

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION

INSPIRATION

5/2014

ER DER
PLADS TIL
FORSKELLE
i modebranchen?

HENRIK
SILVIUS

NEJ TAK TIL MODELLER
MED HANDICAP

GØR
NOGET
UD AF DIG SELV

CHEFREDAKTØR PÅ
MODEBLAD

Vi gør det aldrig igen

PSYKOLOG

Husk, det er
det indeni,
der tæller

HUN SYR TØJ I
PLUS SIZE
OG SÆTTER HEGN
PÅ GRØN KONCERT

STORT

TEMA

OM MODE OG UDSEENDE



MUSKELKRAFT

NOVEMBER 2014

- 7/**STORT TEMA** om mode og udseende
- 8/**MODELLER** ligner sjældent almindelige mennesker
- 14/**AINA** følte sig fravalgt til forsiden pga. sit handicap
- 17/**EN FORSIDE** bliver til
- 18/**MODESHOW** med muskuløse mænd og et budskab
- 21/**TØJDESIGNER** Henrik Silviu vil skabe tøj, der inspirerer og provokerer
- 27/**ET SKJULT HANDICAP** giver også udfordringer i valg af tøj og sko
- 31/**TYSK MODE-** og kunstfotograf vil ændre vores syn på kvinder med handicap
- 35/**GØR NOGET** ud af dig selv, lyder anbefalingen fra stylist og skodesigner
- 42/**FRIVILLIG** og skrædder
- 45/**UDSEENDE** betyder noget, men det indvendige er dog vigtigst, mener psykolog
- 48/**KLUMME** – En hårrejsende oplevelse
- 51/**EN LILLE**, men vedholdende træningsindsats øger din sundhed
- 54/**HVAD KAN DU** bedst lide/ikke lide ved din krop? Læs svarene.

FASTE SIDER

59/**DET SOCIALE HJØRNE**

61/**NYT OM FORSKNING**

64/**LEDER:** Man kan selv gøre en forskel, og så er intet umuligt, lyder Evald Krogs erfaring om at gøre noget ud af sit udseende og sin udstråling.



18



51



8



54



35

MUSKELKRAFT 42. årgang - ISSN 0109 - 5064

Udgiver:

Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
reception@muskelsvindfonden.dk
www.muskelsvindfonden.dk

Redaktion:

Jane W. Schelde
Ansvarshav. redaktør (DJ)
jasc@muskelsvindfonden.dk
Sophie Alvi,
kommunikationschef

Lene Hjør Thomsen,
webredaktør
Jakob Edut,
markedsføringskoordinator (DJ)

Annoncer:

Agerbækken 21
8362 Herning
tlf. 86 95 03 45
info@muskelt.dk

Grafisk design:

Gitte Blem Jensen

Tryk:

ArcoRounborg

Oplæg:

6050

Forsidebillede:

James Thisted

MUSHOLM

Ferie, Sport, Konference:
Musholmvej 100
4200 Korsør
tlf. 70 13 77 00

musholm@musholm.dk
www.musholm.dk

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind:

Vest for Storebælt samt fælles
postadresse:
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
info@rcfm.dk
Øst for Storebælt:
(besøgsadresse)
Bleklinge Boulevard 2, 1. sal
2630 Taastrup



TEMA OM MODE OG UDSEENDE

Er der plads til forskelle i modebranchen?

Et nyt modeblad? Nej ikke helt – men dette nummer af Muskelkraft lægger sig tæt op af modebladene i sit udtryk og stil. Vi vil nemlig gerne provokere og inspirere branchen til at tænke nyt og anderledes. Hvem siger, at en forside-model ikke ligeså godt kunne være den kvinde, vi har valgt på forsiden, der har muskelsvind og bruger respirator? Og hvem bestemmer, at modellerne på catwalken altid skal være en høj, slank kvinde i størrelse 36 eller en ung, veltrænet, muskuløs mand?

Hvad er mode, og hvad betyder dit udseende – for dig selv og for omverdenen? Hvilke signaler sender det, hvis du gør noget ud af dig selv – uanset om du har et handicap eller ej?

Muskelkraft sætter denne gang fokus på mode og udseende – på holdninger, muligheder, idéer og betydningen af at se godt ud – men også et blik ind i modebladenes betænkkeligheder ved at vælge modeller, der ikke lever op til idealmålene.

FOTO: MIKKEL ØSTERGAARD



KAN CATWALKEN HOLDE TIL OVERVÆGT OG KØRESTOL?

I MODEBLADENE ER DER LANGT IMELLEM DE TØJMODELLER, DER LIGNER OS HELT ALMINDELIGE FORBRUGERE - UANSET OM VI ER TYKKE, HØJE, SMÅ ELLER HANDICAPPEDE. OG DET SKYLDES BÅDE FRYGT, VANETÆNKNING OG ØKONOMI, LYDER DET FRA EKSPERTER

AF ROBERTO ZACHARIAS

Nordstroms faste kunder blev ikke overrasket, da sommerkataloget dumpede ind ad brevsprækken i sommer. Men nye læsere har formentlig kigget en ekstra gang, da de bladrede igennem de glitrende sider med tøj, sko og accessories. For flere af modellerne var handicappede og talte bl.a. Jillian Mercado med muskelsvind, der med farvet punkhår og læderjakke viste den nye Moto Lite-støvle frem - siddende i sin kørestol.

I reklamen for en ny Nike-sko havde det amerikanske tøjfirma allieret sig med krigsveteranen Alex Minsky, der mistede et ben i Afghanistan. Og på siderne for børnetøj præsenterede syv årige Emilia Taguchi, som er født med Downs Syndrom, bl.a. en langærmet orange T-shirt med en kat trykt på maven.

Nordstrom begyndte som nogle af de første i modebranchen at bruge modeller med handicap i 1997, og ifølge talskvinde Tara Darrow fra den Seattle-baserede virksomhed er det ikke et billigt marketing-trick, men for at møde kunderne i øjenhøjde.

"For os handler det om at afspejle de forskellige kunder og samfund, som vi betjener. Og vi håber, at vores kunder kan se sig selv, når de modtager vores katalog. Vi promoverer det

ikke eller går ud og taler om det. Vi synes bare, at modellerne ser fantastiske ud," sagde hun i forbindelse med lanceringen, der ikke desto mindre skabte masser af overskrifter i amerikanske og canadiske medier.

BEKYMRET FOR IMAGE

Diesel og H&M har også for nylig brugt mennesker med handicap i deres markedsføring, men ellers er der meget langt imellem reklamerne med mennesker, der på den ene eller anden måde skiller sig ud fra modebranchens kropsideal.

Ifølge modeforsker Else Skjold fra Designskolen Kolding er der flere grunde til, at ikke bare handicappede, men også høje, små og overvægtige mennesker endnu ikke optræder i de danske modeblade.

"Danmark er et meget lille marked, og det er svært at bryde ud af vanetænkningen, tror jeg. Rigtigt mange brands er bekymrede for, om det vil skade deres image at vise "rigtige" mennesker med menneskeformede kroppe," siger hun.

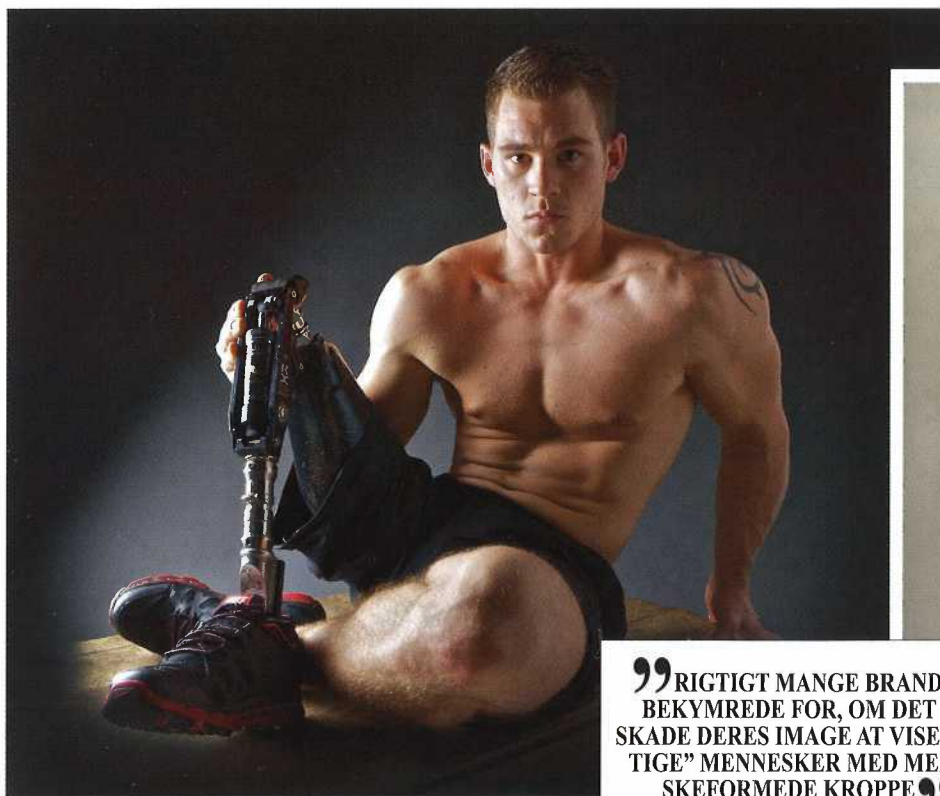
Frederik Preisler, der er medejer af reklame- og kommunikationsbureauet Mensch, er sikker på, at vi nok skal komme til at se mennesker med handicap i de danske modeblade på et tidspunkt.

”JEG SYNES FAKTISK, DET ER PÅ TIDE, AT MODEINDUSTRIEN VÅGNER OP OG TAGER DET HER ALVORLIGT”

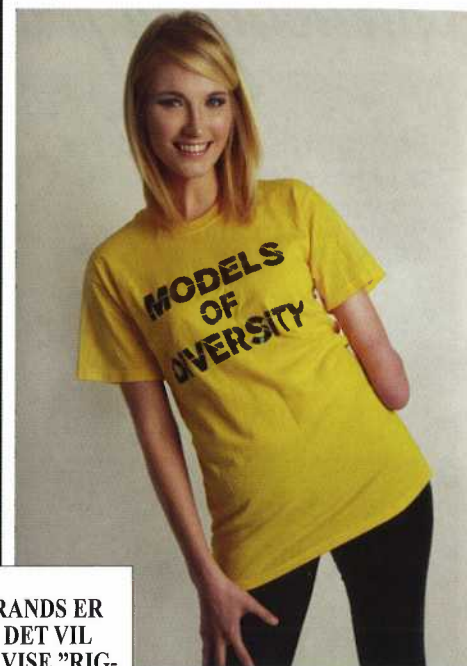
**- ANGEL SINCLAIR
- STIFTER AF MODELS OF DIVERSITY**



FOTOGRAF
EDDIE BOLDIZSAR



MODEL JACK EYERS. FOTO: JAMES LYON.



