jeg selv hevet landet rundt til alt fra læger til alternative behandlere, og jeg kan roligt afsløre, at ikke alt var lige sjovt. Men jeg forstår i den grad godt, at mine forældre naturligvis ikke ønskede at sidde tilbage uden at have gjort alt, der stod i deres magt for at hjælpe mig.”

I er altid velkomne

På Noahs liv-hjemmesiden skrev Evald Krog dengang følgende:

”Kære Kenneth, Anja og lille Noah.

Jeg har som mange andre ikke kunnet undgå at følge med i jeres sag og ikke mindst den debat, som den har sat i gang. Der er store følelser på spil hos alle parter, og det gør mange af indlæggene til meget gribende læsning. Hvad er et godt liv? Hvem har ret til at svare på dette spørgsmål? Bliver de valg, man selv træffer, til en dom over andre? Det er de meget eksistentielle spørgsmål, og de lader sig næppe besvare. Jeg er selv 67 år, har levet med muskelsvind hele mit liv og været formand for Muskelsvindfonden det meste af det. Jeg har heller ikke fundet svar, der er gyldige for alle mennesker.

Det er en af Muskelsvindfondens opgaver at samle viden sammen om muskelsvind og videregive denne til bl.a. gode

folk som jer, og vi samarbejder med andre muskelsvindsorganisationer og forskere i et kæmpe internationalt, europæisk netværk. Det er desværre ikke lykkedes os at finde dokumentation for, at stamcellebehandling virker, og derfor tør vi ikke anbefale det. Men alt det ved I jo godt, og I har truffet jeres beslutning. I skal bare vide, at selv om vi ikke kan anbefale jer at gøre, som I har tænkt jer at gøre, vil I altid være hjertelig velkomne i Muskelsvindfonden. Som I kan læse i de mange indlæg fra børn og forældre, har vi et levende foreningsliv og et meget stærkt netværk, som mange betegner som ”den anden familie”.

Uanset hvordan det måtte gå i Ukraine, håber jeg, at I vil gøre brug af os i fremtiden. Vi kan altid bruge folk med en stærk vilje, og vi har plads til forskelle - også når det gælder holdninger.”

→

Jeg var rødgloedende og tudende

Stinne Gommesen har fået mange reaktioner på sin blóg på Muskelsvindfondens hjemmeside, men de har gjort hende klogere på opfattelsen af hendes datters muskelsvind

Af Stinne Gommesen
Foto: Johnny Anthon Wichmann

At gå fra det ene øjeblik at tro, at vi var forældre til to sunde og raske børn til at være forældre til Johanne med muskelsvind, har ikke været nemt. Vi ønsker alt det bedste for både hende og Emma. Men alt det bedste kommer ikke ligeså nemt til Johanne som til Emma. Og at Johanne har spinal muskeltrofi, det er bestemt ikke en del af at være tildelt "alt det bedste".

Vi fik diagnosen 18. maj 2009 pr. telefon. Den 19. maj tog Jan og jeg til Odense Universitetshospital (OUH) for at få en samtale med lægen om, "hvad så nu, hvad skal der ske, hvad kan der ske, og hvor starter vi lige al hjælpen op?"

Jeg kan huske, at på vej ind til OUH sendte jeg en sms til en veninde, hvori jeg kaldte mig "nu mor til et muskelsvindsbarn". Jeg var på den måde hurtig med ordene i et forsøg på at forlige mig, tror jeg. Men jeg skulle blive klogere. Det var ikke "baare liige" at forlige sig. Ikke for mig i hvert fald.

Skrev sig igennem kriserne

Jeg valgte at skrive mig igennem rigtig mange af de kriser, der for mig opstod. For mig blev det en meget vigtig måde at komme igennem den sværeste tid på. Ved at skrive det ned gennemlevede jeg de inderste følelser, men skabte også overblik i de skrivende stunder.

Godt et år senere (sommeren 2010) fik jeg tilbudt, at min dagbog blev offentliggjort på muskelsvindfonden.dk. Det var et stort skridt for mig, da jeg på den måde blottede mine hårdeste dage og mine hudløse beskrivelser af at være blevet mor til et barn med muskelsvind. Det var på ingen måde tiltænkt, at det skulle offentliggøres, for så tror jeg ikke, at jeg havde kunnet overskue mit skrive på det tidspunkt.

Da jeg fik tilbuddet, gjorde jeg mig tanker om, at en offentliggørelse af mine reaktioner, mine tanker og mine følelser ville afføde andres reaktioner. Men det var svært helt konkret at vide, hvem der ville give til-

bagemeldinger og respons, og hvordan ville det føles.

"Åndssvage sygdom"

Jeg fik mange forskellige reaktioner. De fleste tilbagemeldinger var rosende ord fra imponerede og rørte venner og bekendte, hvor de fleste ikke selv kender til at leve med muskelsvind i hverdagen. Og det er meget opløftende og styrkende at få så varme tilkendegivelser af måden, vi har valgt at tackle det på.

Men jeg fik også tilbagemeldinger, der gjorde stærkt indtryk på mig, og som provokerede min måde at acceptere Johannes sygdom på. For det viste sig, at jeg ved f.eks. at skrive "åndssvage sygdom" og lignende ord om SMA, fik provokeret nogle, som har diagnosen og dermed ser sin identitet blandt andet via denne diagnose.

Jeg blev konfronteret via samtaler på facebook, og jeg var rødgloedende og tudende, fordi jeg blev provokeret tilbage →



"Jeg har lært, at selv om vi i perioder er ved at drukne i muskelsvindverdenen i form af møder, hjælpemidler, tider, der skal overholdes, fysioterapi, ridning, hjælpertimer og alt, så er det ikke altid, at andre opdager, hvor ophængt vi er," skriver Stinne Gommesen.

på mit syn på SMA. Jeg holdt mig til samtalerne, men det var svært at sidde stille. Det var som at være sat i den varme stol, og nu skulle se i øjnene, at jeg har ét syn på helheden. Johanne vil med stor sandsynlighed (og FORHÅBENTLIG, som jeg ser det nu) få et andet syn end jeg.

Nu synes jeg faktisk, det var fedt, at jeg blev holdt fast i samtalen. Jeg kan godt li', når folk tør stille sig op med deres mening og tage diskussionen hele vejen, selv om det er et spændingsfelt.

