



# Baggrund

- Medlemskonsulent Jens Spanfelt.
- Lærer uddannet.
- Tillægsuddannelse i handicapidræt på Odense Universitet og NIH, Oslo.
- Idrettsinstruktør på Beitostølen Helsesportssenter, Norge.
- Folkeskolelærer i 8 år.
- Ansat i Muskelsvindfonden siden 1992.
- [jesp@muskelsvindfonden.dk](mailto:jesp@muskelsvindfonden.dk)





# Målsætning - medlemsarbejdet



**”Tilvejebringe muligheder for at medlemmerne kan bruge deres ressourcer til gavn for dem selv og andre, og at formidle kontakt mellem Muskelsvindfondens medlemmer og sikre information mellem dem, de politiske organer og de ansatte ”.**





# Forældregrupper

- **Piger 89-92 – landsdækkende 5 familier**
- **Piger 94-98 – landsdækkende 5 familier**
- **Kongenit Myopati – landsdækkende 5 familier.**
- **Nordjylland 1 (børn 12-18 år) - 10 familier.**
- **Nordjylland 2 (børn 14-18 år) - 5 familier.**
- **Fyn-Syddjylland (børn 11-16 år) - 10 familier.**
- **Jylland –Fyn (børn 2-8 år) – kørestol – 8 familier**
- **Jylland-Fyn (børn 2-8 år) – gående - 8 familier.**
- **Jylland-Fyn (børn 9-14 år) – kørestol – 3 familier.**
- **Jylland-Fyn (børn 9-14 år) – 13 familier.**
- **Duchenne Nordjylland (børn 8-15 år) – 10 familier.**
- **Fyn 1 (voksne børn) - 5 familier.**
- **Sjælland 2 (børn/unge 10-18 år) - 10 familier.**
- **Sjælland 3 (SMA 8-13 år) - 10 familier.**
- **Sjælland 4 (børn 8-12 år) - 8 familier.**
- **Bedsteforældregruppe Jyll-Fyn. - 5 familier.**





# Børnelandsmødet

22-23. maj 2010.



Brickless 01022010.



# Sommerlejrene

År	Målgr	Delt.	Hjælp.	Ledere	Frivil.
8-9	35	16	17	2	1
10-11	36	16	18	2	2
12-14	67	30	38	3	2
15-17	82	32	40	3	2
I alt	220	94	113	10	7



Brickless 01022010.



# Klubdagene uge 42.

10-13 og 14-17 år

- Forældremix (sept.)
- Queen of Musholm
- Mollywood
- Playground Oct.
- Mission og Kina





# EL - HOCKEY

- 14 klubber i Danmark
- 1-2-3 division.
- 80% af spillerne har muskelsvind
- 4 svenske klubber.
- 2 norske klubber.





# AKASKU 2000-02

- 12 isolerede voksne (alder 19-23 år)
- 2 professionelle teaterfolk
- 4 voksne rollemodeller med muskelsvind
- Teaterstykket "Romeo og Julie/Starwars"
- København - MsF årsmøde - Berlin





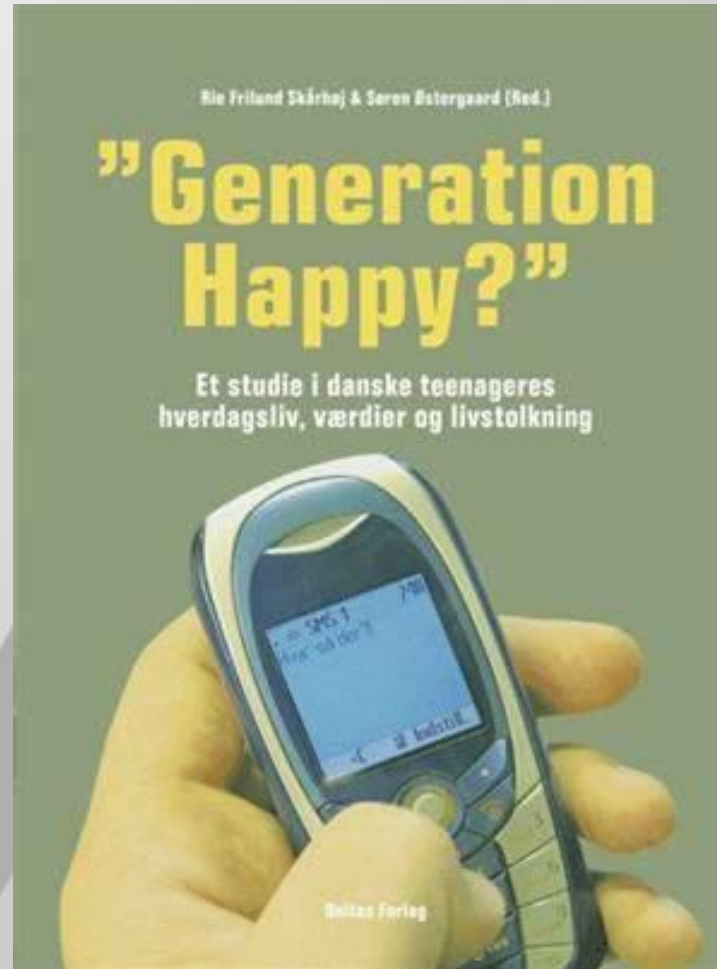
20:05

- 3-årigt forløb opbygget med temaerne.
  1. Gennemslagskraft
  2. Muskelsvindfonden
  3. Frivillighed
  4. “Fuld styrke” – eksamen
- Ialt 12 moduler.