MODEL KELLY KNOX.
FOTO: TERRI LEE-SHIELD

”RIGTIGT MANGE BRANDS ER
BEKYMREDE FOR, OM DET VIL
SKADE DERES IMAGE AT VISE ”RIG-
TIGE” MENNESKER MED MENNE-
SKEFORMEDE KROPPE”

– ELSE SKJOLD, MODEFORSKER VED
DESIGNSKOLEN KOLDING

Men han tror kun, at det vil ske i forbindelse med kampagner af den simple grund, at handicap-ede altid vil være en minoritet, som aldrig kan blive mainstream.

”Alvorlige synlige handicap vil bortlede opmærksomheden fra det, som det handler om – produktet. Og det er de færreste virksomheder ude på. Men selvfølgelig er der nogen, der kan og vil gøre det. Balancegangen er så, at man på den ene side støtter et mangfoldigt menneske- og modebillede, og på den anden side udnytter man jo faktisk folk med handicap. Så det skal gøres med meget stor gefühl. Og som handicappet kan man spørge sig selv, om man ikke bare bliver spændt for en vogn, hvor man deltager i et freakshow,” siger han.

Ifølge reklamemanden har modebranchen en lang tradition for at agitere for bestemte sager i deres markedsføring som et spejl af tidsånden. Han fremhæver Bennetton, der for mere end 25 år siden lancerede en succesfuld kampagne, der handlede om, at alle racer er lige meget værd. Han synes også, at Nike – med

troværdigheden i behold – kan lade en amputeret soldat reklamere for sko, fordi det store sportsbrand i mange år har hyllet mennesker, der vinder på trods.

KRITIK AF KROPSIDEAL

Når nye kollektioner skal præsenteres, fremviser modellerne altid tøj i størrelse 36, som de færreste voksne kvinder kan klemme sig ned i. Else Skjolds forklaring på det er, at modebranchen kører som et helt fast maskineri, hvor man gør de samme ting sæson efter sæson. Men der er også en anden grund til, at man ikke opererer med forskellige størrelser i fremvisningsfasen.

”Det er simpelthen, fordi det rent praktisk er nemmere at sy en kollektion op i én størrelse, som kan cirkulere på modeshows og i modeblade, fordi det er den ”samme krop”, som anvendes alle steder: samme mål, samme proportioner. Efter det er det normalt, at man så afventer fra modebrandets side, hvor meget man får solgt og i hvilke størrelser. Herfra skæ-

lerer man simpelthen de ”perfekte” mål op i større størrelser. Det er billigst og nemmest. Det skaber bare store problemer for alle os, der ikke har disse proportioner – det vil sige majoriteten af alle forbrugere – som får tøj, de føler sig forkerte i.”

I de senere år har modebranchen da også fået masser af kritik for at fastholde et ideal, som meget få kan leve op til. Blandt andet har den fået svaret for, at mange unge piger er blevet ramt af spiseforstyrrelser, fordi de har prøvet at komme til at ligne de rædmagre modeller, der både optræder på catwalken og i modebladene.

Ifølge Else Skjold har modebranchen den brist, at den i manglende grad har forholdt sig kritisk til tiden, men i stedet fortolket tiden i form af trends og tendenser – herunder også, hvilket kropsideal der på et givet tidspunkt er gældende.

”Det er altså ikke modebranchen, der ”bestemmer”, hvordan modellerne ser ud i den forstand. De fortolker eksempelvis, hvordan vi lever i en kultur, hvor

kontrol, selvudvikling, personlige mål og konkurrence er succesparametre. Og det afspejler den før-modne krop, som er i fuld kontrol, til perfektion. Vi har altså så at sige de idealer, vi har forment. Dog er der en stigende kritik af dette i designprofessionen selv, som nu begynder at få faste tankemønstre til at krakelere, og det ser jeg klart som noget positivt," siger modeforskeren, der skal i gang med at søge forskningsmidler til et projekt, der netop vil fokusere på balancen mellem idealer og virkelighed, når det kommer til at producere tøj til helt almindelige mennesker.

ORGANISATION KRÆVER FLERE HANDICAPPEDE MODELLER

I de engelske modeblade ligner modellerne heller ikke hovedparten af de mænd og kvinder, som man møder på gaden. Derfor besluttede Angel Sinclair for seks år siden at stifte nonprofitorganisationen "Models Of Diversity", der kæmper for at få modeindustrien til at anerkende, at skønhed kommer i mange former, og mode og handicap sagtens kan gå hånd i hånd. Organisationen laver blandt andet workshops, hvor man kan lære at begå sig foran et kamera og på en catwalk, og gennem de sociale medier og aktioner ved diverse modeshows har "Models Of Diversity" fået masser af omtale i medierne - heriblandt kvindemagasinet Cosmopolitan, hvor mode fylder meget.

"Den bedste måde at ændre noget på er ved at tale åbent om det. Og jeg synes faktisk, det er på tide, at modeindustrien vågner op og tager det her alvorligt. Handicappede bruger også penge på mode, og så skal de da også være repræsenteret i modebilledet," lyder det fra den farvede englænder, der selv har en fortid som model.

Hun kender derfor modeverdenen indefra og køber ikke argumentet om, at forbrugerne måske vil blive skræmt væk, hvis man som brand eksempelvis bruger en model, der mangler en arm eller sidder i en kørestol.

"Sandheden er, at folk slet ikke fokuserer på selve handicappet, men på modellens udstråling og skønhed. Det ved vi fra vores tidligere undersøgelser. Men industrien har masser af undskyldninger. En af dem er, at man skal bruge dobbelt så lang tid på at arbejde med en handicappet model, hvilket er fuldstændig nonsens. Det er faktisk lige omvendt," siger Angel Sinclair, der ligefrem mener, at man som

forbruger skal boycotte de brands, der ikke vil vise mangfoldigheden i samfundet.

Og Nordstrom er et godt bevis på, at det faktisk kan være en god investering at være modig på markedsføringsfronten. Virksomheden har således øget omsætningen støt i de 17 år, den har brugt handicappede modeller, og det har også givet den engelske stormagasinkæde Debenhams masser af goodwill, at man som de første i Storbritannien har brudt tabuet ved blandt andet at udstille en fotoserie med Shannon Murray, der sidder i kørestol, i kædens vinduer.

FORBRUGERNE BESTEMMER

Men hvad skal der egentlig til, for at modebranchen herhjemme begynder at vise mangfoldigheden i befolkningen - ikke bare for at være politisk korrekt, men som en naturlig konsekvens af, at verden nu engang ser sådan ud? Det har modeforsker Else Skjold dette bud på:

"Der skal det til, at forbrugerne ikke gider købe tøj, som sidder dårligt på dem, men går efter det gode design, de føler sig godt tilpas i. Tro mig, designerne vil elske det. De vil nemlig rigtig gerne designe tøj, som mennesker føler sig smukke i. Det er der bare ikke tid og penge til, fordi vi generelt ikke vil betale det, som det koster. Modebranchen følger forbrugernes pengepung - naturligvis. Det er jo dem, den skal leve af."

”SOM HANDICAPPET KAN MAN SPØRGE SIG SELV, OM MAN IKKE BARE BLIVER SPÆNDT FOR EN VOGN, HVOR MAN DELTAGER I ET FREAKSHOW”

-FREDERIK PREISLER, MEDEJER AF REKLAME- OG KOMMUNIKATIONSBUROET MENSCH

INTERESSANTE LINK

www.modelsofdiversity.org - Models Of Diversity's hjemmeside

[youtube.com/watch?v=u0eTD9aStjM](https://www.youtube.com/watch?v=u0eTD9aStjM) - dokumentar om Models Of Diversity

kortlink.dk/kørestolsbruger i Dieselkampagne/f7sa - Artikel om Jilian Mercado, der har muskelsvind og er model

www.rawbeautynyc.com - amerikansk projekt, som vil inspirere borgere til at skabe nye opfattelser af kvinder med fysiske udfordringer. Projektet er et samarbejde mellem fotografer og tyve kvinder med forskellige former for handicap

JEG FØLTE MIG VALGT FRA

MODEBLADENE BURDE HAVE MERE
MOD TIL AT VISE MANGFOLDIGHED, MENER
AINA BOSS BUDDE, DER DELTOG I EN
FORSIDEMODEL-KONKURRENCE
I KVINDEMAGASINET Q

AF JANE W. SCHELDE - FOTO: JAMES THISTED

Kunne du tænke dig at blive forsidemodel? Vi søger en pige, der har udstråling, styrke og oser af glæde. Kort sagt: en kvinde med power og personlighed!

Sådan lød opfordringen, da kvindemagasinet Q for et par år siden opfordrede almindelige kvinder til at indsende et portræt af dem selv og dermed deltage i konkurrencen om at blive forsidemodel på et nummer af deres magasin.

Aina Boss Budde fulgte opfordringen og sendte et billede af sig selv ind til konkurrencen. Billedet blev lige som de øvrige knap 1200 deltageres portrætter lagt på magasinets facebookside, hvor alle, der kom ind på siden i konkurrenceperioden, kunne stemme på den kvinde, de gerne ville se på en forside.

Q's chefredaktør pointerede undervejs, at stemmerne ikke var det eneste parameter, som talte i konkurrencen, men "selvfølgelig har stemmerne en betydning i den sidste ende, da de er et udtryk for, om man har villet kæmpe for sit ønske om at komme på forsiden," skrev chefredaktør Lizl Rand i en kommentar.

Aina Boss Budde delte sin deltagelse med mange af sine venner på facebook og opnåede det tredje højeste stemmetal: 278 mod 480 til nr. et, 355 til nr. to og 195 til nr. fire. Et resultat, hun umiddelbart var stolt af – indtil hun så, hvilke 10 kvinder kvindemagasinet valgte ud til selve finalen. Der var hun ikke iblandet. Og det undrede hende.

"Jeg følte mig fravalgt og syntes ikke, at det var fair, at de så helt bort fra stemmetallene. Det var jo ikke det, de havde sagt. Jeg synes, at de skulle have været mere modige og udfordret modebranchens ensidige udtryk for, hvad der er smukt. De lagde jo selv op til, at det skulle være en kvinde, der havde udstråling og viste glæde," siger Aina Boss Budde.

Dengang reagerede hun mest med resignation og gjorde ikke mere ved det i forhold til magasinet. I dag ville hun måske have fulgt det op.

"Det kunne da have været sjovt, hvis de havde vist en med et handicap på forsiden. Det ville have været lidt provokerende og udfordrende, hvis de havde turdet bringe mig på forsiden," mener Aina Boss Budde, som gerne vil se en langt større mangfoldighed blandt modeller i modebranchen og modebladene.

"Det kunne da være fedt. Vi er jo mange, der ikke kan leve op til det billede, modebladene viser af kvinder."

Aina Boss Budde, 31 år, er på førtidspension og bruger en del tid på agility. Hvert år deltager hun i VM i agility for handicappede og er ved at uddanne sig til træner. Desuden er hun i gang med en facilitatoruddannelse via Sammenslutningen af Unge Med Handicap, SUMH. Derudover spiller hun alt fra League og Legends til poker og drukkspil. Aina bruger kørestol og respirator pga. sin muskelsvind.