Johanne skal vokse op i denne situation. Med SMA. Hun skal identificere sig som en person, der sidder i kørestol altid og har mange fysiske begrænsninger. Så måske vil hun ikke skille sin personlighed ad, som jeg indtil videre tillader mig at gøre.

Jeg kan stadig godt tænke, at der er Johanne som den, hun er, mentalt. Og så er der alle de fysiske behov for hjælp ved siden af. Johanne er den, der altid har brug for hjælp, så selvfølgelig bliver SMA en del af hendes identitet. Og dén var svær at sluge, da jeg blev konfronteret med den. Men jeg kan nu se, at det er en sideløbende proces. Hendes identitet vokser, som hun bliver ældre, og hun indarbejder på naturlig vis en

forståelse undervejs, for at hendes situation er anderledes end de fleste andres. Og ja, forældrenes accept vokser nok også sideløbende..

Forskellige tærskler

Noget andet, jeg lærte af at sende min dagbog ud i offentligheden, er, at de fleste forældre reagerer forskelligt på at få et barn med muskelsvind. At det selvfølgelig afhænger af, hvor man står i sit liv, hvordan man er sårbar, hvilken hjælp man har brug for osv. Det har også givet mange rige samtaler på facebook, mange forældre imellem. Det er altid givende for mig at høre andres måder at tage situationerne på. Bare at høre andres ord omkring det.

Jeg kan synes, at min tolerance er forskellig. Den har én tærskel, når det gælder andre muskelsvindsramte og en anden, hvis det er udenforstående. Selv om vi ikke tackler tingene ens, så har vi alligevel et fælles fodslag, der gør, at der er en vis indforståethed over for hinanden.

Jeg har lært, at selv om vi i perioder er ved at DRUKNE i muskelsvindverdenen i form af møder, hjælpemidler, tider, der skal overholdes, fysioterapi, ridning, hjælpertimer og ALT, så er det ikke altid, at andre opda-

ger, hvor ophængt vi er.

Vi har aldrig pause

Jeg har opdaget, at folk udefra ikke kan se ind i vores verden, vores hverdag, med mindre vi sætter ord på HELE tiden. Og det gør vi jo ikke. Livet handler jo også om andre ting. Alle de ting, vi selv vælger til, og specielt vælger, hvis vi ikke skal drukne i de store bølger.

Hvis vi kommer smilende i børnehaven og afleverer vores børn, så signalerer vi, at alt bare kører godt. Ingen kan gætte, at vi samtidig har syv bolde i sagsbehandlinger hængende i luften, som vi lige skal jonglere med samtidig.

Pigernes legekammerater og deres familier. Vores venner, ja selv familien kan ikke følge med. De er efterhånden ved at vide, at vi aldrig har pause, men hvad der konkret sker, det kan de ikke følge med i.

Jeg skriver ikke dagbog længere, nu kun bloggen. Det kan være et stort minus. Til gengæld er både vi og de nærmeste meget klogere. Vores liv er dømt til altid at have omdrejningspunkt om SMA. Tilgangen vælger vi selv! →

Følg med i Stinne Gommessens blog "En mor fortæller" på www.muskelsvindfonden.dk.

Angsten for at miste vil altid være der

Ellen Jensen har savnet at kunne tale med andre
om de svære tanker ved at være mor
til et barn med muskelsvind

Af Jane W. Schelde

Foto: Jeppe Bjørnholt Jensen

”Man kan, hvad man vil. Jeg hader den bemærkning - for nej, det kan man ikke altid. Hvis man altid hører, at det er fantastisk, og så kan din datter jo så meget andet, så er det svært at give udtryk for, at det ikke altid er sådan, man føler det. Jeg vil have lov til at mene, at det kan være træls og frustrerende som forældre at være vidne til, at ens datter ikke kan alt det, hun gerne vil.”

Ellen Jensen, 58 år, sidder ved kaffebordet i køkkenet og tænker over, hvordan hun har oplevet det at være mor til en pige med muskelsvind. En meget sammensat følelse, der viser dobbeltheden: datteren har det jo godt og klarer sig fint, og mange andre forældre oplever meget værre ting med unge, der bliver kriminelle, narkomaner osv. Men samtidig er der også følelsen af angst og bekymring.

At være forælder til et barn med muskelsvind er en meget stor opgave, som man aldrig kan slippe, mener Ellen Jensen. En altoverskyggende faktor i

mit liv, kalder hun det, som også betyder, at der ikke har været meget tid og plads til hende selv, da børnene var små.

”Det mest spændende, jeg oplevede dengang, var friheden til at vælge mellem gulerødder og tomater, når jeg var i Rema 1000 for at handle,” siger hun med både spøg og alvor i stemmen.

”Man er aldrig helt fri. Heller ikke nu. Der vil altid sidde en angst og en bekymring for fremtiden. Jeg vil nok altid være bange for, at min datter dør før mig. Jeg ved godt, at der ikke er nogen garantier for, at mine sønner ikke pludselig kommer ud for sygdom eller ulykke, men min datter er mere udsat og sårbar. Den tanke vil altid være der,” siger Ellen, der også er mor til tre voksne drenge, som alle er flyttet hjemmefra. Datteren er i dag 20 år, den yngste i søskendeflokken, netop begyndt at læse på universitetet og formentlig snart på vej til at flytte hjemmefra.

”Jeg vil nok altid tænke, har hun det nu godt? Har hun den

hjælp, hun har brug for? Min datter vil jo altid være afhængig af andre og kan ikke klare sig uden hjælp, som hendes brødre kan. Det gør en stor forskel i ens forældrerolle,” siger hun og understreger samtidig, at den følelse ikke betyder, at familiens liv har været trist og negativt, og at hun ikke har kunnet foretage sig andet. Hun har både haft arbejde som sygeplejerske 30 timer om ugen igennem datterens opvækst, har senere taget en HF-uddannelse og samtidig passet hus, have og familien bestående af mand, fire børn, hund og et par katte.

I dag er hun ansat som hjælper for sin datter, som en ud af datterens fem hjælpere, og har fået mere tid til sig selv.

Vi tager den derfra

Ellen Jensen kan godt være bange for, at beskrivelsen af hendes liv kan virke negativ og trist på andre, men sådan har det slet ikke været. Hun har haft mange både sjove, rørende og smukke oplevelser med sin familie, hun har glade og livlige børn, et tæt →

familieforhold og på mange måder et godt liv.

