



Søren Malthe Nielsen har altid malet – også som barn, selv om andre mente, at en dreng da hellere skulle klatre i træer.

Det er **altid** bagtroppen, der har det **sjovest**

Søren Malthe Nielsen vil ikke kaldes handicappet.
Han har bare lidt ekstra bagage med i forhold til andre

Af Jane W. Schelde
Foto: Anne Mette Welling

Søren Malthe Nielsen kommer mig i møde. 17 år, efterskoleelev, iført løse bukser, stor skjorte, et farverigt tørklæde om halsen, strømpe-sokker, håret kort foran og langt i nakken - og så har han en grøn plet malet på næsetippen.

Søren er med i et kunstprojekt i denne uge, hvor de maler...

"Ups! Er jeg grøn på næsen endnu? Det havde jeg lige glemt," siger han med et grin.

Søren Malthe Nielsen går i 10. klasse på Øst-himmerlands Ungdomsskole i Bælum lidt nord

for Hadsund. Han har valgt kunstlinjen, fordi han elsker at male og tegne. Det har han altid gjort - også selv om andre syntes, at han som dreng selvfølgelig skulle ud at klatre i træer. Det gør drenge da. De maler ikke. Men det gjorde han.

"Det er træls, at det forbindes med noget, man ikke burde lave som dreng. Jeg hader stereotyper, og jeg vil ikke sættes i bås," siger Søren Malthe Nielsen.

Det samme gælder, når vi taler om handicap. →

Søren Malthé Nielsen maler tit skæve mennesker. Måske inspireret af muskelsvind, mener han.

Et tarveligt ord, mener Søren, fordi det giver nogle grimme associationer hos de fleste mennesker.

”Jeg er ikke handicappet. Jeg har bare en ekstra bagage med,” siger han.

Kender ikke sin diagnose

Søren Malthé Nielsen har diagnosen kongenit muskeldystrofi. Eller det mener lægerne lige nu. Hvilken undertype han har, ved han ikke, og det er lidt frustrerende ikke at kende det rigtige navn, synes han.

Allerede da han var lille, vidste han, at der var noget galt. At han var anderledes end sine kammerater, men også at han formentlig havde samme sygdom som sin morfar, mor og storebror. Han var mere slap i sine muskler og var ikke så stærk som kammeraterne. Men når de spurgte, hvad der var galt, eller kommenterede, at han var slap, kunne han ikke give dem et klart svar.

”Jeg kunne kun sige: ’Ja, jeg er slap, men det har et navn. Jeg ved bare ikke, hvad det er’ - og det var forvirrende,” siger Søren.

Den samme usikkerhed gælder også de øvrige familiemedlemmer. Man ved, at de har muskelsvind, at det formentlig er kongenit muskeldystrofi, men man er ikke helt sikker på hvilken undertype.



I hverdagen betyder selve diagnosen ikke så meget for Søren. Han er glad for, at hans familie har samme sygdom. Så har han nogen at sammenligne sig med. F.eks. er det livsbekræftende at se, hvordan hans mor, der er 50 år, lever med sygdommen, og at hans tre år ældre storebror er blevet uddannet teknisk designer.

”Så kan jeg jo se, hvordan det bliver for mig, og så ved jeg, at man kan overleve og have et godt liv.”

Misundelig på de andre

Søren Malthé Nielsen kan ikke huske, at han i skolen eller blandt kammeraterne er blevet drillet med, at han var slap og ikke kunne følge med de andre.

Men han kan godt huske, at han har været misundelig på de andre og sur over, at han ikke selv kunne trække kælken lige så mange gange op af kælkebakken som de andre. At han ikke kunne lægge arm med de andre i børnehaven eller være med i pudrummet til slåskampe. Sådan kan han stadig godt tænke.

”Jeg gad da godt kunne hoppe op og styrte ned til aftensmad, hvis vi f.eks. sidder på gulvet i salen og skal ned at spise. Nu skal jeg lige have en hånd for at komme op. Eller det kunne da være fedt, hvis jeg kunne cykle uden motor til Terndrup - eller om aftenen gå sammen med de andre elever op til møllen, der ligger ½-1

km. herfra op ad bakken. Men efter en lang dag orker jeg det ikke, og hvis jeg gør det alligevel - og det gør jeg nogen gange - er jeg bare mega-træt bagefter.”

Men når det er sagt, fylder disse tanker alligevel ikke så meget i hverdagen. Søren Malthe Nielsen vil ikke gøre det til et stort problem, at han har muskelsvind. Eller som han udtrykker det: ”Jeg behøver da ikke være kronisk ked af det, bare fordi jeg har en kronisk sygdom.”

Det, der ifølge Søren betyder noget, er det indre. Måske er hans arme og ben ikke så stærke, men hjertet fungerer, og det er det vigtigste. Det er det, der giver liv, mener han.

”Jeg synes, andre tænker alt for meget på arme og ben og ikke på det, der betyder noget. At de f.eks. kan trække vejret. Nogen gange tænker jeg på, at folk burde prøve at være i min krop i et par timer. Så kunne de selv fornemme, hvad det vil sige at have muskelsvind.”

Måske ville de så også få øjnene op for andre ting og få andre nuancer i livet, mener han.

Ifølge Søren er han mega heldig, at hans muskelsvind ikke giver flere

symptomer. Han kan gå, bukke sig ned, trække vejret... Han er blevet rigtig god til at tænke på det, han kan i stedet for det, han ikke kan. Det har han fået med hjemmefra, og det virker nu, mener han.

F.eks. betyder det ikke noget, at han aldrig kommer først.

”Jeg har ikke brug for at komme først. Jeg går gerne bagved og hygger mig. Det er jo altid bagtroppen, der har det sjovest.”

OK at være anderledes

Efter 10. klasse vil Søren Malthe Nielsen gerne i gymnasiet i Århus. Han vil gerne flytte

hjemmefra og bo på et kollegieværelse. Linjefagene skal være samfundsfag, engelsk og kunst. Og bagefter er det måske et studie i samfundsfag på universitetet, der trækker - eller en uddannelse som pædagog.

Og engang ud i fremtiden vil han gerne have børn. Også selv om der vil være en risiko for, at de får muskelsvind.

”Hvorfor skulle man ikke sætte børn i verden, fordi de ville få muskelsvind? Tænk, hvis vi alle var ens og lignede hinanden. Så ville verden blive kedelig,” siger Søren, der ikke selv har spor imod at være anderledes.

”Jeg elsker at være anderledes. Folk glør tit på mig. Måske er det, fordi jeg har langt hår i nakken, eller fordi mine bukser er anderledes, eller fordi jeg går anderledes. Jeg synes da, det er en dejlig tanke, hvis jeg kan påvirke nogen ved at provokere, forarge, gøre glade ... Det er fint, hvis jeg kan skabe en reaktion og få folk til at tænke,” siger Søren Malthe Nielsen. → →



○ ”Når nogle siger, hvor er det synd for dig, at du har muskelsvind, så vender jeg det rundt og siger, at hvor er det synd for dem, at de har store ører eller skæve tænder. Der er altid nogle, der har det værre, og i den retning har jeg været mega heldig,” siger Søren Malthe Nielsen.