Q VI GØR DET ALDRIG IGEN

CHEFREDAKTØR PÅ KVINDEMAGASINET Q
HAR IKKE LÆNGERE KONKURRENCER OM
FORSIDEMODELLER, MEN VIL GERNE NEDBRYDE
TABUER OG FORDOMME INDE I BLADET

AF CHEFREDAKTØR LIZL RAND, Q

Q har eksisteret i 10 år og har altid haft som mål at nedbryde tabuer og fordomme – og vise virkeligheden. Som vi selv skriver om bladet: "Ærligt og uden fordomme inspirerer Q dig til at blive den bedste udgave af dig selv, Q tager kvinders liv, følelser og drømme alvorligt ved værdigt og vedkommende at skildre det "virkelige" liv."

Derfor har vi også gennem årene bragt mange forskellige kvinder og haft mange reportager, som man ikke ser i klassiske dameblade. Og så er vi mangfoldige. Derfor har vi f.eks. også haft foto af en tørklædeklædt kvinde på vores forside (ikke som bærende – men som henvisning til portræt/artikel).

I forhold til forsidekonkurrencen kan jeg blot sige, at vi aldrig gør det igen. For mange har jo henvendt sig og spørger: Hvorfor blev det ikke mig? Uanset hvad vi gør, og hvem vi vælger, vil en masse andre følge sig vræget eller føle, at vi valgte forkert. Derfor konkluderede vi dengang, at vi aldrig laver sådan en konkurrence igen.

Jeg kan jo kun beklage, hvis Aina har haft en dårlig oplevelse. Det har på ingen måde været meningen. Omvendt kan jeg jo heller ikke putte flere hundrede deltagere på forsiden. Meningen med konkurrencen var egentlig at vise en masse forskellige kvinder og netop hylde mangfoldigheden, som jo også kom til udtryk ved de mange, der deltog.

Og Aina er ikke blevet valgt fra til finalen pga.

sin situation. Det kan jeg i alt fald garantere, – og hele redaktionen herinde er meget forvirrede og kede af, hvis det er, hvad hun føler. Jeg tør slet ikke tænke på, hvilke baggrunde de mange andre deltagere kan have og så føle sig fravalgt ud fra.

Muskelkraft: Kunne du forestille dig, at i nogensinde ville bringe en kvinde med et synligt handicap som det bærende billede på forsiden af Q?

Hvis vi skulle vise en kvinde med synligt handicap på forsiden, skulle der være en meget god og afkodelig grund til det. Så skulle det være som en kampagne – som et statement. Ellers vil det ikke give mening i forhold til identifikation.

Undersøgelser viser, at hvis forsidemodellen er for speciel, bliver læseren forvirret. Det handler om, at man hurtig skal kunne afkode bladet i løbet af de to sekunder, man kigger hen over de mange blade på hylderne i kiosken. Derfor bruger vi udelukkende kvinder, der forsøger at få øjenkontakt med læseren, og som har et smil, der inviterer ind til rubrikkerne.

Men inde i bladet har vi vist mange – også modeller – der har haft synlige handicap.



EN FORSIDE BLIVER TIL

AINA BOSS BUDDE ER MODELLEN, OG MANDEN BAG KAMERAET ER FOTOGRAF JAMES THISTED.

HENRIK SILVIUS

Henrik Silvius deltog i Copenhagen Fashion Week i 2014 med et mode-show, der viste hans første kollektion nogensinde.



Modellerne i showet er kun iført hvidt tøj – Henrik Silvius' oprør mod, at alt tøj i Norden er sort.



”HVIS ALMINDELIGE MENNESKER GIK PÅ CATWALKEN, VILLE DET IKKE VÆRE EN OPLEVELSE - OG DEN HOLDNING ER JEG FRISK TIL AT STÅ PÅ MÅL FOR. MODETØJ SKAL IKKE VÆRE PRAKTISK. DET ER ET SIGNAL, EN INSPIRATION, EN OPLEVELSE.”

HENRIK SILVIUS



Alle modeller er superflotte, muskuløse mænd. Showet fortæller historien om, at vi alle bliver født nøgne og anbragt i en boks, som andre gerne vil sætte en i. Og så kan man enten blive i boksen og forblive nøgen eller gå ud i verden og gøre det, man har lyst til – og klæde sig på.

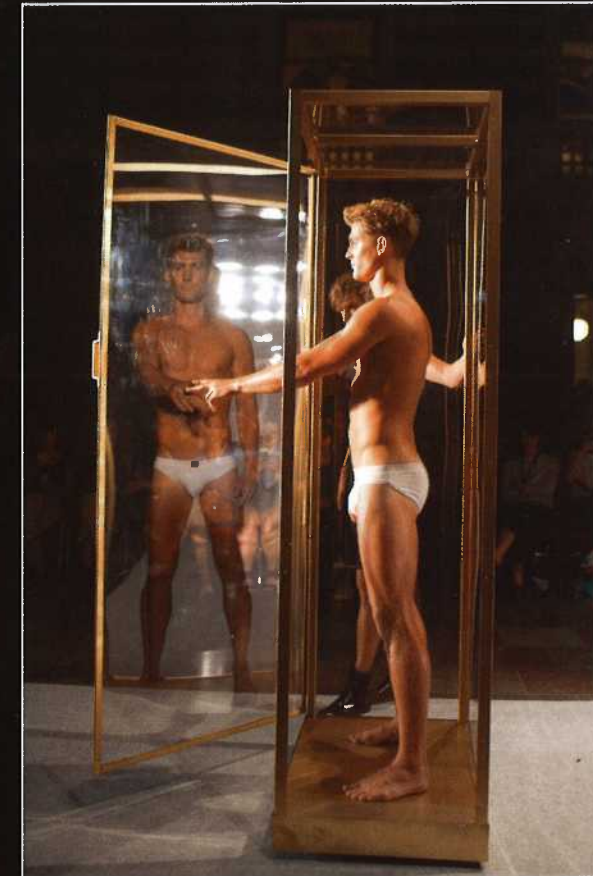


FOTO: MIKKEL ØSTERGAARD

MODER ER MERE ATTITUDE END TØJ

TØJ BØR VÆRE KUNST OG EN ILLUSION. DET SKAL
VÆKKE DRØMME OG FANTASIER OG GIVE FOLK
INSPIRATION TIL EN OPTIMAL VERSION AF SIG SELV,
MENER TØJDESIGNER HENRIK SILVIUS



AF JANE W. SCHELDE - FOTO: MIKKEL ØSTERGAARD

Hylde med 37 par sko og støvler fylder endevægen i værelset. På en anden væg hænger to bøjlestænger sirligt fyldt med jakker, bukser og skjorter – i forskellige farver, materialer og stilarter.

Muskelkraft er på besøg hos tøjdesigner Henrik Silvius i hans hjem i Gentofte. I august fik han sin debut med et modeshow på Copenhagen Fashion Week og lige nu er ved at lægge sidste hånd på tegningerne til sin næste kollektion. En vinterkollektion, der skal vises på et modeshow i slutningen af januar 2015.

Udgangspunktet er tøj til en flot, muskuløs mand, som også var hovedpersonen i det første modeshow. En showdebut, der i øvrigt blev en fantastisk oplevelse for designeren selv og gav flotte kommentarer fra omverdenen. En anmelder kaldte ham sågar den nye Calvin Klein.

Men hvem er Henrik Silvius, hvad vil han med sit design, og hvorfor vælger han en mandlig model, der i sin kropsbygning er en diametral modsætning til hans egen krop og udseende?

Henrik Silvius er 24 år, bor i Gentofte, har i fire år haft en modeblog "Where Fashion Is Fashion Is" og har i 2014 designet sin første kollektion. Han har muskelsvind, bruger kørestol og har haft respirator, siden han var 4 ½ år.

JEG KAN GØRE HVAD SOM HELST

Hvad betyder udseende for dig?

"Det betyder ufatteligt meget. Det er en kæmpe-stor del af min identitet. Med mit tøj, sko, hår og fremtoning kan jeg vise, hvem jeg er, og hvad jeg står for, inden jeg åbner munden."

Hvad betyder dit handicap for dit udseende?

"For mig har der aldrig været nogen begrænsninger. Jeg kan gøre hvad som helst. Jeg kan komme til at se ud, som jeg har lyst til ved hjælp af tøj. Jeg kan selvfølgelig ikke rejse mig op og blive lige i kroppen, men det har jeg heller aldrig ønsket mig. Jeg tror, at jeg ubevidst har tænkt, at hvis jeg ikke kan gøre noget ved en situation, er der ikke nogen grund til at bruge tid på det – derfor er det slet ikke i min bevidsthed.

Da jeg var omkring 14 år, ville jeg gerne opfattes som en af de seje. Så jeg måtte finde ud af, hvad de gjorde og fokusere på at få det samme hår som dem, det samme tøj eller høre det samme musik. Det var den måde, jeg kunne blive en del af fællesskabet. Når man er teenager, ønsker man ikke at skille sig ud, men jo ældre jeg blev, jo mere ønskede jeg at være mig selv."

MAN SKAL BARE TÆNKE KREATIVT

Har du aldrig haft problemer med at finde tøj pga. dit handicap?

"Jo, men så må man jo være kreativ. Fjerne bag-

lommerne på bukser, fordi jeg ikke kan holde ud at sidde på dem, eller skære ryggen af skjorten, fordi den ellers er for stram. Der er jo ingen, der kan bruge alt tøj, og alle mennesker er nødt til at tænke kreativt. Alle har noget, de skal tage hensyn til – store bryster eller små bryster, store baller eller små baller, overvægt eller undervægt. Det skal vi som handicappede også tage hensyn til.

Hvis jeg har lyst til at bruge tre timer på at gøre mig klar til en tur i byen, er der ikke nogen, der skal sige, at det er en dårlig prioritering. Det giver mig rigtig meget, at jeg kan føle mig attraktiv. Det giver mig tilfredsstillelse. Nogle prioriterer sport, sang eller at sidde ved computeren hele dagen,

Der er ikke noget, der er bedre end andet. Så længe det giver personen en tilfredsstillelse, er det perfekt. Og synes jeg, det er synd, at man ikke giver det at gøre noget ud af sig selv en chance, fordi man tænker, at

man alligevel ikke kan være attraktiv eller få en kæreste, når man har et handicap."

FASCINERET AF DET KUNSTIGE

I dit modeshow bruger du superflotte, muskuløse mandlige modeller. Hvorfor skal modeller altid være så perfekte, at der ikke er ret mange, der kan leve op til det billede?

"Jeg synes, idealer er gode at have, og de er ikke en opskriftsbog for, hvornår man er pæn. Idealerne skal være med til at skabe en følelse – også selv om man ikke ser sådan ud. Man skal blive inspireret af det uden at tage det på sig og sige, at man ikke er god nok selv.

Jeg har altid været meget fascineret af det kunstige. At se på ting, der ikke er virkelighed. Det tøj, jeg har lavet, er ikke noget, jeg selv vil have nemt ved at tage på. Det er en illusion – en drøm om, hvordan det kan være. For mig har det altid været spændende at arbejde med. Jeg får ikke et dårligere selvværd, fordi jeg ikke ser sådan ud.