"Jeg har aldrig tænkt, at det var uretfærdigt eller synd for mig, at jeg har fået et barn med muskelsvind. Tværtimod har jeg tænkt, at vi tager vores skæbne på os og gør det bedst muligt. Lige som alle andre forældre gør - og så tager vi den derfra."

Derfor besluttede hun også tidligt, at hun aldrig ville gå ned med flaget. Heller ikke selv om hun kunne være rigtig ked af det og bange, når datteren, da hun var lille, lå syg om natten og havde svært ved at trække vejret.

"Hvis jeg gik ned, ville resten af familien også gå ned, så jeg kunne lige så godt prøve at være stærk."

Bedre at være forberedt

Den evige vekslen mellem det alvorlige og det optimistiske har altid været til stede hos Ellen Jensen. Også tanker om døden og frygten for, at den kommer for tidligt, har hele tiden ligget i baghovedet.

"Det er oftest noget, jeg tænker for mig selv. Måske fordi det er svært at tale med andre om. Det er jo ikke noget, man lige tager op, når man sidder over kaffen. De fleste vil nok helst snakke om, hvor fantastisk det hele er. Beundring er et begreb, jeg ofte møder, og på en måde er det også en trøst, men jeg savner at kunne tale om de helt svære tanker," siger hun og mener, at det er forkert, hvis man hele tiden lader som om, det hele bare går så fint.

"Måske havde jeg fået mere ro i sjælen, hvis jeg havde haft nogen at udveksle erfaringer med," siger hun, når hun skal reflektere over, hvordan det kunne have været anderledes.

Familien har været med i en af Muskelsvindfondens forældregrupper, men dengang var det andre og mere praktiske ting, der fyldte snakken i forældregruppen. Hun synes hel-

ler ikke, at Muskelsvindfonden eller RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har været så gode til at tage emnet op.

Til gengæld husker hun den første gang, hun fik sat ord på sin frygt for, at hendes datter skulle dø ung. Det var i en samtale med en sygeplejerske på respirationscentret, hvor datteren var indlagt.

De spørgsmål, som dengang optog Ellen Jensen og hendes mand var bl.a., hvor længe man kunne leve med en diagnose som datterens, og hvor store chancer datteren havde for at få et godt og langt liv? Men også hvilken hjælp der var at få for familien, hvis datteren døde ung?

Bedre at være forberedt

Fra sit arbejde som sygeplejerske vidste Ellen Jensen, hvor vigtigt det var at tale om døden eller risikoen for at dø.

"Det er bedre at vide det end at undlade at tale om det. Døden kommer jo ikke nærmere, fordi man snakker om den," siger hun, og mener, at hendes professionelle virke som sygeplejerske på en skadestue har været med til at give hende mod til at snakke om døden. Også i hendes egen familie.

Datterens risiko for at dø, når hun som barn var rigtig syg, har derfor også været et emne, som Ellen Jensen og hendes mand har talt med børnene om.

"Vi har ikke gjort det for at gøre dem mere bange, men tværtimod for at de ville føle mindre angst. Vi har også tænkt, at nogle udefra kunne finde på at spørge, om sygdommen var noget, vores datter kunne dø af, og så var det bedre, at vi havde talt om det inden. Jeg tror, det er bedre at være forberedt på, at det kan ske."

Den samme forberedelse mener hun også, bør tilbydes de unge selv. Mange unge med muskelsvind har jo oplevet at miste nogle af deres jævnaldrende venner. Hvad gør det ved de unge? Og hvad tænker andre forældre om at miste deres barn?

"Måske er det kun mig, der føler sådan - og mig, der bekymrer mig for meget. Jeg ønsker for alt i verden ikke at skabe en negativ stemning. Så egentlig ønsker jeg nok bare at høre, om der er andre, der tænker de samme tanker?" →

"Nogle gange kunne jeg ønske mig at være på en øde ø - eller vandre i de svenske skove med rygsæk og telt - og min hund. Bare at være alene uden at være forpligtet af noget eller nogen."



Støtte og vejledning til forældre

*Information,
ærlighed og
forståelse*



Det vil altid være en barsk melding for forældre, når deres barn får konstateret muskelsvind. Hvilken støtte og vejledning kan forældrene få fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM), og hvad gør rehabiliteringscentret for at klæde forældrene bedst på til at tackle opgaven?

Tre nøgleord: Information, ærlighed og forståelse. Men også rummelighed for, at forældre kan reagere meget forskelligt på deres barns diagnose, og derfor også skal have information om prognose, behov for hjælp m.v. formidlet på forskellig måde med respekt for, hvor de er i erkendelsesfasen eller i deres personlige krise.

Konkrete tilbud fra RCfM

Et tværfagligt møde typisk i hjemmet med familien, relevante fagpersoner fra lokalområdet (f.eks. fysioterapeut, ergoterapeut, socialrådgiver, praktiserende læge, visitator m.fl.) samt fysioterapeut og socialrådgiver/ergoterapeut fra RCfM.

Målet med mødet er at fortælle om barnets diagnose, prognose for udviklingen af sygdommen, den aktuelle fysiske status, behandlingsmuligheder, behovet for hjælp og støtte m.m., men også emner som indretning af boligen, behov for hjælpemidler, pasningsmuligheder m.m., hvis emnerne er relevante for familien.

Andre møder - f.eks. samtale med forældrene

og en læge eller psykolog, hvis forældrene har behov for at få mere lægefaglig viden eller få hjælp til at komme videre i livet, hvis de er fastlåst i krisen.

Familiekurser - hvor deltagerne får mulighed for at møde andre familier i samme situation, eller familier, der har været igennem det forløb, der venter de "nye" familier.

Andre kurser - f.eks. diagnosekurser, hvor der er fokus på én bestemt muskelsvinddiagnose, eller temakurser, hvor fokus er rettet mod en bestemt problemstilling.

Telefon- og mail-rådgivning - forældre har mulighed for at få vejledning og information ved at kontakte konsulenterne i RCfM pr. telefon eller mail.

Forældregrupper i Muskelsvindfonden - I medlemsforeningen er oprettet både lokale, regionale og landsdækkende forældregrupper, der mødes, udveksler erfaringer og afholder kurser, de selv arrangerer med støtte fra Muskelsvindfonden.

Læs mere om RCfM's tilbud på www.rcfm.dk.

Det er det hele værd

Susan Lauridsen er medlem af Muskelsvindfondens eget sikkerhedsscrew, Event Safety.
En frivillig indsats, der giver mening, mener hun.

