

## Dansen med muskelsvind

**At bruge sin krop og samtidig nyde den fysiske aktivitet er ikke en selvfølge, når man har muskelsvind og tilhører den såkaldte mellemgruppe - men det kan læres, når man ellers har kræfterne til det, lyder erfaringen fra Thomas Krysiza**

*Af Thomas Krysiza*

Omkring 15-årsalderen brød min muskelsvind ud. Før den tid havde jeg ført et ret almindeligt liv: Spillede fodbold, cyklede, hjalp til på mine forældres gård og var i det hele taget meget fysisk aktiv. Men da nogle af mine muskler blev svagere, skete der noget med mig både fysisk og psykisk. Glæden ved kroppen blev erstattet af frygt, for den fungerede jo ikke, som den plejede. Jeg kunne ikke stole på den. Specielt det at falde var en hård nød.

Jeg brugte meget tid på fysisk træning - specielt cykling - vel en meget logisk reaktion, idet en del af mine muskler stadig fungerede normalt. Problemet var, at min ihærdige træning mere skyldtes frygt og afmagt end lyst og glæde. Samtidig lå der også en frygt og afmagt for fremtiden, for hvordan kunne jeg leve et liv med alle de problemer, jeg på det tidspunkt syntes, der lå skjult i fremtiden.

Den periode kalder jeg også for "omprogrammeringsfasen", fordi jeg ubevidst lærte at gøre tingene på en anden måde. Altså bruge de muskler jeg havde og dermed kompensere for de svage eller manglende. F.eks. var det en stor lettelse efterhånden at finde ud af at gå ved at låse i knæene og dermed være rimelig sikker på ikke at falde, men det krævede stadig opmærksomhed og mod, fordi jeg alligevel faldt ind imellem.

Jeg lærte også at meditere og dermed først og fremmest at slappe af og finde en længe savnet indre ro kombineret med et åndeligt indhold i mit liv. Jeg havde sluttet våbenhvile med mig selv og fundet ud af, at der var et samspil og en virkning mellem det fysiske, psykiske og åndelige mig. Muskelsvindfonden dukkede op i horisonten med kurser, selvhjælpsgrupper m.m.

### **En slags genfødsel**

Efterhånden som årene gik, fik jeg et andet forhold til det hele. Frygten for fremtiden blev langsomt "fjernet", og jeg fik lettere ved at leve her og nu. Fysisk blev glæden ved at bruge kroppen større og større. Det blev nu en lyst at cykle, gå eller svømme - ja, nærmest en slags genfødsel.

Jeg synes stadig, det er en udfordring på godt og ondt at leve med muskelsvind. Det, der gør det svært, er, at man jo ikke kan tage noget for givet. Du kan de her ting i år, men måske ikke til næste år.

Det kan også være svært med alle de lag, kroppen rummer. Om morgenen kan jeg f.eks. være stiv i benene, have ligget forkert eller måske have ondt i

nakken. Jeg har let ved at fryse, hvis jeg står eller sidder stille. Er jeg syg, føles det, som om jeg har muskelsvind ti gange mere, end jeg plejer. Nogle gange om vinteren kan jeg have dage, hvor min krop bare kører i tomgang. Det er egentlig okay, men ret irriterende og udfordrende, fordi jeg er tvunget til at tage det roligt.

Kontrasten mellem at se sig selv (kroppen) i spejlet og følelsen inde i og vide, hvilke ressourcer der ligger gemt, kan være enorm. Mine lårmuskler er f.eks. meget svage og syner ikke af meget, men de, der er der, har stor styrke og en evne til at kunne holde ud i lang tid.

Passer jeg min krop godt, ved jeg, at den kan gøre fantastiske ting. På en god dag kan jeg gå fire km eller cykle ti km uden at være smadret bagefter. Faktisk får jeg ofte mere energi af at bevæge mig.

Det sværeste er starten. Det er som med en kold motor. Ofte kan jeg i starten være negativ og tænke, at nu går det da slet ikke. Der er bly i benene o.s.v. Men når det første stykke er tilbagelagt, er det, som om min krop overskrider en grænse og bliver varm. Musklerne tilvænnenes, og det bliver lettere at komme fremad, ofte kan der komme en følelse af frihed og glæde.

Men der er en grænse. Det er den, jeg kalder den reelle grænse, hvor den første er den indbildte. Ved den reelle skal jeg stoppe, ellers gør jeg mig selv skade.

Det gode ved det hele er, at jo færre kræfter jeg får, jo tættere kommer jeg på kroppen og mig selv.

### **At "glemme hovedet"**

Jeg synes, det kan være svært at lave noget fysisk sammen med andre, når man har muskelsvind. Så for at prøve noget nyt vovede jeg mig for tre år siden til en danseworkshop. En af mine bekendte havde fortalt mig, at man blot skulle danse sin egen dans og ikke opfylde nogle krav eller betingelser. Jeg har altid været glad for dans, men har holdt mig væk fra diverse dansesteder, pga. risikoen for at falde. Som regel fordi der er mange på dansegulvet, ofte berusede, og de tager jo ikke de store hensyn.

Selv om jeg var godt nervøs op til dagen, blev det en stor oplevelse. Jeg opdagede, at jeg kunne bruge min krop på en ny måde og sammen med andre. Der var et fællesskab, der gik op i en højere enhed. Dansen, jeg deltog i, kaldes "De fem rytmer" og er udviklet af amerikaneren Gabrielle Roth. Idéen er, at man via musikken bevæger sig flere gange gennem de fem grundrytmer, der symboliserer forskellige ting her i livet.

Det fantastiske ved dansen er, at den løsner og forløser utrolig meget i kroppen, samtidig med at man har det virkelig godt bagefter. Igen er det vigtigt med opvarmning. I starten kan jeg ofte føle mig tung, træt og måske i dårligt humør. Men ved at "glemme hovedet" og bare være i kroppen sker der ofte dejlige ting. Nogle gange har jeg taget mig selv i at lave bevægelser, jeg ikke turde gøre normalt, men i dansen sker det bare. Det er som glæden og energien i dansen vokser, jo længere jeg danser.

I 1997 var jeg på et ti-dages kursus i England for at prøve mig selv af. Dvs. give kroppen så meget opmærksomhed og bevægelse i så lang tid, at jeg var

usikker på, hvordan det ville gå. Heldigvis blev det en meget positiv oplevelse. Både samværet og dansen med de øvrige deltagere var fantastisk. Blot jeg sørgede for at få den søvn, kroppen havde brug for, var det som at træde ind i en anden verden, hvor kroppen fik sin fulde plads, og det var en nydelse at bruge den. Det var egentlig værre at komme hjem til den daglige kontortilværelse.

Efterhånden er det blevet en slags terapi i hverdagen for mig, som jeg værdsætter utrolig højt og er taknemmelig for, at jeg kan bruge - selv med muskelsvind.