Jeg har det sådan, at virkeligheden ikke behøver at blive set på en runway. Virkeligheden er ikke en del af den historie jeg vil fortælle. Virkeligheden rykker os ikke særligt meget inden. Men det gør drømme og fantasier. Mange elsker superheltefilm og er fascineret af en type som Batman. Men alle ved jo godt, at man ikke kommer til at være Batman. Og det er helt ok. Men lige så snart det har med tøj og mode at gøre, bliver branchen angrebet for, at den stiller urealistiske krav til folk og deres selvpfattelse. Der er dog ingen, der i samme sætning siger, at Batman er alt for veltrænet og burde anskaffe sig en ølvom. Han må nemlig godt redde verden i en urealistisk krop. Hvorfor må mode ikke vise det samme billede? Jeg prøver netop at give folk redskaberne til at redde verden med mit tøj."



Jakker og skjorter har ofte for meget stof, der generer ryggen, når man sidder i kørestol. En løsning kan være at fjerne den nederste del af ryggen. Den kan alligevel ikke ses.

Fodkapsler i sort læder og med lynlås. Henrik Silvius syntes, at de sædvanlige fodkapsler med snøre og i plastik var både grimme, høje og varme. Derfor foreslog han sin bandagist at lave denne model – som ikke kostede mere.



"Der er aldrig nogen, der skal sige til mig, at jeg ikke er attraktiv, for det opfatter jeg mig selv som. Det kan lyde selvfedt, men det er bare sådan, jeg har det."

VI ER ALLE FØDT NØGNE

Hvad er målet med dit tøj?

"Mit mål er at blive anerkendt for det, jeg gør og forhåbentlig kunne inspirere folk til at turde være noget, de ikke nødvendigvis er til at starte med. I nogle sammenhænge henvender jeg mig til folk, der går hardcore op i tøjet. Og så handler det om historien i tøjet og det designmæssige. Og i andre sammenhænge henvender jeg mig til folk, der kan se, at jeg på trods af mine begrænsninger vælger at gøre det, jeg har lyst til."

Hvad er vigtigst for dig?

"Jeg vil helst anerkendes for mine evner som designer og ikke min sygdom. Selv om det er en stor del af mig, er det ikke det mest interessante. Jeg kan ikke gøre noget ved mit handicap, og for mig er det vigtigste, at vi som mennesker lærer, at det ikke altid er vores forskellighed, der skal være i centrum."

Hvad har været udgangspunktet for dit design?

"Jeg vil lave det tøj, jeg synes, der mangler i verden."

”MODE ER KUNST. DET ER UOPNÅELIGT, EN FANTASI, EN DRØM. LIGESOM MED SUPERHELTE. DE ER STÆRKE, OG MAN FÅR SELV LYST TIL AT VÆRE STÆRK. TØJ KAN I MINE ØJNE DET SAMME: DET KAN FÅ DIG TIL AT FØLE DIG STÆRK, SEXET...”

Såtidig har kollektionen været et lille oprør imod, at alt skal være så trivielt, når det gælder mandetøj. Det er nok kendetegnende for alt designertøj. Det er en afspejling af eller et oprør mod det samfund, vi lever i.

Mit show startede med en næsten nøgen mand i en boks på runway – vi bliver alle født nøgne og bliver anbragt i den boks, omverdenen gerne vil sætte os i. Man kan enten blive i boksen og forblive nøgen, eller man kan gå ud i verden og gøre det, man har lyst til – og klæde sig på til netop disse oplevelser."

NEJ TAK TIL MODELLER MED HANDICAP

Kunne du forestille dig, at du på et

tidspunkt ville vælge modeller med et handicap?

"Nej! Det kan lyde hårdt, men for mig er det ikke det, der mangler. Der mangler ikke handicappede modeller. Det, der mangler, er viljen fra mennesker med et handicap til, at vi kan gøre præcist, som vi vil ved hjælp af at tænke kreativt. Og vi kan være attraktive. Hvis udseendet betyder noget for os, skal vi også være villige til at arbejde for det."

TØJ OG SKO VÆLTES MED OMHU

DET KAN GODT LADE SIG GØRE AT FJERNE FOKUS FRA KROPPENS "FELT OG MANGLER",
MENER TO GÅENDE KVINDER MED MUSKELSVIND



AF LOUISE V - FOTO: PRIVAT

For mig som kvinde var det en bitter pille at sluge pludselig at skulle genopfinde min "stil" i forhold til fodtøj og tøj generelt, og jeg har haft mange "nedture" over ikke at kunne følge moden i det omfang, jeg gerne ville. Nu blev det mere et spørgsmål om at "skjule" kroppens "føj og mangler". Primært fodtøj er det helt store problem, (også fordi jeg bruger str. 41-42), og skosøler er pludselig blevet alfa og omega i mit valg af fodtøj. Røgummil og skridsikker bund – ja tak!

Alt med en hæl over gulv-højde er et "no-go" nu om dage.

Jeg har af flere omgange afholdt rituelle afbrændinger af fodtøj, som jeg har måttet sige farvel til og har gennem tiden fejlkøbt fodtøj i et omfang, der nok tangerer materiale til Guinness Rekordbog.

Louise V., 46 år, sponssorserhæter for hæmætoisk forskningsafsnit på Aalborg Universitetshospital

i et par nylonstrømper. Så tager cowboybukser eller lignende trods alt bedre fra. Jeg er så med helt fremme, hvad angår moden med huller på buksekæbene....

Hvad angår hår og makeup, har jeg det seneste år indset, at langt hår bare ikke er noget for mig. Jeg kan simpelthen ikke løfte armen og vaske det! Det har hidtil fungeret at stå bøjet over badekarret, men det er nu blevet for hårdt for mine hofter, så løsningen er kort hår. Det kan jeg stadig fintørre ved egen hjælp, men det er jo også et spørgsmål om tid. Heldigvis har jeg haft den samme fri-sør i mange år. Hun kender mig og kommer altid med gode ideer og forslag til, hvordan jeg lettest kan klare opgaven.

Makeup bruger jeg i størdig mindre grad. Men hvis jeg bare kan sidde ned med albuerne i bordpladen, når jeg tager mascara på, så går det fint.

Så selv om der bestemt er dage, hvor jeg tæcker det bedre end andre dage, finder jeg trøst i, at jeg klarer mig uden hjælpemidler og klarer mig igennem hverdagen ved hjælp af alle de tricks og finter, jeg kan finde på.

AF LOUISE D - FOTO: PRIVAT

Jeg går meget op i at se smart ud og være med på moden, så mit udseende betyder en del for mig. Det er vist noget, der gælder de fleste på min alder, men jeg har lige den ekstra vinkel, at jeg også er gående med muskelsvind.

At gøre mig pæn med makeup, sætte hår og smart tøj gør, at jeg føler, at jeg ser lækker ud på trods af handicapet. Det opvejer en del af det uskønne ved sygdommen og den måde, jeg går på. Det fjerner fokus fra sygdommen på en "se min skønhed og ikke min sygdom"-agtig måde. Så udover at jeg elsker tøj, er min sygdom en ekstra årsag for mig til at klæde mig smart på.

Det er nemt at finde hverdagsstøj, som får mig til at se flot ud. Det er faktisk ikke noget, jeg tænker over i forhold til min sygdom. Men når jeg køber kjoler, er snittet meget vigtigt. Der er snit, som fremhæver min sygdomspåvirkede gangart, og de kjoler lader jeg pænt hænge på bøjlerne i butikkerne. Samme problematik er nederdele, for der findes stort set ingen snit, som ikke udstiller min gangart.

Jeg kan heller ikke gå i gulvlange kjoler, frakker eller lignende. Det er et "no-go". Jeg ender bare med at falde i stoffet.

Det er værre med fodtøjet, for det skal sidde fast på foden, så jeg ikke falder på grund af en løst-



Louise D, 26 år, studerende

siddende sko. Det er noget, jeg tænker meget over, når jeg køber fodtøj. Og hvor end jeg gerne ville klække rundt i højhælede sko, kan jeg ikke; udtrætningen, balancebesværet og dermed faldrisikoen er det ikke værd. Hvilket kan gøre det svært at finde festsko, som ofte er super højhælede. Så da jeg fandt et par glitter- og nittebesatte sneakers, blev jeg nødt til at have dem. Ofte er det kun stiletter og andre højhælede sko, som har den slags detaljer.

Desuden skal fodtøjet helst være så let som muligt, så benene skal bruge færrest mulig kræfter på "bære" at bære det.

Toppen af poppen er dog nok frisurer. Det kan være helt vildt frustrerende ikke at sætte det hår, man gerne vil, simpelthen fordi armene ikke kan holdes i mere end to minutter over hovedet. Og hvad jeg ikke har prøvet af med at støtte armene på reoler i mærkværdige stillinger i kam-

pen for at sætte en frisure, som ofte mislykkedes. Det er utrolig irriterende, men jeg har fundet en udvalgt skare af nogle, som jeg kan lave og skifter imellem dem.

Så med lidt omveje synes jeg, at jeg klarer at se pæn ud på trods af handicap, mærkelig gangart og skiftende mode.



29-årige Lucy Wilke fra Tyskland er jazz- og swing-sanger og danner sammen med sin mor, der er blind, duoen "Blind & lame". Lucy Wilke har muskelsvind og bruger el-kørestol.

FOTO: JESSICA PRAUTZSCH

STYRKE KRÆVER INGEN MUSKLER

En fotoudstilling af en række smukke kvinder i flotte gevandter og kunstneriske omgivelser har allerede været vidt omkring i Tyskland - og nåede i september 2014 til et af de største tyske modemagasiner Brigitte. Kvinderne har alle muskelsvind, men deres udstråling og kompositionen i billedet gør, at det ikke er handicapet, beskueren først får øje på, men derimod det flotte, æstetiske og kunstneriske udtryk. Og det er netop også hensigten.

"Stärke brauch keine Muskeln" (Styrke kræver ingen muskler:red) er et fotoprojekt, som skal få os til at tænke anderledes om mennesker med handicap. Projektet vil skubbe til fordomme, barrierer og folks angst for at møde mennesker, der ikke ser ud som dem selv.

Projektet er blevet til i et samarbejde mellem Anastasia Umrik, der har muskelsvind, og de tyske mode- og kunstfotografer Jessica Prautzsch og Anna-Lena Ehlers.

De to fotografer er nu i gang med et nyt fotoprojekt, hvor de vil fotografere modeller med og uden handicap i surrealistiske fine art motiver fra hele verden.

MODELBURO MED INKLUSION

Som en udløber af projektet er Jessica Prautzsch ved at etablere modelbureauet "LOOK OUT" i Hamborg, hvor en af værdierne i bureauet er inklusion. Det betyder, at bureauet lægger særlig vægt på at få gjort modeller med handicap synlige på modemarkedet og arbejder på at nedbryde kundernes barrierer, så modellerne bliver accepteret og anerkendt på lige fod med alle andre. Modelbureauet har allerede flere modeller med

handicap, hvoraf den mest kendte er Hannah Vila.