1 Lauridsen

års frivilligt arbejde i Muskelsvindfondens "Event Safety Crew" gav anledning til at komme oppe op. Kunne jeg fortsætte som frivillig; og bruge to uger af sommerferie på at knokle for at hjælpe mennesker med muskelsvind? Ja, det ville være en god idé!

1 var dog inde til, at der var noget nyt. Derfor blev jeg Muskelsvindfondens sikkerheds- og førstehjælpskorps, Event Safety (ES), ind i billedet. Jeg talte, at jeg på det kommende års Grøn Koncert-turné skulle være som føl på Security. Det var rigtig spændt, da sommerferien nærmede sig.

Jeg og flere føl den sommer. Jeg fik det rigtige tøj, en sikkerheds- og førstehjælps-øret, og så af sted ud på de forskellige hold - nogle på scenen, nogle i scenegraven og nogle i portvagt. Vores opdrag var primært at observere og hjælpe de forskellige situationer, som man kommer ud i. Event Safety på en koncert er en lærer rigtig meget om sikkerhed og førstehjælp.

Uddannet i sikkerhed

Efter en vel overstået tur skulle jeg tage stilling til, om jeg ville bruge mine næste tre somre og måske endnu mere af min fritid på Event Safety. For det er klart, at selv om det er frivilligt arbejde, skal der være et større perspektiv i at uddanne folk.

Jeg var slet ikke i tvivl. Skulle min frivillige indsats fortsætte de næste par år, så skulle det netop være i ES.

Jeg søgte, var til samtale og blev optaget på det nye uddannelseshold, som skulle stå klar til den kommende sommers arrangementer. Uddannelsen var over to weekender, hvor vi skulle igennem "Crowd Safety-uddannelsen". Den består af

tering, jura, førstehjælp, brandbekæmpelse, radiokommunikation, selvforsvar og sikkerhed i store menneskemængder.

Der var en del teori, men uddannelsen handler i allerhøjeste grad om at kunne implementere det i sin handle-måde. Derfor havde vi også meget scenarietræning, hvor vi blev udsat for flere forskellige cases,

som vi skulle løse. Efterfølgende fik vi feedback

fra uddannelsesinstruktørerne - hvad gjorde vi rigtigt og forkert, eller et råd til at gøre det endnu bedre.

Efter de to benhårde weekender, skulle vi med på den såkaldte





ning". Dvs. en træningsweekend, hvor de "friske" er sammen med de eksisterende ES'ere. Den er obligatorisk for alle, der skal med på sommerens arrangementer, da man er forpligtet til at vedligeholde sin uddannelse for at kunne udføre et professionelt stykke arbejde.

Vi skulle rystes godt sammen. For hvis man skal kunne fungere i et til tider meget fysisk og psykisk krævende job, er det vigtigt, at man falder godt til socialt. Man ved jo aldrig helt, hvad man kommer ud for, og det er derfor vigtigt, at man føler sig tryk og snakker godt med sine kolleger, når tingene virkelig spidser til.

En typisk arbejdsdag

På Grøn Koncert er første opgave at stille førstehjælpsstationen op, samt en mindre station ved den store scene. Vi skal sørge for, at alt brandmateriel og flugtveje er kørt ud og sat op de rigtige steder. Vi sætter frontscenehegnet op, så vi ved, at det kan holde til presset fra publikum, og at ingen kan sidde fast. Vi bemander bagporten, så det kun er folk med godkendt tilladelse, der kommer ind på pladen med biler osv.

Så snart koncertpladsen åbner, har vi hold i begge scenegrave, ude på pladsen, i porte og i indgangen.

Vores opgave er meget simpelt at sørge for, at publikum får en rigtig god koncertoplevelse med hjem. Udover at svare på alverdens spørgsmål, skal vi bl.a.: Hjælpe folk, som er kommet til skade eller er blevet syge. Spotte/hjælpe børn, som er blevet er væk. Stoppe/nedtrappe en konflikt/slåskamp. Spotte folk ud fra et signalement f.eks. i forbindelse med ulovligheder.

Når koncerten slutter, skal vi sørge for, at pladsen bliver ryddet for publikum forholdsvis hurtigt. Alt udstyr fra Grøn Koncert skal jo pakkes ned og flyttes til næste koncertby over nat-



Security-vagterne har mange funktioner på Grøn Koncert. Bl.a. i scenegraven. Foto: Morten Rygaard

ten. Derfor er der travlt. Af sikkerhedsmæssige årsager dur det ikke, at lastbiler og trucks kører rundt blandt publikum i mørket.

Sidste opgave på en typisk arbejdsdag er at gå brandvagt på overnatningsstederne og tage os af de ca. 650 frivillige, som er med på turnéen.

Event Safety-arbejdet er alt sammen på frivillig basis, og jeg har brugt en del tid på det hen over året, men det er det hele værd. Personligt får jeg rigtig meget ud af fagligt at udvikle mig og omsætte nyt stof til virkelighed. Ved at deltage i forskellige arrangementer, som f.eks. sommerlejr for de unge muskelsvindlere eller hjælpe i Tivoli til koncerter, oplever jeg nye sider af mig selv og skal hele tiden kunne omstille mig til den virkelighed, jeg er i.

Og så møder jeg en masse fantastiske mennesker, som brænder for det, de laver, og som ikke er bundet af, at det er pengene, der driver værket. Det er helt unikt.

MED FULD FART FREM

Foto: Heidi Lundsgaard

Afhuggede fingre, biluheld og en el-ulykke. 24 børn med muskelsvind i alderen 10-13 år blev udsat for lidt af hvert, da de mødtes til klubb dage på Musholm Bugt Feriecenter i efterårsferien.

Temaet for dagene var "Fuld fart frem", og det gjaldt såvel et besøg af amerikanske biler som det udfordrende stjerneløb med poster bemandet af frivillige fra Muskelsvindfondens førstehjælpskorps, Event Safety. Her skulle børnene lære at tackle situationen, hvis de stod over for en af den slags ulykker, der kan ske i hverdagen.

Men der var også fuld fart på børnene, når de dystede i ringridning eller "bare" var sammen - for sådan er de fleste børn jo, når de er sammen uden deres forældre og med aktiviteter, de alle kan være med til.

