

## Et liv som alle andres

**Ingen forventede, at de skulle blive voksne. De har ingen uddannelse. Alligevel er arbejde en af de to vigtigste ting i deres liv. Den anden er kærlighed og parforhold.**

*Af Rasmus Dahl*

Det aller vigtigste er at stille forventninger til børnene og de unge med spinal muskelatrofi type 2 (SMA2). Forventninger om at de kan tage en uddannelse og få et arbejde. Forventninger om at de kan få en kæreste og et familieliv. Lige som alle andre. Sådan kan resultaterne af en undersøgelse om hvordan voksne med SMA2 ser sig selv og deres liv opsummeres.

Ergoterapeut i Rehabiliteringscenter for Muskelsvind Øst Anny Madsen er blevet Master of Public Health på afhandlingen 'Som andre' om livet som voksen med spinal muskelatrofi type 2.

### Som alle andre

Anny Madsen har lavet kvalitative interviews med seks voksne personer med SMA2 – tre kvinder og tre mænd. Det er for få deltagere til, at man kan overføre resultatet statistisk, men det har heller ikke været målet med afhandlingen. Alligevel kan undersøgelsen give et godt indtryk af de undersøgte spørgsmål. Og i det omfang, hvor forudsætningerne og betingelserne er de samme, kan resultaterne godt overføres til andre, siger Anny Madsen.

Undersøgelsens altoverskyggende resultat er, at de seks interviewpersoner ikke oplever sig selv som handicappede. De ser sig selv 'som alle andre'. Det er essensen af deres selvopfattelse og dermed blev det også grundlaget for interview-samtalerne. Anny Madsen fortæller, at når hun i interviewene stillede spørgsmål om interviewpersonernes handicap, blev hun straks bremsset og korrigeret. Interviewpersonerne mente ikke det var relevant for en samtale om deres liv og livsopfattelse, at de var handicappede, og igen og igen blev det gentaget, at "jeg er jo bare som alle andre", fortæller Anny Madsen. Det overraskede hende, for interviewpersonerne havde objektivt set alle en meget betydelig funktionsnedsættelse, og kunne f.eks. kun bruge hænderne en lille smule.

### Kærlighed og arbejde

Helt i overensstemmelse med hvad store befolkningsgrupper svarer, når man spørger dem, hvad der er vigtigst i deres liv, svarer de voksne med SMA2, at arbejde og kærlighed/parforhold er det, der kommer først. Dermed bekræfter de, at de ikke bare *ser* sig som andre, men at de på dette punkt *er* som andre.

De fleste interviewpersoner levede eller havde levet i langvarige parforhold til ikke-handicappede partnere. I ungdomsårene havde de oplevet usikkerhed om hvordan deres drømme om et sexliv og en partner kunne realiseres, men de havde overkommet usikkerheden. Anny Madsen skriver i sin afhandling: "Kærlighedens veje og vildveje er for deltagerne som for alle andre mennesker – langvarige forhold, korte forbindelser og brudte forhold." Også parforholdenes rollefordeling er som hos 'andre mennesker'. Kvinderne tager sig af det huslige, også selvom det er dem, der har en funktionsnedsættelse. Hjelperordningen gør det muligt at bevare de traditionelle kønsroller.

Det der overraskede Anny Madsen mest, var at deltagerne sagde, at arbejde var en af de vigtigste ting i deres liv. Alle på nær en af deltagerne arbejdede eller havde haft arbejde og den sidste var gymnasieelev.

"Det var paradoksalt, for alle deltagerne modtog førtidspension, og selv om alle havde påbegyndt en uddannelse, havde kun en gennemført den," fortæller hun.

Deltagerne fortæller, at de arbejder for at være en del af et fællesskab, for at have noget at tage sig til og for at have en meningsfuld hverdag, og flere fortryder, at de ikke gennemførte deres uddannelse, da det ville have været godt for deres identitet og selvforståelse.

Anny Madsen ser de uigennemførte uddannelser som et resultat af manglende forventninger. Manglende forventninger fra forældrene, fra uddannelsessystemet og fra samfundet. Når tilværelsen eller uddannelsen har været op ad bakke har det været for let at hoppe fra uddannelsen og 'systemet' har med sin tilkendelse af førtidspension demonstreret, at man ikke forventede at de kunne forsørge sig selv på arbejdsmarkedet.

### Nye forventninger

Anny Madsens forskningsprojekt er en del af en massiv indsats fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind side for at undersøge og kortlægge livet som voksen med SMA2.

Tidligere døde mennesker med SMA2 i barndommen eller ungdomsårene, typisk af en luftvejsinfektion. Men sådan er det ikke længere. Vejtrækningshjælpemidler som CPAP, BiPAP og respirator har gjort sit til at forlænge levealderen for mennesker med denne sygdom. I dag bliver et liv med SMA2 langt og indbefatter både en barndom, en ungdom og et voksenliv. Det må forældre, behandlere, lærere og pensionsmyndigheder indrette deres forventninger efter.