Ifølge Jessica Prautzsch er bureauet godt på vej med at få udbredt brugen af modeller med handicap, men hun erkender, at der stadig er lang vej til, at kunderne lige så naturligt vælger at booke en model med et handicap som en uden.



20-årige Hannah Vila fra Tyskland er model i modelbureauet LOOK OUT ved siden af sin uddannelse til kontorassistent. Hannah Vila har muskelsvind og bruger manuel kørestol, men kan gå over korte afstande.

SE MERE PÅ:
• [HTTP://LOOKOUT.HAMBURG](http://lookout.hamburg)
• [FACEBOOK.COM/HANNAHVILAMODEL](https://www.facebook.com/hannahvilamodel)
• [WWW.JESSICAPRAUTZSCH.COM](http://www.jessicaprautzsch.com)

SMÅ TING KAN GØRE EN STOR FOR- SKEL

PÆNE SKO OG PÆNT TØJ,
DER FÅR DIG TIL AT SE
GODT UD, KAN VÆRE
MED TIL AT GIVE DIG
OVERSKUD OG ØGET
SELVVÆRD, MENER
STYLIST OG
SKODESIGNER





”KOMMUNEN GIVER IKKE KUN TILSKUD TIL GRIMME SKO.”

ULLA HENTZE

Ejeren af denne pelssko sidder i kørestol. Hun vil gerne sende et signal om, at hun har stil og præcis ved, hvad der rører sig i Paris.



Ejeren af denne sko har problemer med sin ene hæl. Den tåler ikke berøring. Den ene sko er derfor mere lige på bagsiden og er skåret i skindet med en rund linje. Man bemærker dermed ikke, at den har en anden facon.



Ejeren af denne sko er lam og kan ikke mærke sine fødder. Derfor er der brug for, at skoen kan åbnes meget – med både snøre, lynlås og velcro. Bl.a. skal skoen kunne åbnes ved tåen for at rette tæerne ud.



AF JANE W. SCHELDE - FOTO: JAMES THISTED

”Gør noget ud af dig selv, uanset hvilken krop du har. Det er ofte de små ting, der gør en stor forskel, og jeg er overbevist om, at hvis du selv føler, at du ser godt ud, får du mere overskud til at gribe verden. Det giver jo omverdenen et signal om, at du godt gider.”

Som Judith Krautwald sidder der med sit lange, røde hår, sit feminine outfit, høje sko og opmærksomme øjne, er det tydeligt, at hun i hvert fald gider verden. Hun er uddannet stylist, fordi hun gerne ville kombinere sin interesse for mode og for at hjælpe folk, forklarer hun.

En anden drivkraft til at tage uddannelsen har været, at hun som kørestolsbruger har oplevet, hvor svært det er at finde tøj og sko, som passer hende, og som samtidig er smart.

HVORDAN TAGER JEG MIG BEDST UD?

”Hvis du har et handicap, og det ikke er det, du vil have, at folk skal få øje på først, handler det først og fremmest om dit mindset. Jeg kan jo ikke skjule min kørestol, men jeg tænker ikke på mig selv som handicappet. Jeg tror, man skal vende den på hovedet og sige, at jeg må acceptere min krop, som den er, og det er så det, jeg har at arbejde med. Hvordan får jeg den så til at tage sig bedst ud? Jeg kan i hvert fald have noget pænt hår og noget pæn hud... Det handler meget om ens udstråling,” mener Judith Krautwald, som understreger, at det ikke handler om,

at alle skal ligne hende og vælge de samme løsninger, som hun gør.

”Der er forskellige stiltyper, hvor opgaven er at finde frem til den, der passer til den enkelte person. Jeg kan ikke tvinge nogen stil ned over folk. De skal selv arbejde med den og mærke efter, at det er rigtigt. Jeg kan jo ikke sige til folk, at de skal vælge

stjernestøvler med nitter, hvis de mere er til sportssko.”

SKJULER SIN RESPIRATORSLANGE

Judith Krautwald er respiratorbruger og har en slange koblet på halsen. Men den har hun valgt at skjule for at skåne sin omverden.

”Jeg vil gerne have, at folk ser mig som person og ikke min respirator. Om man skal skjule den eller lade slangen være synlig er en balancegang. Jeg har set nogle, hvor man godt kunne se slangen, men det var alligevel ikke det første, man lagde mærke til. De havde pænt tøj, pænt hår, et glimt i øjet. Og så er der andre, der ligner et rullende sygehus,” siger Judith Krautwald, som mener, at det må være et valg, den enkelte respiratorbruger selv tager.

Men for hende personligt hører den del med til det at gøre noget ud af sig selv.

”Når man har et handicap, er der så mange andre områder, som man ikke kan styre. Derfor er det for mig vigtigt at styre det, jeg kan – altså mit udseende, tøj og sko.”

SKO BEHØVER IKKE VÆRE GRIMME

Netop sko er et af de områder, som Judith Krautwald meget gerne vil være med til at sætte fokus på. Derfor er hun gået sammen med skodesigner Ulla Hentze, som har skabt sin egen niche med produktion af sko til kunder, der ikke bare kan tage sko ned fra hylenderne i de al-

”SELVFLYGELIG KAN JEG IKKE ÆNDRE
MIN MUSKELSVIND. DEN ER JEG NØDT TIL
AT ACCEPTERE, MEN DET JEG KAN ÆNDRE,
VIL JEG ÆNDRE.”

JUDITH KRAUTWALD

mindelige butikker, som hun siger. Ulla Hentze har etableret en fabrik i Kina, hvor kvinder producerer sko efter Ulla Hentzes design og afstøbninger. Fabrikken, der har fået navnet WomenPower-Factory, er samtidig et kvindeprojekt, hvor det er kinesiske kvinder, der styrer fabrikken og udgør langt størsteparten af de ansatte.



”DET HANDLER OM AT GRIBE CHANCEN, NÅR DEN ER DER. MÅSKE TÆNKE: DØR JEG AF DET? NEJ! SÅ GØR JEG DET. JEG TROR, DU DØR LIDT MERE AF AT ACCEPTERE NOGET, DU IKKE ER TILFREDS MED.”

ULLA HENTZE

Judith Krautwald og Ulla Hentze vil med deres fælles projekt gå til kamp mod, at mennesker, der har behov for særligt tilpassede sko, i deres øjne kun kan få grimme sko.

”Vi vil gerne vise folk, at der er muligheder, og at sko ikke kun kan laves på én måde, når de opfattes som et hjælpemiddel. Man får ikke kun tilskud til grimme sko,” siger Ulla Hentze.

BÅDE PÆNE OG FUNKTIONELLE

For de to kvinder handler det om at vise, at meget rent faktisk kan lade sig gøre, selv om man har anderledes fødder, hvis man blot tænker kreativt. At man kan få pæne voksensko, selv om man har meget små fødder og ellers er henvist til børneafdelingen i skotøjsforretningen. At man kan designe sko, så man ikke kan se, at ens fødder er meget forskellige. At man kan tilføje ekstra lynlås og velcro-lukninger i sko, så de er til at få på, selv om man ikke selv kan skubbe sin fod ned i dem. Osv.

”Vi vil gerne vise, at man godt

kan lave sko, der er pæne og fungerer. Det er ikke et enten/eller, for selvfølgelig skal en sko fungere, men der er bare nogle mennesker, som aldrig har fået valget og ved, at det kan lade sig gøre. De fleste tror, at ortopædiske sko altid er en blanding mellem herresko og militærstøvler. Men hvis man nu vil have en pæn kjole på, vil man jo også gerne se pæn ud på fødderne,” siger Ulla Hentze, som har oplevet, hvor meget glæde og udstråling det kan give, når en person får et par sko, som, de selv synes, er pæne.

”Personen fik en helt andet udstråling – rankede ryggen og så pludselig ikke handicappet ud. Det er fantastisk at have kunder, der har behov og ikke bare kan gå ind og købe hvor som helst.”

HOVEDET PÅ SØMMET

Egentlig ville Judith Krautwald og Ulla Hentze gerne have et syprojekt med i deres tilbud. Netop i de

tilfælde, hvor deres kunder har et fysisk handicap, der påvirker deres mulighed for at vælge almindeligt tøj, der passer. Projektet skulle sy tøj eller rette tøj til.

”MAN ER SELV HERRE OVER SIT HUMØR. MAN BESTEMMER SELV, OM MAN VIL VÆRE GLAD.”

ULLA HENTZE

”Det kan være fair nok at vælge praktisk tøj om søndagen, men jeg synes, det er ærgerligt, hvis man altid må fr-

vælge de stramme cowboybukser, man gerne vil have på, bare fordi man ikke kan få dem på. Derfor kunne jeg godt tænke mig at kunne tilbyde at lave tøj, der var nemt at få af og på, men ikke så handicappet ud. Det skal være praktisk, men må ikke se sådan ud. Det kunne da være fedt, hvis andre kom og sagde, at de bukser, du har på, vil jeg også gerne have. Så har vi ramt hovedet på sømmet. Fordi så er de fede,” siger Judith Krautwald.

Foreløbig har de to kvinder dog måtte opgive syprojektet, da det vil blive for dyrt at producere tøj og tilpasninger til individuelle kunder.

ANNE FREDERIKSEN

ALDER: 30 ÅR, FRIVILLIG I MUSKELSVINDFONDEN SIDEN 2003

JOB: HAR SIDEN DECEMBER 2012 DREVET SHRÆDDERIET I TORDENSKJOLDSGADE, OG I SEPTEMBER ÅBNEDE JEG WEBSHOPPEN AMAMIKO.DK MED TØJ I PLUS SIZE STØRRELSER. JEG ER IKKE SELV PLUS SIZE, MEN JEG OPLEVER, AT DE, DER IKKE UGE KAN HANDLE I H&M, SELVFØLGELIG OGSÅ GERNE VIL GÅ I NOGET MODERISTGT. JEG TÆNKER PÅ TØJ HELE TIDEN OG KAN SAGTENS FINDE PÅ AT SÆTTE FARTEN OP, HVIS VEDKOMMENDE, DER GÅR FORAN MIG, HAR EN FED DETALJE PÅ TØJET.

FRIVILLIGT JOB: PÅ GRØN KONCERT ER JEG PÅ 'HAJN' OG STÅR I BAR. PÅ ROSKILDE ER JEG BINDELEDET MELLEM 'DE VOKSNE' OG CREWERNE OG TAGER RUNDT TIL BODERNE, HVOR JEG SNAKKER MED NVE SEKTIONS-CHEFER OG HJÆLPER MED AT LAVE BEDRE ARBEJDS-GANGE, GIVE DEM GODE TRICKS OG LÆRE DEM AT RÅBE UDT AF 'HIPPIERNE' OG LAVE NOGET SJOV OG BALLADE.