Og det er netop formålet med Muskelsvindfondens klubb dage for børn og unge med muskelsvind. De får chancen for at mødes med andre børn på lige vilkår, at få venner og danne netværk og at være på egen hånd uden forældre.

Samtidig kan de holde fri fra det, der fylder i deres hverdag: muskelsvind, kørestol, undersøgelser, manglende tilgængelighed og det at være anderledes end deres klassekammerater. Men det er også vigtigt, at det er sjovt at være på klubb dage, eller som Mads Kjær Jørgensen, 10 år, udtrykker det:

"Det er sjovt, når forældrene ikke er med. Så kan de ikke bestemme, hvornår vi skal i seng."

Eller som Elias Mathies Christensen, 11 år siger:

"Det er sjovt, fordi man møder nye venner. Og så er det godt at være her, fordi der er andre med muskelsvind."



Det koster blod, sved, men dog ikke tårer, når man er stædig og vil prøve at nå toppen i træet. M-power-deltagerne prøvede deres grænser af på udeliv-weekend.

De udfordrede sig selv – og vandt

Deltagerne i M-power-projektet mødtes til weekend med udeliv som tema

Af Jane W. Schelde
Foto: Helene Bagger

”Det ser godt ud. Hvor er du sej!”

Tilråbene til fyren, der netop har rejst sig fra sin manuelle kørestol for at gøre endnu et forsøg på at klatre til toppen af det 20 meter høje træ, virker opmuntrende. Fyren er stædig og kæmper videre op ad stammen, selv om han ikke har så mange kræfter i musklerne og slet ingen fingerkræfter til at holde fast om grenene. Derfor er han nødt til at få hele armen rundt om grenen for at løfte sig op.

Han når ikke toppen, men kommer rigtigt

langt, og hans bare arme og ben er mærket af ”kampen”.

”Det koster blod, sved og ... nej ikke tårer... Hvor er det helt vildt godt, at du kæmper. Det må være indbegrebet af M-power,” lyder en kommentar fra én af ”trænerne” i M-power-projektet.

Overskride grænser

En sejr og en overvindelse – og det er netop det, det handler om i denne weekend, hvor deltagerne i M-power-projektet – 7 ”trænere” og 13 →



Der var både fysiske aktiviteter og gruble-opgaver, da trænere og spillere i M-power-projektet var samlet ved Gl. Rye Teltplads nær Silkeborg en hel dag.

"spillere" med deres hjælpere, de to "cheftrænere" og fem instruktører - er samlet ved Gl. Rye Teltplads nær Silkeborg. Weekendens tema er udeliv, hvor de unge deltagere skal udfordre deres egne grænser ved at klatre i træer, sejle i kano, skyde med bue og pil og tilberede mad i grubeovn og om søndagen sejle en sejlbad i Århus-bugten ved Egmont Højskolen i Hou. Målet med weekenden er at komme tættere på både sig selv og de andre deltagere og også helst overskride deres egne grænser for, hvad de kan og tør.

Og det lykkes på mange måder, selv om ikke alle har kræfter til at klatre i træer, til selv at stramme buen, da de skal skyde med bue og pil eller komme ned i en kano. Med nogle få undtagelser gør alle forsøget og klarer mere, end de selv har troet, og ved søndagens sejlads er alle ude i en sejlbad mindst én gang. Enten alene i en lille jolle eller to-fire i de lidt større både.

Så der *bliver* overskredet grænser, men på forskellige fronter. For deltagerne - både "spillere" og "trænere" - er det forskelligt, hvor de største udfordringer i weekendens program ligger. For nogle er det måske ikke det at komme ned i en kano og sejle af sted på Gudenåen, men snarere at skulle sove på en madras på gulvet i Muskelsvindfondens hovedkontor i Århus, hvor M-power-deltagerne har base denne weekend. For andre kan fredagens program, hvor de unge

snakker med en coach, også føles som en udfordring - at sætte ord på, hvilken rolle og hvilket ansvar deltagerne selv har for at nå målet med deres deltagelse i M-power-projektet.

Højt ambitionsniveau

Set tilbage på weekenden og på det første halve år af projekt M-power er de to "cheftrænere" og medlemskonsulenter, Lene Lebech og Jens Spanfelt, ikke i tvivl om det foreløbige resultat.

"Der er ingen tvivl om, at vi har et højt ambitionsniveau med projektet, men det er gået rigtig godt. Det er stort, at der allerede er opnået en fælles ånd i projektet," siger Lene Lebech, som tydeligt kan mærke, at "spillere" og "trænere" efterhånden kender og har fået en større tryghed ved hinanden. Det har også været et af målene med alle aktiviteter i det første halve år. Samspillet mellem "trænere" og "spillere" skal styrkes, og der skal opbygges et netværk og et forum, hvor det er okay at snakke sammen - også om de lidt sværere ting.

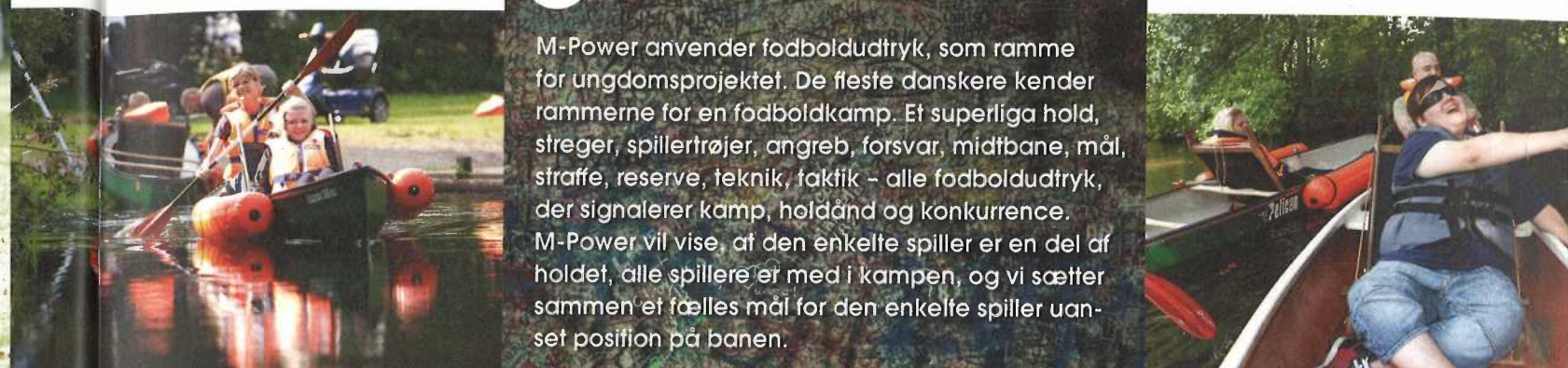
Da de to "cheftrænere" skulle planlægge weekendens program, var et vigtigt mål at få inddraget spillerne mere og få dem til at bidrage bl.a. gennem dialog og deres aktive deltagelse. De unge skulle tage et medansvar for, hvad de selv skal have ud af projektet.

