



Krönika

Den 15 maj 1957 var en solig dag i Bryssel där min familj bodde. Vår mamma hade promenerat till skolan med mina små bröder och mig. Jag var 6 år och gick i ettan, mina bröder, 4 år och nästan 3 år gamla, gick på förskolan i samma lokaler. Vi skulle aldrig se varken vår mamma eller vårt hus igen. Mamma kastade sig samma morgon under ett pendeltåg inför min pappa.

TEXT CLAIRE ROSVALL FOTO PAULINA WESTERLIND



Mammas stora släkt tog hand om oss på ett fantastiskt sätt. Pappas släkt var också stor och lika engagerad men bodde inte i Bryssel. Aldrig kände mina bröder och jag att vi störde någonstans, vi var välkomna i många hem och släkten såg till att vi tre träffades ofta. Vi hade en lycklig barndom även om saknaden efter mamma och ett vanligt familjeliv för alltid lämnade ett stort hål inom oss. Det var en dramatisk start i livet som naturligtvis påverkade oss djupt.

Från ung ålder ville jag alltid hjälpa andra barn som hade det svårt och det fortsatte att vara en drivande kraft i vuxen ålder. Jag visste att de behövde bli sedda och att stunder av glädje blev en positiv händelse i en annars tung tillvaro, ett bra sätt att göra livet bättre.

När jag sommaren 1999 närmade mig

50-årsåldern och kände stor tacksamhet för att jag hade fyra friska barn i åldrarna 6 till 23 blev jag inspirerad av en fransk organisation som hjälpte svårt sjuka barn att förverkliga en dröm. Jag ville genast skapa något liknande för svenska barn med svåra sjukdomar. Min man Per som alltid har stött mig i alla lägen uppmuntrade mig och kom på namnet, medieperson som han är. Den stiftelsen skulle heta Min Stora Dag. Medgrundare blev advokaten Peder Hammarskiöld, Mats Qviberg, Vicky von der Lancken och Marcus Storch. Alla gillade mina idéer när jag kontaktade dem. Marcus blev stiftelsens ordförande och min mentor under de första 13 åren. Vi gick alla i den första styrelsen tillsammans med mina väninnor Martine Rinman och så småningom Christina Piehl. Vi hade inga anställda under de första fem åren.

Att det skulle bli en volontärbaserad organisation var självklart från början. Vi behövde projektledare för att ordna Stora Dagar för de tusentals barn i Sverige som lever med en svår kronisk sjukdom. Min Stora Dag utvecklades till att bli en seriös organisation med barnens önskedrömmar i fokus. Det var inte självklart på den tiden att bidra med aktiviteter från en välgörenhetsorganisation till unga patienters välmående. Huddinge barnsjukhus direktör Agne Larsson tyckte att en organisation som Min Stora Dag var en mycket välkommen och efterlängtat insats för hans patienter. Dessutom önskade vi ta hjälp av personalen för att identifiera de barn som skulle prioriteras. Den modellen var den enda som gällde tyckte även doktor Larsson. Den underbara barnläkaren dr Bo Lindquist blev Min Stora Dags första medicinska expert och lärde oss hur man möter ett svårt sjukt barn och dess anhöriga.

I maj 2000 blev Min Stora Dag registrerad som stiftelse, och den 16 augusti 2000 förverkligade vi en tonårspojkes önskedröm – en bärbar dator och ett internetabonnemang för att kunna kommunicera med klasskamrater när han inte var i skolan och med andra tonåringar i världen. Barnens fantasi och önskedrömmar skulle styra arbetet, och det blev många utmaningar. Sjukhusets personal hjälpte oss att lyssna på barnen och tipsade om olika aktiviteter. Dr Lindquist och jag fantiserade bland annat om att introducera sällskapsdjur till sjukhuset.

Mina medgrundares familjer blev inblandade och så småningom anmälde sig fler och fler volontärer. Allt eftersom vi lyckades att samla in gåvor från stiftelser, företag och

privatpersoner kunde vi expandera nätverket till alla sju universitetssjukhus och 39 barnkliniker.

2008 blev vi förmånstagare av Postkodlotteriet efter att ha uppvaktat dem sedan de startade i Sverige. Det möjliggjorde att förstärka organisationen med några anställda och ordna många fler aktiviteter för de barn och ungdomar som läkare, sjuksköterskor, lekterapeuter och kuratorer tyckte att vi skulle skänka lite glädje till.

2010 firade vi på Skansen att vi fyllde 10 år. Volontären Jenny Borthen som var mam-maledig blev projektledare för den fantastiska dagen. 150 barn med familjer kom från landets alla hörn. Dagen avslutades med en konsert på stora scenen i närvaro av H.K.H. Prinsessan Madeleine, Min Stora Dags beskyddare sedan 2002. Stiftelsens ambassadörer och andra artister ställde upp och bidrog till den härliga stämningen. Min egen dröm var förverkligad. Min Stora Dag blev en stiftelse att räkna med i Sverige. Det som jag inte hade tänkt på hösten 1999 var att jag längs vägen skulle träffa så många fantastiska människor som gjorde detta möjligt.