HVORDAN BLANDER DU DIT PROFESSIONELLE OG FRIVILLIGE ARBEJDE? MENNESKEKENDSKAB BRUGER JEG HELE TIDEN. SOM SHRÆDDER KOMMER JEG MEGET TÆT PÅ FOLK, OG DET ER VIGTIGT AT KUNNE AFHØDE, OM DET ER OK, AT JEG STIKKER HÅNDEN OP UNDER KJOLEN. JEG HAR OGSÅ LÆRT NOGET OM, HVORDAN MAN TALER TIL FORSKELLIGE MENNESKER. VI HAR MANGE CREWER MED DIAGNOSER, OG JEG HAVDE EN PRAKTIKANT PÅ SHRÆDDERIET - EN PIGE MED ANGST OG ASBERGERS SYNDROM - SOM SYNTES, DET VAR BEFRIENDE, AT JEG FORSTOD HENDE. AT JEG FIK PEJLET MIG IND PÅ, HVORDAN JEG SKULLE SNAKKE TIL HENDE, OG HVOR MEGET PLADS HUN HAVDE BRUG FOR.

BEDSTE OPLEVELSE SOM FRIVILLIG: TO STORE OPLEVELSER STÅR STÆRKT: I 2007 BLEV JEG GIFT PÅ GRØN KONCERT. 'HAJN' LAVEDE KIRKEGANG PYNTET MED BLOMSTER, OG 'TÆLDT' SØRGEDE FOR KIRKERUMMET. MUSKELSVINDFONDEN GAV EN TAKA, SÅ VI KUNNE KØRE IND OG KØBE RINGE. DEN DAG BLEV DER UDSOLGT AF RIS I HJALLERUP, OG EN CREWER DONEREDE SIN LUFT-MADRAS, SÅ VI KUNNE SOVE SAMMEN. DET VAR ÆGTE CREWÅND. DEN ÅND OPLEVEDE JEG OGSÅ, DA CARSTEN OG SARA FRA CREWET FIK EN DATTER MED EN DØDELS MUSKELSVINDSVGDOM, OG DER BLEV SAMLET 60.000 KR. IND PÅ EN MÅNED. DEN HJÆLPSSOMHED ER UNIK, OG HVIS DU ER EN DEL AF CREWET, BEHØVER DU INGEN ANDEN ANBEFALING.

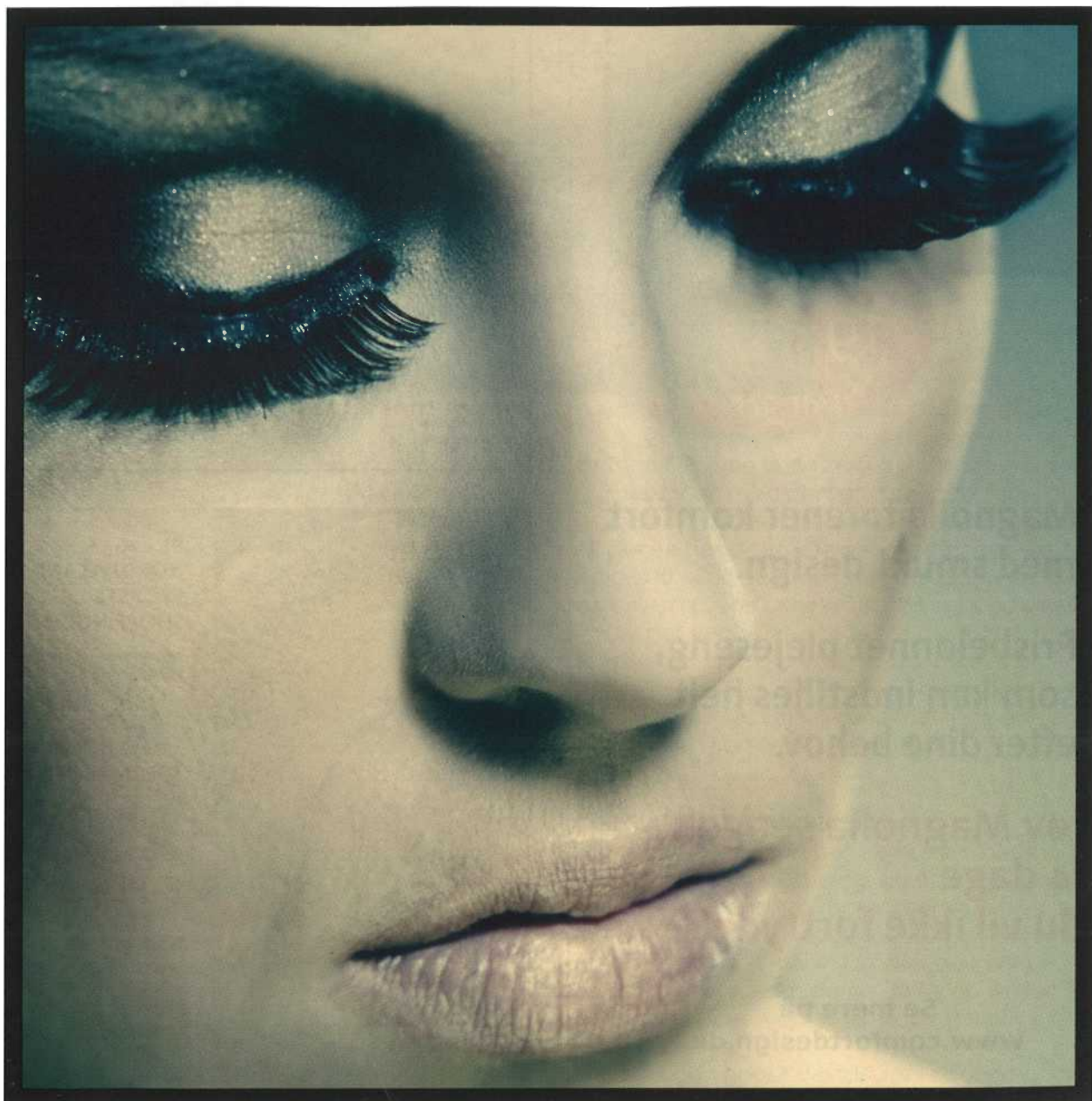
VÆRSTE OPLEVELSE SOM FRIVILLIG: FLERE CREWER MED MUSKELSVIND ER DØDE I DEN PERIODE, JEG HAR VÆRET FRIVILLIG. DET HAR PÅVIRKET FOLK MEGET, MEN DET POSITIVE ER, AT VI HAR SNAKKET MEGET OM DET. I STARTEN SÅ JEG MENNESKER MED MUSKELSVIND SOM SHRØBELIGE PERSONER, MEN NU SER JEG DEM SOM STÆRKE PERSONER, DER IKKE KAN GÅ HEN OG DØ. NÅR DET SKER, KOMMER DET SOM ET CHOK.

HVOR OPLEVER DU PLADS TIL FORSKELLE I DIT FRIVILLIGE ARBEJDE? FOR MIG ER PLADS TIL FORSKELLE MEGET NATURLIGT. JEG ER NOK BLEVET VANT TIL DET, SÅ DET ER IKKE NOGET, JEG TÆNKER OVER. DET ER EN LIVSTIL. JEG OPLEVER, AT VI ER LANGT MED AT SKABE PLADS TIL FORSKELLE, MEN IKKE LANGT NOK. VI HALTER BAGUD OMHRING RESPEKTEN FOR MENNESKER MED PSYKISKE HANDICAP, OG JEG SYNES SAGTENS, AT VI KUNNE OPRUSTE PÅ VORES VIDEN OM DIAGNOSER SOM ANGST, ADHD OG ASBERGERS.

FOTO: JAKOB BOSERUP



DU KAN STYRE ANDRES OPMÆRKSOMHED



MED DIT UDSEENDE

DET VIGTIGSTE VIL DOG ALTID VÆRE DET, DER ER INDE BAG INDKAPNINGEN, MENER PSYKOLOG

AF JANE W. SCHELDE
FOTO: STINE ASMUSSEN

"Kig ud af vinduet. Hvordan ser danskerne generelt ud? Kedelige og praktiske. Det mener i hvert fald mange udenlandske modelfolk om danske kvinder. Hvorfor skal kvinder med handicap så være anderledes klædt end de fleste eller forventes at gøre mere ud af sig selv?"

Psykolog Bettina Paulsen fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind kan ikke lade være med at drage sammenligningen til danskere generelt, når hun bliver spurgt om betydningen af udseende, når man har et handicap.

Og hun vil godt have nuancerne med. Selvfølgelig betyder udseende noget for alle mennesker – også for mennesker med et handicap – men det vigtigste er dog det, der er inde i, understreger hun og tilføjer, at hendes udtalelser ikke bygger på forskning og videnskab, men på erfaring. Der er ikke forsket ret meget i forfængelighedens psykologi, som hun siger.

"Det er ligesom med gaver. De kan have en rigtig flot indpakning, men det er jo det, der er inde bag papiret, der betyder noget. Man kan godt pakke sig pænt ind i flot tøj, hår og make-up, men det er det, der er inde i – holdninger, personligheden – som gør, at andre får lyst til at være sammen med en. Indpakningen skal svare til personen, ellers stopper interessen hurtigt."

At gøre noget ud af sig selv og være attraktiv betyder ikke, at man nødvendigvis skal følge den seneste mode eller se ud på en bestemt måde. Det kan handle om at finde sin egen stil, men også noget så banalt som at huske den personlige hygiejne som at vaske sig, børste tænder og tage rent undertøj på.

"Det er meget elementære ting, men det betyder faktisk mere, end man tror," siger Bettina Paulsen, som mener, at den personlige hygiejne er første skridt i at blive bevist om sin krop og vise interesse for sig selv.

ANDRES FORVENTNINGER

At gøre noget ud af sit udseende, når man har et handicap, kan dog være en måde at styre andre



”DER LIGGER NOGET
VÆRDIFULDT I AT GØRE NOGET
GODT FOR SIG SELV”
BETTINA PAULSEN

menneskers automatiske forventninger til, hvad en person med handicap står for.

"Hvis man f.eks. ikke ønsker at blive set som den, der sidder i kørestol, men i stedet vil ses som den person, man er, kan en god "indpakning" være med til at styre andres opmærksomhed. Hvis man f.eks. klæder sig med autoritet, så signalerer det, at her kommer et menneske, der har vilje og overskud til at gøre noget ud af sig selv, og at der er en personlighed bag."

I sit daglige arbejde i rehabiliteringscentret møder

Bettina Paulsen bl.a. unge piger med muskelsvind, der kæmper med deres udseende, fordi de gerne vil ligne deres kammerater, men ikke kan på grund af deres handicap. De kan ikke bruge de samme høje sko eller stramme tøj, fordi deres krop ikke ligner kammeraternes. Det gør ondt på disse piger.

"Og det kan vi ikke tage fra dem. Det er reelt at blive ked af det, og vi kan ikke trøste. Med årene vil de finde ud af, at det er det indvendige, der betyder mest, og at tøj kan understrege ens personlighed, men kun er en del af den."

GØR NOGET GODT FOR DIG SELV

Når Bettina Paulsen har samtaler med nogle, der er træt af deres krop og sig selv og synes, at alt handler om handicap, opfordrer hun dem til at fokusere på at gøre noget godt for sig selv, som har med kroppen at gøre. De skal øve sig i at værdsætte sig selv, som de er og få en anden kropsopfattelse f.eks. ved at få kropsmassage eller ansigtsmassage.