"Som cheftrænere har vi et klart billede af, hvorfor vi laver M-power-projektet, og hvad målet

Fodboldudtryk

M-Power anvender fodboldudtryk, som ramme for ungdomsprojektet. De fleste danskere kender rammerne for en fodboldkamp. Et superliga hold, streger, spillertrøjer, angreb, forsvar, midtbane, mål, straffe, reserve, teknik, taktik - alle fodboldudtryk, der signalerer kamp, holdånd og konkurrence. M-Power vil vise, at den enkelte spiller er en del af holdet, alle spillere er med i kampen, og vi sætter sammen et fælles mål for den enkelte spiller uanset position på banen.

Læs mere om projektet på www.msf-power.dk



er, men hvordan vi kommer dertil, har vi ikke fastlagt i detaljer. Der skal spillerne inddrages, så de kan sætte ord på deres behov, og hvad de selv kan bidrage med," siger Lene Lebech.

"Man kan også sige det sådan, at der i dette projekt er tre parter om at få det til at lykkes: "spillerne", "trænere" og "cheftrænere". Derfor skal de unge også på banen," tilføjer Jens Spanfelt, som minder om, at M-power er et pilotprojekt, hvor de også som "cheftrænere" skal lære undervejs.

F.eks. har de måttet revidere deres forventning om, at alle "spillere" og "trænere" hver gang møder op til alle weekendaktiviteter.

"Projektet skal jo passe ind i de unges hverdag, hvor "spillerne" har travlt med skole, gymnasium og fritidsaktiviteter, og "trænere" har job og mange andre aktiviteter ved siden af," siger Jens Spanfelt.

Et andet eksempel på overvejelser, som "cheftrænere" havde inden weekendens udeliv-kursus, var, om aktiviteterne ville være for grænseoverskridende, når de udfordrede de unge med så fysiske aktiviteter som bl.a. klatring og sejlads.

At dømme efter reaktionen fra såvel "spillere" som "trænere" var programmet okay. Især fordi der efterhånden er en stor tryghed i gruppen.

"Det handlede jo heller ikke om en overlevelsestur i bedste B.S. Christiansen-stil. Det var ikke kun et spørgsmål om at overskride grænser, men

lige så meget om, at de unge skulle finde deres styrker og bruge dem. I den forbindelse er det også en styrke at kunne sige fra," siger Lene Lebech.

Individuel snak

Siden M-power-projektets start i december 2010 har projektet afholdt to uddannelsesweekender for "trænere". Med emner som teenagere og kommunikation har målet været at klæde "trænere" bedre på til at fungere som rollemodel for "spillerne" og til at være den person, som "spillerne" kan læne sig op af, når de skal "klædes på" til voksenlivet.

I samme periode har projektet afholdt 3 fællesweekender, hvor "trænere" og "spillere" har været sammen om forskellige aktiviteter, som alle pegede i retning af at lære hinanden at kende og opbygge tillid mellem "spillere" og "trænere".

I næste fase skal kontakten mellem "trænere" og "spillere" udbygges. Bl.a. skal alle "trænere" på besøg hos de enkelte "spillere" i deres hverdag for at få en snak om, hvad de unge hver især er optaget af lige nu. Og måske hvor de har brug for sparring og støtte fra en person, der ligner dem selv og har været i en tilsvarende situation for få år siden.

M-power-projektet fortsætter til udgangen af 2013. →

Jeg vil ikke lade mig begrænse

Jesper E. Sørensen
vil give sine erfaringer
videre til andre unge

Af Jane W. Schelde
Foto: Helene Bagger

”Jeg vil gerne være med til at skubbe til unge mennesker. Få dem til at flytte deres grænser. Det har jeg selv gjort hele mit liv, og det vil jeg gerne give videre.”

Sådan lyder en af forklaringerne fra Jesper E. Sørensen, 24 år og fra Skanderborg, når man spørger, hvorfor han har valgt at blive ”træner” og rollemodel i M-power-projektet.

Han havde dog lidt betænkningstid, inden han sagde ja til projektet, men det skyldtes mest den lange tidshorisont.

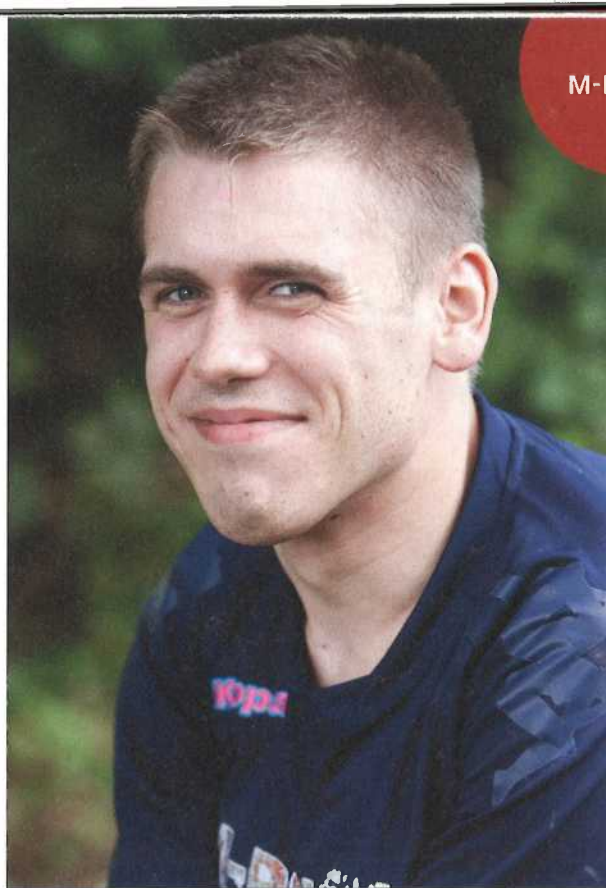
”Tre år er længe at binde sig i et projekt, men til sidst talte indholdet i projektet mest, og så tror jeg også, at projektet giver mig noget,” siger han.