# Generation Happy



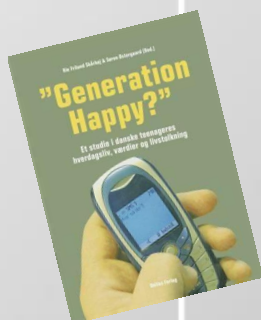
Brickless 01022010.



# Teenageundersøgelse

- "Generation Happy." – et studie i danske teenagers hverdagsliv, værdier og livstolkning.
- Søren Østergård & Rie Skårhøj.
- Centret for Religions og Ungdomsforskning, 2005.

1200 elever 7-8-9. klasse, 13-15 år.  
(1995/2000/2005/2010)





# Muskelsvindfondens Generation Happy

- ✓ Projektstart oktober 2006
- ✓ Projektleder Thomas Krog.
- ✓ Spørgeskema ud til alle i alderen 11-19 år (156 svar)
- ✓ 66 spørgsmål om livskvalitet og ungdomsliv – f.eks. fritid, lykke, ensomhed, sport, venner, mobil og brug af internet.



# Generation Happy MsF.

## Hvad gør livet værd at leve

- a) Kæresten / kærligheden (57%) (38%)
- b) Venner (80%) (83%)
- c) Familien (72%) (70%)
- d) Religiøs tro (5%) (3%)
- e) Fester (8%) (15%)
- f) Have det sjovt i fritiden (35%) (28%)
- g) At gå i skole (7%) (12%)
- h) Sport (25%) (19%)
- i) Prøve en masse spændende ting (30%) (33%)



# Fritid

## Går du til eller er du medlem af?

- a) Politisk ungdomsarbejde (1%) (4%)
- b) Ungdomsskole (21%) (10%)
- c) Kristent ungdomsarbejde (1%)
- d) Musikskole (11%) (4%)
- e) Sport (65%) (41%) Elhockey alene =26%
- f) Ungdomsklub (28%) (17%)
- g) Spejder (3%) (3%)
- h) Noget andet (18%) (13%)



# Mangel på fritidsjob

- ✓ 56% af almindelige elever i 7.-8.-9. klasse har et fritidsarbejde
- ✓ 12% er det tilsvarende tal for jævnaldrende med muskelsvind
- ✓ 34% af almindelige 7.-8.-9. klasser har mere end 1.000 kroner til tøj om måneden
- ✓ Det er mindre end en tiendedel nemlig 3 % af unge med muskelsvind, der har så mange penge til tøjbudget.





# Lommepenge

- 79% af de unge med muskelsvind siger, at de får lommepenge af mor og far til tøj med mere
- Almindelige 7.-8.-9. klasse elevers forældre betaler kun i 40% af tilfældene





# - POWER

## Aldersrelateret Livsduelighed.



- **Projekt M - Power** At vi har valgt projektnavnet M-Power med Muskelsvindfondens logo som M'et, skal give association til begrebet Empowerment - myndiggørelse, hvor deltagerne gennem egne erfaringer tilegner sig viden og kompetencer til eget levet liv.





# - POWER



## Projektramme

2 projektledere Muskelsvindfonden

2 voksne  
medlemmer

2 voksne  
medlemmer

2 voksne  
medlemmer

8 teenagere

8 teenagere

8 teenagere



# - POWER

- **M-Power:** parathed – fokusering – kompetencer – samtale – refleksion – fokus på selvværd – involvering og deltagelse – støtte – krav – forventninger – justeringer – motivation – netværksdannelse – målsætninger – glæde – selvtillid – social fylde – anerkendelse – formel og funktionel træning – kommunikation – sparring – udvikling – realisme – humor – dokumentation – alvor – faste aftaler – erfaringsudveksling – IT er nøglen – behændighed i forhold til offentlige instanser.





# - POWER



- 36 måneder
- 3 uddannelsesmoduler
- 1 årligt møde m. alle 24 teenagere
- 3 årlige møder med 8 regionale teenagere.
- Afsluttende evaluering
- Tak for turen - London / Berlin.
- Budget 400.000 Dkr. pr. år.



# Fra ung til voksen.

- Handicappolitisk konsulent Thomas Krog.
- Projektstart 2008.
- Spørgeskema ud til alle i alderen 18-30 år, 300 personer, 175 svarede.
- Udgangspunkt i uddannelse, arbejde, ledighed eller førtidspension
- Nogle spørgsmål om lykke, venner, hjælpemidler med mere går igen fra tidligere undersøgelser



# Fra ung til voksen.

- 65 % har aldrig modtaget vejledning om mulighederne for dispensation i den daglige undervisning og til eksaminer for studerende med funktionsnedsættelse
- 38 procent af de 18 – 30 årige med muskelsvind, der er i job, mener, at den fysiske tilgængelighed er klart den største barriere for at arbejdsmarkedet bliver mere rummeligt.





# Fra ung til voksen.

- 80 % af de på 18-30 år med muskelsvind primært kender sine venner fra skole/uddannelse
- 41% har afbrudt en uddannelse uden at gøre den færdig.  
Funktionsnedsættelsen har ifølge dem selv været en medvirkende årsag i 58 % af tilfældene.

-



# Fra ung til voksen.

- 35 % af førtidspensionisterne i gruppen bruger mindre end 15 timer om ugen udenfor hjemmet.
- Den hyppigste vej til den første ansættelse er den enkeltes personlige netværk





# Fra ung til voksen.

I virkeligheden lever de 18-30 årige med muskelsvind af:

- Cirka 40 % Førtidspension;
- Cirka 23 % SU;
- Cirka 20 % lønarbejde;
- Cirka 8 % revalidering;
- Cirka 7 % Dagpenge/ledighedsydelse