"Der ligger noget værdifuldt i at gøre noget godt for sig selv og komme ud over, at kroppen kun bliver berørt, når det har med behandling og sygdom at gøre. Man skal gøre det af lyst og for sin egen skyld og vælge noget, der kun har et forfængelighedsmotiv," siger Bettina Paulsen og tilføjer, at man måske skal eksperimentere med, hvad der føles godt, og hvad der giver den følelse af overskud, som man gerne vil opnå.

EN HÅRREJSSENDE OPLEVELSE

AF LENE KJÆR THOMSEN - ILLUSTRATION: BITTEN VERNERSEN

Hvis jeg blev spurgt, hvad jeg synes bedst om ved min krop, ville jeg nok svare mit hår. Det er ikke, fordi det er specielt fantastisk på nogen måde. Tværtimod er det fyldt med hvirvler, der sender det i alle mulige retninger. Det er tyndt og flimset, og om morgenen når jeg vågner, ligner jeg en Dan Trolde. Men det er langt og med produkter og styling kan det blive tæmmet og blødt, og så har det helt naturligt en horgul farve, der skjuler de spirrende grå totter.

Umiddelbart ligner det ikke noget, der er stilet. Men netop det ikke-stylede look kræver faktisk en hel del arbejde. Der er balsam, hårkur, styling cream, hårolier, hårspray – for bare at nævne et par af de hårprodukter, der fylder på hylderne. Og så er der føntørrener, glattejern, og en sjælden gang krøllejern. Det lyder besværligt – og det er det også! Men det mest besværlige er, at alle handlinger skal foretages af en anden person end mig; nemlig min hjælper. Det betyder, at mine tanker omkring, lad os kalde det 'hårproceduren', skal formuleres og ud af min mund (nogle gange findes der bare ikke ord nok i verden), og over i min hjælpers hjerne og ud gennem hendes hænder.

HJÆLPERE ER IKKE FRISØRER

Hvis folk hører, at jeg skal have hjælp til bl.a. at vaske mit hår, siger de oftest: "Nej, hvor dejligt det er ligesom ved frisøren..."! Nej! Det er slet ikke ligesom ved frisøren, for hjælpere har yderst sjældent en baggrund som frisører og derfor ingen erfaring i at vaske hår på andre. Og det hjælper ikke at sige, at de bare skal gøre, som de ville have gjort på dem selv, for der er stor forskel på, om man har kort hår, krøllet hår, tykt eller tyndt hår.

Jeg bestemmer selv mængden af f.eks. shampoo, balsam eller hårkur, men så skal produkterne jo også fordeles på den korrekte måde, så mit tynde, skandinaviske hår ikke bliver helt fyldeløst og halv-fedtet...

Jeg forsøger at give de nødvendig instruktioner: "Lidt mere shampoo i siderne ... glem ikke nakken ... Pas på, det ikke bliver klattet i hovedbunden ..." Av! Du river for hårdt! ... Lidt mere vand, så det skummer mere ... nej, ikke hårkur i hovedbunden!!!!" ... osv.

Bevæger vi os videre til stylingprodukterne, så er

udfordringen igen at dosere og fordele, så håret ikke klasker eller fedter, men i stedet bliver blødt og fyldigt. Jeg kan med lidt hjælp selv lave en skildning de dage, jeg ønsker det. Om den så bliver, hvor den skal, når en anden person efterfølgende skal føntørre håret – det er langt mere usandsynligt.

Igen handler det om 1) hvilket produkt vi taler om – er det en olie, en stylingcreme, en leave-in balsam? 2) mængden, der skal bruges, som jeg nøje overvåger, og 3) hvordan det skal fordeles.

EN ARRIG MEDUSA

Jeg er for det meste en forholdsvis rolig person – især om morgenen før min første kop kaffe – men hvis en hjælper når at klasse hårolie i min hovedbund, inden jeg har chancen for at stoppe hende ("NEEEEEEEEEEEEE!!!"), bliver den ellers lidt nuttede Dan Trolde til en ægte Medusa. Det er dog aldrig hjælperen, jeg bliver sur på, men mere situationen.

Det er frustrerende at kunne mærke i sine knogler, at hvis blot jeg havde kræfterne til at løfte armene, så kunne jeg styre føntørrener og hårbørsten og flytte lige præcis de totter, der ikke ligger, hvor de skal, og flette, sno og samle håret. Og så ville det blive lige sådan, som jeg ønskede det! Det ville det sikkert ikke, men sådan føles det...!

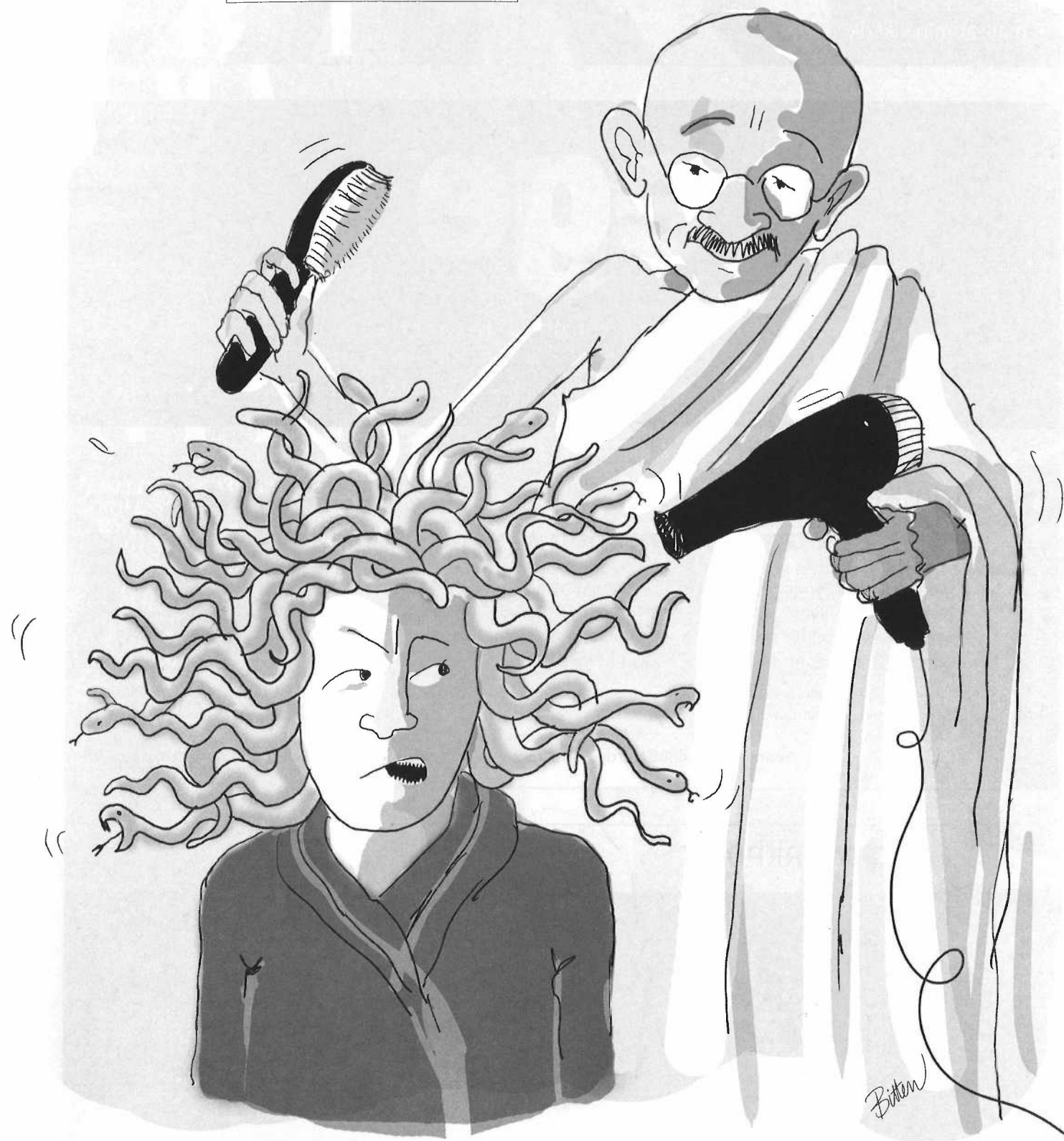
Så nogle gange kan jeg ikke skjule min frustration og kommer til at vrisse noget å la: "Flyt den tot til højre – den anden højre – lidt mere ... stop! Det var for langt... Du skal løfte håret og så sno det ... Aaaargh, lav bare en hestehale i stedet for..."

TÅLMODIGE HJÆLPERE

Selv med de mest præcise instruktioner til den vidunderlige verden af hår og Lenes snørklede hjerne, ville det ikke ændre på det faktum, at det ikke bliver helt, som jeg gerne ville have det. Mine hjælpere er utrolig forstående over for, at jeg kan blive frustreret, og efter et udbrud forklarer jeg altid, at det ikke er dem, der frustrerer mig. De forsøger virkelig at forstå, hvad det er, jeg vil – og gøre det. Og de er altid rolige Gandhi'er til min Medusa. Så nogle gange bliver det faktisk (næsten), som jeg havde håbet – en sjælden gang også bedre...

Ville det ikke være lettere bare at blive klippet korthåret, spørger du sikkert. Det er forsøgt – og kan besvares med ét ord: Hårvoks!

HVORDAN FORKLARER MAN SIN HJÆLPER, HVORDAN HÅRET SKAL STYLES, SÅ DET BLIVER, SOM MAN SELV VILLE HAVE SAT DET?



SELV TRÆNING I DET SMÅ KAN GØRE NYTTE

LISELOTTE BUNDGAARD,
PROFESSIONSBACHELOR I
ERNÆRING OG SUNDHED, HAR
BRUGT SIG SELV SOM FORSØGS-
PERSON FOR AT LEVE SUNDERE,
TAGE SIG OG KOMME I FORM.
HUN VIL GERNE FORSKE VIDERE
I SUNDHED OG HANDICAP, SOM
NÆSTEN INGEN FAGFOLK HAR
INTERESSE I



AF JANE W. SCHELDE - FOTO: JENS HASSE/CHILI

At tabe sig, komme i bedre form og opnå en større sundhed. Sådan lød målene, da 49-årige Liselotte Bundgaard i foråret 2014 gik i gang med sit eget eksperiment. Hun ville leve sundere, meget gerne komme af med de ekstra kilo på maven og se, om hun kunne styrke sin krop med træning, selv om hun pga. sin muskelsvinddiagnose bruger kørestol og har respirator.

Liselotte Bundgaard har en professionsbachelor i ernæring og sundhed fra VIA University College og har igennem sin uddannelse fundet ud af, at der ikke findes meget forskning om sundhed for mennesker med handicap. Hun har heller ikke kunnet finde nogen træningsmuligheder for personer som hende – ud over fysioterapi-behandling, men det var netop ikke behandling, hun ønskede, men bare træning, som hun selv kunne udføre – ligesom mennesker uden handicap, der dyrker motion.