Jesper E. Sørensen er uddannet digital integrator og arbejder i Huset Venture i Århus. Han har selv muskelsvind og bruger manuel kørestol. Det giver nogle begrænsninger i hverdagen, men hans tilgang til tilværelsen er, at han ikke vil lade sig begrænse. Der kan altid findes en løsning, mener han.

”Man kan i hvert fald ikke vide, om det kan lade sig gøre, før man har prøvet det. Sådan har jeg altid selv haft det. F.eks. da jeg rejste til Filippinerne uden at vide ret meget om mulighederne for at komme rundt i kørestol. Jeg har været god til ikke at lade mig begrænse af begrænsningerne.”

Der skal ske noget

I modsætning til mange af de andre ”trænere”



”Jeg tror, at M-power-projektet også kan give mig noget,” siger Jesper E. Sørensen, der deltager som træner.

i M-power har Jesper E. Sørensen ikke tidligere været aktiv i Muskelsvindfonden og har som yngre hverken været på sommerlejr eller klub-dage. Han har ikke følt behovet for at være tættere knyttet til Muskelsvindfonden.

Men han kender alligevel mange unge med muskelsvind i kraft af sit engagement i sport. Hans netværk er især kommet igennem hockey og nu rugby, og så har familie og venner dækket hans øvrige behov for socialt netværk.

For Jesper har weekendens tema om friluftsliv været helt i tråd med den måde, han bedst kan lide at komme i kontakt med andre på. Det er godt at gøre noget sammen.

”Jeg må indrømme, at jeg ikke er så meget for at sidde og snakke rundt om bordet. Jeg er ikke god til at sidde stille. Der skal ske noget,” siger han og mener, at weekendens aktiviteter er en god måde at komme tættere på de unge ”spillere”, som han skal være mentor for. Snakken går bedre, når man samtidig skal lave noget sammen, siger han og tilføjer, at det har taget lidt tid at komme dertil i projektet.

”Det tager tid at lære de unge at kende og få skabt den tryghed, der skal til, for at de unge tør komme til mig eller de øvrige trænere. Det har været lidt svært i starten at finde vores roller, men jeg håber da, det kommer. Og for mig er målet med projektet, at jeg gerne vil være med til at gøre en forskel for de unge.”

→

Trænerne kan gøre en forskel

Et vigtigt element i M-power er, at rollemodellerne selv har prøvet det, mener Sofie Skoubo

"Jeg vidste ikke 100 procent, hvad M-power var, og hvad det kan føre til, så det var lidt af et sats, men det lød spændende," siger 17-årige Sofie Skoubo fra Struer, som alligevel var hurtig til at beslutte sig om at blive "spiller" i M-power-projektet. Og det har hun ikke fortrudt.

"Jeg tror, det gør en forskel, at vores rollemodeller har nogle erfaringer, som de kan give videre. De kan bedre forstå mig og min situation, fordi de selv har prøvet det. De forstår det i hvert fald bedre end mine klassekammerater," siger Sofie, som til daglig går i 2. g. på Struer Gymnasium.

Lige nu er det trygt og nemt at bo hjemme og være i kendte omgivelser, så måske er det ikke lige nu, at Sofie har brug for en træner. Og alligevel. Efter 3 g. vil hun gerne flytte hjemmefra - til Århus - og måske finde et arbejde et års tid, inden hun vil læse videre. Hvad hun vil læse, ved hun ikke helt, så der vil hun nok også bruge rollemodellerne, som næsten alle har taget en uddannelse.

Men også andre valg og beslutninger er kommet tættere på.

"I det kommende år bliver jeg 18, så jeg skal snart til at snakke bil. Det bliver da en udfordring at blive 18 år og selv skulle tage over, men jeg tror, jeg er klar til det, og jeg glæder mig til at få bil. Det bliver noget lettere at komme rundt," siger Sofie, som bruger crosser, når hun skal bevæge sig udendørs over lidt længere afstande.

Ifølge Sofie Skoubo har M-power indtil nu været hyggeligt og godt socialt at være med i, men hun glæder sig også til næste trin, hvor de skal mødes i mindre grupper med deres "træner". Og weekendens program med udeliv har været rigtig godt, mener hun.

"Det har været sjovt, men også hårdt. Og godt, at der skete noget andet, og at vi ikke bare sad en hel dag og snakkede. Man kommer tættere på hinanden på denne måde." →



"Trænerne forstår mig og min situation, fordi de selv har prøvet det," siger Sofie Skoubo.

M-power-projektet

DELTAGERE:

- 20 "spillere" (15-18-årige med muskelsvind)
- 8 "trænere" (unge mentorer 20-30 år, der også har muskelsvind)
- 2 "cheffrænere" (projektledere/medlemskonsulenter)

MÅL:

At forberede og kvalificere unge med muskelsvind til målrettet kontakt til det offentlige system, uddannelsessystemet, arbejdslivet og livet i al almindelighed. Spillerne skal oparbejde en aldersrelateret livsduelighed gennem et tre-årigt forløb med mentorer.

VÆRDIER:

Projektet tager udgangspunkt i, at de unge med muskelsvind er teenagere, der har samme ønsker og drømme som andre teenagere. Dernæst skal der selvfølgelig tages højde for, at de har muskelsvind.

BAGGRUND:

Muskelsvindfondens undersøgelse om uddannelses- og erhvervsmuligheder blandt unge med muskelsvind i 2009 viste, at mange unge savnede at have en mentor eller rollemodel til at guide sig ind i voksenlivet. Mange mente, at det ville have givet dem færre nederlag og fejlpositioner.

TID:

Dec. 2010 - dec. 2013

ØKONOMI:

Projektet er støttet af Socialministeriets pulje til særlige sociale formål, diverse fonde og legater, samt Muskelsvindfonden.



Prøvetur i en ægte Ferrari

Da Duchennes-gruppen Jylland Nord var på weekendtur, var ét af programpunkterne et besøg af to luksuriøse biler: en rød og en sort Ferrari, som arrangørerne havde fået to mand til at dukke op med. Alle drengene og deres søskende kunne få en tur, hvis de ellers turde! Forældrene måtte nøjes med at se på.