Barnens kamp mot sjukdomar lämnade mig full av beundran för deras mod och kapacitet att hantera den svåra situationen. Inte sällan tyckte de att de hade ställt till det för sin familj, och deras önskedrömmar inkluderade de närmaste vilket vi i styrelsen tyckte var självklart.

2012 flyttade jag med min man till Frankrike och lämnade jobbet som generalsekretärare. Mina efterträdare har sett till att organisationen idag finansierar och ordnar varje år aktiviteter (Stora Dagar) för tusentals barn och ungdomar med svåra sjukdomar och diagnoser.

Under min tid som chef för Min Stora Dag blev jag introducerad till musikterapi av vår dåvarande medicinska expert dr Britt Gustafsson och musikterapeuten Lena Ugglä. Vi lyckades få stöd av Arvsfonden för ett treårigt pilotprojekt: musikterapi för organ- och benmärgrstransplanterade barn, en grupp unga patienter som led av mycket smärta och ångest. Volontären Lena Evrell blev projektledare. Lena Uggläs arbete bevisade det

som Britt hade förklarat för mig: musiken som kommunikationsverktyg hjälpte barnen att uttrycka sina känslor samtidigt som bland annat deras puls och andra fysiska indikatorer av stress minskade.



Sedan jag hade flyttat till Frankrike pratade Britt, Lena och jag regelbundet om musikterapi för barn och ungdomar i Sverige som kan få bra stöd för trauman orsakade av psykisk ohälsa, svåra sjukdomar, funktionsvariationer och tragiska sociala situationer.

Våren 2017 bestämde Britt som nu var Professor K.I. och jag att vi skulle bli medgrundare med min man Per av Stiftelsen MusikBojen. Ännu ett namn skapat av Per. Lena Ugglä som under tiden hade blivit doktorand skulle leda den medicinska expertgruppen.

Vi behövde ett par till medgrundare. Christina Piehl som hade varit styrelseledamot och insamlingsvolontär för Min Stora Dag, advokaten och medgrundaren av Min Stora Dag Peder Hammarskiöld accepterade utan tvekan. Det gjorde även Ingrid van't Hooft, neuropsykolog på Astrid Lindgrens barnsjukhus och Med. Dr. K.I. som hade varit en viktig guide under min tid på Min Stora Dag och Lena Evrell, volontären som hade varit projektledare för Arvsfondens pilotprojekt om musikterapi på Min Stora Dag. Alla hade viktiga kompetenser och en bra erfarenhet av välgörenhetsarbete för barn och ungdomar i behov av stöd.

Sist behövde vi en personlighet från musikbranschen i Sverige och Christina Piehl lyckades sy ihop ett möte med Martin Sandbergs (låtskrivaren och musikproducenten Max Martin) fru Jenny. Hon gillade MusikBojens idéer och presenterade oss för sin man. Martin ville också bli medgrundare.

November 2017 blev MusikBojen en stiftelse och i slutet av augusti 2018 invigdes musikterapi på Uppsala Akademiska barn-

sjukhus av ambassadören Martin Stenmarck och musikterapeuten Barbro Netin Olofsson.

Nu, nästan tre år senare, finns det av MusikBojen anlitade musikterapeuter på övriga sex ställen. Vi har år efter år fått stöd från flera stiftelser, från företag och privatpersoner. Lena Ugglä blev Med. Dr. K.I. våren 2019.

Trots alla svårigheter under pandemiären 2020 och 2021 har Barbro och hennes fem kollegor fortsatt att erbjuda musikterapi för barn och ungdomar på Skåne Universitetssjukhus (med stort stöd av H.K.H. Drottning Silvias jubileumstiftelsen CATCH), på BUP och Habilitering Norrtälje, på ett HVB-hem, på Sachsska barnsjukhus, på Astrid Lindgren Barnsjukhuset Solna och Huddinge, på ett skyddat boende i samarbete med Frälsningsarmén och snart till ungdomar som har föräldrar i fängelse, ett samarbete med BUFFFF.

Flera samarbeten förbereds och vi väntar på svar från flera ansökningar till olika stiftelser för att finansiera arbetet vidare. På några ställen tas kostnaden över delvis eller helt av arbetsstället vilket är målet för MusikBojen. Vi önskar fortsätta introducera musikterapi till målgruppen på olika sjukhus och mottagningar i landet, göra det under två-tre år och sedan flytta verksamheten vidare till nästa. Expertgruppen identifierar var någonstans MusikBojen är välkommen med sina pilotprojekt och håller ett register över tillgängliga musikterapeuter.

MusikBojens vision är att musikterapi så småningom blir en självklar terapiform som erbjuds av hälsovården i Sverige. Jag har fyllt 70 och hoppas uppleva det i en snar framtid. Arbetet har bara börjat. Att musikterapi är en erkänd terapiform med bevis från forskning i många länder i världen är en stor inspiration.

FAKTARUTA

Stiftelsen Min Stora Dag www.minstoradag.org och sociala medier @minstoradag

Stiftelsen MusikBojen www.musikbojen.org och sociala medier @musikbojen