

# Nytt liv for Markus

Når man blir rammet av muskelsykdom, blir de mest dagligdagse og selvfølgelige gjøremål til tidkrevende og ofte helt umulige oppgaver. At det finnes hjelp som kan bedre hverdagen for denne store gruppen mennesker, kan Markus fortelle oss.

Tekst/foto: Rune Simensen

Vi i Ergostart har hatt gleden av å møte Markus, en livsglad 14-åring som er rammet av en muskelsykdom som heter Duchenne Muskeldystrofi. Gutten som møter oss i døra er, selv om han sitter i rullestol, en høyst oppegående og kvikk 14-åring. Til å begynne med er han litt sjenert og tilbakeholden, men det tar ikke lang tid før han tør opp, og byr av seg selv.

## Fra gående til rullestolbruker

Foreldrene fikk mistanke om at Markus muligens var syk, fordi han etter hvert fikk en litt merkelig gange, han hang alltid mer og mer etter, sprang aldri, og ble fort sliten og trett. Likevel var Markus med på det som skjedde. Ved et par senere anledninger falt han og ble liggende i veikanten i gata der han bor. Musklene hadde begynt å bli såpass svekket, at han ikke greide å reise seg opp ved egen hjelp. Etter hvert ble situasjonen slik at han måtte ha rullestol for å kunne komme seg rundt. Til å begynne med, etter at han fikk rullestolen, kunne han fremdeles gå litt, men ikke lenge av gangen. I følge Markus' stemor kunne dette i blant være en litt vanskelig situasjon. Mennesker uten kjennskap til rullestolbrukere, og til Markus spesielt, gjorde store øyne når Markus reiste seg fra rullestolen og gikk ved egen hjelp. Den vanlige tankegangen blant folk flest er jo at om man har rullestol, så er det fordi man ikke kan gå. Markus er nå helt avhengig av rullestolen for å kunne forflytte seg. Han har hatt rullestol siden han var 8-9 år gammel og behersker nå sin elektriske rullestol som en mester. Ergostart vil vite om han har førerkort på den, men det har han ikke, sier han. Det er forøvrig godt gjort å kunne

manøvrere seg rundt inne i et hus med en forholdsvis stor og tung elektrisk rullestol, uten å kjøre borti og ødelegge inventaret.

## Aktiviteter og selvironi

Det har imidlertid vært uhell med rullestolen, kan Markus fortelle oss med et lite smil på lur. Smilet ligger forøvrig hele tiden på lur, også når han snakker om alvorlige ting. I fjor sommer brakk han begge lårbena da han mistet kontrollen over stolen og kolliderte med en bergknatt. At det vil skje enkelte uhell, må man sannsynligvis regne med når en aktiv 14-åring som ikke virker å være redd for å satse, skal utforske og være med. (Rullestolen veier ca. 125 kg.)

Markus forteller oss at han er medlem av sjakkklubben Kaisa, og ikke uten en viss stolthet legger han til at han også er blitt kretsleder i sjakk. Han har ikke benyttet armstøtten under sjakkspillet,

men det kan kanskje ha sin forklaring i at han da må ha sjakkbrettet plassert oppe på brettet foran på rullestolen. Det kan være litt upraktisk.

I tillegg liker han å spille på X-box, han har et godt utvalg i spill. Han behersker også teknikken med å spille på PSP (et lite håndholdt dataspill, red. anm.). Han liker å skru på ting, skru fra hverandre, sette sammen igjen, koble litt ledninger og slike ting. Det trenger han litt hjelp til, og noe gjør han på egenhånd. Han kan også vise frem flere store puslespill han har lagt, og fått på veggen i glass og ramme.

Innledningsvis nevnte jeg at han byr av seg selv. Etter hvert som vi snakker, kommer det tydelig frem at Markus gleder seg over hver dag. Han har alltid en morsom kommentar på lur, og han er ikke redd for å ta i bruk selvironien. Han kan fortelle oss at han er spiller nr. 14 på Sandefjord Fotball. Etter en forespørsel



om å få en signert fotballtrøye fra laget, fikk han like godt spillernummer 14. Det forteller han med glede og stolthet. Det tegner seg et tydelig bilde av personen Markus, hans humor, hans behov og hans ønsker.