Weekendkurset, der foregik den 9. -11. september på Feriecenter Slette Strand, bød på en god blanding af faglige indlæg og tant og fjas for både drengene, deres søskende - og forældrene. Syv familier deltog i weekendarrangementet.



Et spændende punkt på weekendprogrammet: besøg af to Ferrarier.

Nyhedsbrev fra foreningen

Ved du, at Muskelsvindfonden løbende udsender et nyhedsbrev til de medlemmer, der har opdateret deres email-adresse i Foreningsuniverset – OG har valgt, at de gerne vil modtage nyhedsbrevet? Samme tilbud gælder dig. Hvis du er i tvivl, om du har tilmeldt dig nyhedsbrevet, så tjek det ved at logge ind og opdatere din profil. Du finder feltet under overskriften "Kommunikation" og tilmelder dig ved at sætte et flueben. Herefter vil du få informationer om, hvad der rører sig i foreningen lige ned i din mailboks.

Følg med på Facebook

Du kan også følge Muskelsvindfonden på Facebook og være med til at skabe debat og sætte fokus på vigtige emner. Gå ind på din Facebook-profil, søg efter "Muskelsvindfonden – Plads til Forskelle", og klik på "Like". Vi er allerede mere end 1.100, og vi vil gerne have dig med!

Opdater din e-mail-adresse

Muskelsvindfonden opfordrer alle medlemmer til at opdatere deres e-mail-adresse i foreningsuniverset, så vi kan sende informationer m.m. ud via e-mail og dermed spare både mandetimer i pakkeriet og endnu flere penge i porto.

Hvis du ikke allerede har opdateret din e-mail-adresse, så gør det nu.

Gå ind på www.muskelsvindfonden.dk. Klik på "Login medlemmer og frivillige". Skriv dit brugernavn og adgangskode. Under "Mine stamdata" klikker du på "Klik her for at opdatere din profil". De oplysninger, du indtaster her, lagres i vores database.

Har du ikke brugernavn og adgangskode, så kontakt reception@muskelsvindfonden.dk.

Har du andre spørgsmål, skriv til Rikke Kaalund på rika@muskelsvindfonden.dk.

JuleRamasjang for hele familien

JuleRamasjang er en ny dansk juletradition. Her kan familier på tværs af generationer opleve et festfyrværkeri af kendte julesange blandet med de allerbedste julekalendersange gennem tiderne.

DR Big Bandet og Julie Berthelsen står for de musikalske oplevelser sammen med stjernerne fra Ramasjang: Signe Lindkvist, Sebastian Klein, Søren Hauch-Fausbøll og Bamse.

Produktionen af JuleRamasjang er lagt i hænderne på Muskelsvindfonden, der også samarbejder med DR Big Bandet om sommerens Cirkus Summarum.

Når Muskelkraft udkommer, er julekoncerterne allerede begyndt, men du kan stadig nå at købe billet til koncerterne i København (den 4. og 5. december), Aarhus (den 10. og 11. december) og Aalborg (den 17. og 18. december). Billetter kan købes via billetnet.dk.



Region undergraver BPA-loven



Foto: Helene Bagger

Af Evald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

Hvis man har Borgerstyret Personlig Assistance (BPA), hvis man er respiratorbruger, og hvis man samtidig bor i Region Hovedstaden, så er man jaget vildt.

For tre år siden besluttede Folketinget ganske vist énstemmigt at forbedre reglerne for hjælpeordningerne, som samtidig blev omdøbt til BPA, men næppe var Majestæten blæk under den nye lov blevet tørt, før Region Hovedstaden satte sig for, at det skulle blive løgn.

I stedet begyndte Region Hovedstaden at "hjemtage" samtlige borgere med respirator. "Hjemtage" betyder i denne sammenhæng, at hjælp til respiratorbrugere ikke mere skal bevilges af kommunen, men derimod af regionen selv. Dermed skal hjælpen heller ikke bevilges efter serviceloven, men derimod efter sundhedsloven. Og det var i serviceloven, at Folketinget tilføjede forbedringerne for borgere og handicapbipere.

Regionens begrundelse var, at det var regionen, der var "ansvarlig", når man havde respirator, så derfor ville regionen have hjælperne ansat i eget regi. Ansvarret rakte dog ikke længere, end at Region Hovedstaden straks herefter udliciterede opgaven til et privat firma.

Lidt efter lidt har Region Hovedstaden så "hjemtaget" flere og flere respiratorbrugere med BPA til stor gene for både borgere og hjælpere. Og nu kommer så Regionens frontalangreb i form af et brev til de resterende respiratorbrugere med trusler om, at nu skal også de "hjemtages".

Konsekvensen er, at man kan blive påført to hold hjælpere, hvor nogle løser opgaver efter serviceloven, mens andre

løser opgaver efter sundhedsloven, og der gælder forskellige løn- og arbejdsforhold for de to hold hjælpere. *Eller* at to hold hjælpere opholder sig i hjemmet samtidig og træder skiftevis i aktion, afhængig af hvilken opgave der skal løses. *Eller* at samme person ganske vist kan løse begge slags opgaver, men så gælder det, at hjælperens løn- og arbejdsforhold varierer i løbet af en arbejdsdag, alt efter hvilken opgave hjælperen løser. *Og* at det decideret bliver umuligt for en respiratorbruger at rejse på ferie eller i øvrigt rejse til udlandet, fordi de hjælpere, der løser opgaver efter sundhedsloven, ikke kan rejse med.

Resultater er mere besvær for alle, mere bureaukrati, mindre frihed, højere offentlige udgifter, dårligere kvalitet, dårligere løn- og arbejdsvilkår for hjælperne og færre rettigheder for både respiratorbrugere og hjælpere.

Respiratorbrugere med BPA er i Region Hovedstadens område reelt røget ud af BPA på trods af, at netop respiratorbrugere altid har været selve kernegruppen i hjælpeordningerne. Hermed er Region Hovedstaden godt på vej til at smadre en af de vigtigste landvindinger for folk med et handicap.

Problemet er gennem flere år rejst over for regeringen og Folketinget, men intet er sket. Som almindelig borger i Danmark er jeg dybt forundret over, at en regering og et Folketing vælger at se passivt til, når en lov undergraves, som et enigt Folketing har vedtaget. Jeg vil derfor gerne spørge den nye regering og det nye Folketing, om vi nu kan forvente, at de vil tage deres egne love alvorligt og sørge for, at de bliver overholdt?