### Spisesituasjonen

Et av de store problemene ved å miste muskelstyrke, da spesielt i armene, er at man blir avhengig av hjelp for å kunne spise. I følge flere Ergostart har snakket med, så er dette kanskje det verste som kan skje. En person fortalte at det å havne i rullestolen og ikke kunne gå, var for så vidt greit, å ikke kunne få på seg sko var også greit, men å ikke kunne spise eller drikke når man har lyst, det er forferdelig. Jeg tror nok ingen som ikke opplever det, kan forstå hvordan det føles. Man kan tenke seg situasjonen ved middagsbordet hvor familien er samlet. Det vanlige er jo da at alle spiser og koser seg. I en familie hvor én er avhengig av hjelp for å kunne spise, vil det være slik at en annen må hjelpe den personen. Det betyr igjen at det er én som ikke får spist sammen med de andre. Nettopp dette ble poengtert av Markus' foresatte. Man lar ikke den som er hjelpetrengende, sitte og se på mens man spiser selv. Derfor blir det til at den ene av de foresatte alltid må spise kald mat, etter at de andre er ferdige. Man gjør jo det hvis man må og uten å tenke mer over det, fordi det er naturlig at man hjelper dem som trenger det først, så hjelper man seg selv. Men i veldig mange tilfeller trenger det ikke være slik. Det finnes hjelpemidler som kan gjøre dem som trenger spisehjelp, selvhjulpne, i hvert fall når det gjelder selve spiseprosessen.

Markus har fått et slikt hjelpemiddel. Hjelpemiddelet heter Top og betegnes som en dynamisk armstøtte. Den selges og tilpasses i Norge av Picomed



### Duchenne Muskeldystrofi

Muskeldystrofi er en samlekategori for ca. 20 sjeldne genetiske muskelsykdommer. Duchenne Muskeldystrofi er den mest vanlige og alvorligste av disse, og rammer tilfeldig i befolkningen ca. 1 av 3000 guttebarn. Barna er født med genfeilen, og sykdommen oppdages vanligvis i 3-6-årsalderen når barna motorisk ikke klarer å holde følge med sine friske venner. Ca. 300,000 gutter i verden lever med Duchenne idag.

(Hentet med tillatelse fra [www.tidforlivet.no](http://www.tidforlivet.no))

as. Det er en armstøtte som sitter fast på rullestolen og som Markus legger armen oppi. For å kunne benytte denne armstøtten må man ha en viss muskelkraft, men ikke veldig mye. Man benytter egen kraft for å bevege armen horisontalt, og til å bevege underarmen, eller hånden, vertikalt. En styrepinne benyttes for å bevege hele armen opp og ned. I følge Markus' far var armstøtten enkel å montere, lite tilpasning var nødvendig, og den var enkel i bruk. Markus' situasjon er slik at han ikke greier å bevege armen ved egen hjelp i det hele tatt. Han kan bevege hånden og fingrene litt, men det er altså nok til at han har god hjelp i dette hjelpemiddelet.

### Tilfeldigheter bedrer hverdagen

Via en tilfeldig samtale mellom Picomeds representant, den norske importøren av hjelpemiddelet, Bjørnar Gjerde, og Ergostarts Merete Bergan, som er en bekjent av Markus' foreldre, fikk Markus prøve denne armstøtten. Både Markus og hans foreldre ble begeistret for den, og resultatet ble at Markus fikk armstøtten omtrent ved skolestart i år, og han sier selv at den er veldig fin. Han viser oss hvordan han bruker den når han skal spise eller drikke. Sammen med skinnen er det montert et brett foran ham på rullestolen hvor han

kan plassere kopp, mat, bøker og andre ting han skal bruke. Han benytter da hånden til å gripe det han vil ha, løfter eller senker armen ved hjelp av styrepinnen med den andre hånden, og utfører det han skal. Det eneste han trenger, er at noen setter frem det han skal bruke på brettet.

At dette åpner en helt ny hverdag for både Markus og hans foresatte, er det ingen tvil om. Både Markus, hans stemor og hans far er helt samstemte da de sier at de alle har fått en helt ny hverdag. Alle sammen får spise varm mat, og kan delta i samholdet ved spisebordet på en helt annen måte. En annen fordel er at de foresatte får betydelig avlastning; det er også et viktig moment. Før måtte Markus ha hjelp hvis han måtte klø seg i ansiktet, eller hva som helst annet. Nå greier han det meste av slike ting selv, og slipper å «mase» på dem rundt seg for hver liten ting. De foresatte får en mye roligere hverdag. Bare tenk på muligheten for en liten ettermiddagsstrek på sofaen.

Vi må heller ikke glemme hva det betyr for Markus selv å slippe å be andre mennesker om å gjøre alt for seg. Det er ikke vanskelig å forestille seg hvordan selvfølelsen øker, og med den øker livslysten og optimismen, humøret stiger, og i det hele tatt, som Markus' far sier, «vi har fått et nytt liv».