"Undersøgelser viser, at mennesker med handicap dør 10 år tidligere end andre, og derfor tænkte jeg, hvorfor så ikke prøve at gøre en indsats for at få en bedre alderdom og leve så godt som muligt," siger Liselotte Bundgaard, som indrømmer, at hun måske er mere vedholdende og stædig end mange andre, når hun først har sat sig noget for.

Men hendes vedholdenhed viste, at hun kunne opnå de ønskede resultater.

"Jeg er gået en buksestørrelse ned, jeg sidder mere ret op og føler, at jeg er vokset et par centimeter, og så har jeg stærkere bugmuskler og benmuskler. Men det, der har overrasket mig mest, er nok, at det har givet mig et kick. Jo mere jeg har trænet, jo mere energi har jeg fået."

VÆGTE OG ELASTIKKER

For Liselotte har det været kombinationen af en omlægning af kosten og en daglig træningsindsats, der har givet resultaterne. I tre måneder skar hun kraftigt ned på kulhydrater i sin mad, dvs. pasta, kartofler, frugt og slik, og spiste flere grøntsager, kød og nødder. Hun drak heller ikke alkohol i perioden.

Samtidig trænede hun hver dag i 30-45 minutter med forskellige hjælpemidler: vægte, elastikker og bolde. Træningen foregik i kørestolen, hvor hun hele tiden eksperimenterede med, hvordan hun f.eks. kunne træne sine mavemuskler ved at have vægte rundt om benene, løfte benene op og langsomt sænke dem ned igen – 200 gange. Eller

øge vægten og så "kun" gøre det 100 gange. Eller bruge elastikken til at løfte benene op eller i øvelser med ryg og arme.

Inspirationen til øvelserne fik hun bl.a. fra nogle af sine hjælpere, der har stor interesse for sundhed og træning, og ved at prøve sig frem.

"Jeg var topmotiveret, og det skal man nok også være. Men det er lettere at fortsætte, når man kan mærke, at det har en effekt på kroppen og på humøret og energien. Jeg blev simpelthen gladere," siger Liselotte Bundgaard, som stadig holder fast ved sin kost og sin træning, dog ikke så intensivt mere. Nu er det træning hver anden dag og en opmærksomhed på kost og alkohol, som er blevet en livsstil. Men når det er sundheden, der præger hverdagen, er der også plads til at skeje ud. Og sådan skal det også være, for ellers kan man ikke holde det ud, mener Liselotte Bundgaard.

ØGET KROPSBEVIDSTHED

Selv om Liselotte Bundgaards eksperiment i første omgang gjaldt hende selv, har hun lyst til at bygge ovenpå sin uddannelse ved at forske i sundhed og handicap, fordi det netop er et udforsket område. Eller hendes interesse og viden kunne indgå i et projekt, hvor hun kunne være med til at inspirere og coache andre. Ud over sin professionsbachelor uddannelse har hun taget et kursusforløb som sundhedsskole (ikke diætist) med brug af motiverende samtaler.

"Det handler om at blive kropsbevidst. Mange med muskelsvind eller andre fysiske handicap lever "oppe i hovedet". De har ikke en særlig god kropsfornemmelse. Og jeg har fundet ud af, hvor vigtigt det er at have kroppen med," siger hun, men erkender også, at det f.eks. kan være meget svært at tabe sig, når man har muskelsvind. Det er meget op ad bakke, fordi man ikke kan kombinere kost og motion på samme måde som mennesker uden et fysisk handicap.

"Jeg forstår godt, hvis nogle vælger det fra, men jeg synes bare, at folk skal vide, at der er nogle muligheder, og at selv træning i det små kan gøre rigtig meget," siger Liselotte Bundgaard og henviser til, at den metaboliske fitness, som den daglige, lette træning også bliver kaldt, generelt medfører en lang række positive konsekvenser for sundheden. F.eks. forebyggelse af hjerte-kar-sygdomme og indvirkning på forhøjet kolesteroltal, blodtryk, fedme og infektioner.

VI HAR SPURGT EN RÆKKE MENNESKER MED OG UDEN

LÆS SVARENE PÅ DISSE SIDER.



Hvad er du mest glad for ved din krop?

Jeg kan godt lide mine ben, selv om de er tynde. Jeg har tatoveret mine ben, fordi de er pæne – og for ikke at ligne et barn.

Hvad er du mest træt af ved din krop?

Mine fortænder – fordi jeg ikke kan lukke munden. Jeg har overvejet at få dem slået ud og erstattet af kunstige.

MAND, 24 ÅR



Hvad er du mest glad for ved din krop?

At den i bund og grund stadig lystrer, og at jeg klarer mig uden hjælpemidler og kommer igennem hverdagen ved hjælp af alle de tricks og flinter, jeg finder på.

Hvad er du mest træt af ved din krop?

At den ikke altid gør det, den bliver bedt om, og at jeg bliver SÅ træt.

KVINDE, 46 ÅR



Hvad er du mest glad for ved din krop?

Min hudfarve, fordi jeg holder min farve året rundt uden at tage sol.

Hvad er du mest træt af ved din krop?

Mine tår, fordi de er store.

KVINDE, 24 ÅR

Hvad er du mest glad for ved din krop?

Mit hår, fordi jeg kan lege med det. Jeg kan være punker den ene dag og næste dag sætte det op. Det er mig selv, der bestemmer udtrykket.

Hvad er du mest træt af ved din krop?

Mine underben, fordi de er så lige og tændstikagtige.

KVINDE, 39 ÅR



Hvad er du mest glad for ved din krop?

Mit kloge hoved. Det er skruet rigtigt på.

Hvad er du mest træt af ved din krop?

Mine muskler, fordi de altid er mere eller mindre trætte og kræver meget energi på alle måder.

KVINDE, 26 ÅR

Hvad er du mest glad for ved din krop?

Min højde – jeg kan godt lide, at jeg er høj.

Hvad er du mest træt af ved din krop?

Min højde – fordi det kan være svært at finde noget fedt tøj.

MAND, 39 ÅR



Hvad er du mest glad for ved din krop?

At den er god til at fortælle mig, hvornår jeg er god til at passe på mig selv, og hvornår jeg kører mig selv for hårdt.

Hvad er du mest træt af ved din krop?

At den på det seneste kun har givet udtryk for, at jeg kører mig selv for hårdt.

KVINDE, 30 ÅR

HANDICAP OM DERES FORHOLD TIL DERES KROP

Hvad er du mest glad for ved din krop?

Ar og modersmærker, fordi det er kendetegn, der gør mig speciel.

Hvad er du mest træt af ved din krop?

Min vægt

MAND, 34 ÅR

Hvad er du mest glad for ved din krop?

Mine bryster

Hvad er du mest træt af ved din krop?

Min ryg, fordi den giver mange smerter og træthed, og fordi andre ikke kan se, at jeg har ondt.

KVINDE, 31 ÅR

Hvad er du mest glad for ved din krop?

Min vægt, fordi jeg ikke behøver tænke på, at flødekagen sætter sig på maven.

Hvad er du mest træt af ved din krop?

Min højde, fordi folk nogle gange hjælper for meget, og når det ikke er nødvendigt.

KVINDE, 24 ÅR



Hvad er du mest glad for ved din krop?

At den er sund og rask og ikke sætter begrænsninger for drømme og ønsker.

Hvad er du mest træt af ved din krop?

Små petisser: lidt overvægt, dårlig form. Især fordi det er noget, jeg selv har indflydelse på og burde ændre.

KVINDE, 30 ÅR

Hvad er du mest glad for ved din krop?

Generelt set er jeg glad for min krop. Der er ikke noget, jeg er mere glad for end andet.

Hvad er du mest træt af ved din krop?

Min ryg, fordi den giver kvaler, f.eks. hvis jeg går langt, eller hvis jeg løfter tunge ting, kan det mærkes, og jeg skal holde en pause, så den får lidt ro.

MAND, 33 ÅR



Hvad er du mest glad for ved din krop?

Mit ansigt

Hvad er du mest træt af ved din krop?

Mine små skæghår på hagen. Det er min største blufærdighed, der giver mig dårligt selvværd.

KVINDE, 44 ÅR



Forhøjet boligstøtte til gående

Udbetaling Danmark, der har overtaget ansvaret for boligstøtten fra kommunerne, har i nogle tilfælde telefonisk afvist, at man kan få forhøjet boligstøtte på grund af handicap, hvis man ikke er kørestolsbruger. Det er direkte vildledende.

I vejledningen til boligstøtteleven står blandt andet:

"Ved bedømmelsen af, om en person kan anses for at være bevægelseshæmmet i lovens forstand, skal der typisk lægges vægt på, om den

pågældende har et handicap af motorisk art, som medfører, at den pågældende kun vanskeligt kan bevæge sig uden hjælpemidler som kørestol eller lignende og derfor kan have behov for en større bolig."

Gående, der kun vanskeligt kan bevæge sig uden hjælpemidler, kan altså også få forhøjet boligstøtte. Muskelsvindfonden opfordrer alle til at bede om skriftlige svar, når man søger og får afslag, så man efterfølgende kan anke afslaget.

Merudgifter til sommerlejr og klubdage

Sommerlejr og klubdage for børn og unge med muskelsvind er ferie i lighed med, når andre unge tager på sportslejr, spejderlejr eller kano-ture.

Det slår Ankestyrelsen fast i sin principafgørelse 28-13. I begrundelsen lægger Ankestyrelsen vægt på, at det er almindeligt for børn og unge at være på ferie, samt at udstrækningen af ferielejren, der er en samlet uge, ligger inden for, hvad børn og unge sædvanligvis holder af ferie.

Principafgørelse 163-12 slår fast, at en person, der har ret til dækning af nødvendige merudgifter til ekstra hjælp under ferie i Danmark, kan få hjælp i den ferieperiode på to uger, der var søgt om.

Muskelsvindfonden mener på den baggrund, at det er muligt at få dækket merudgifter til både sommerlejr og klubdage. Det, mener vi også, er rimeligt, fordi det er helt almindeligt for

jævnaldrende drenge og piger at være af sted på tilsvarende lejr med f.eks. fem overnatninger i sommerferien og tre overnatninger i en af årets øvrige ferier.

Ankestyrelsen siger samtidig, at kommunerne skal yde hjælp til de udgifter, der ligger udover den egenbetaling, forældre med raske børn sædvanligvis betaler for en ferielejr. Det kan være eventuelle handicaptillæg i prisen for ferien samt udgifter til hjælp på ferielejren. Familien skal selv afholde den del af udgifterne, som svarer til de udgifter, familien ville have afholdt, hvis barnet ikke havde været handicappet.

Dermed er det også klart, at kommunerne ikke kan undlade at betale merudgifter til sommerlejren med henvisning til, at lejren ikke er nødvendig. Det afgørende er ifølge Ankestyrelsen, at børnene skal have mulighed for at komme på lejr på lige fod med deres kammerater.

Muskelsvindfonden har brug for din hjælp

Muskelsvindfonden får momsfritagelse, fordi vi er en organisation godkendt efter § 8A. I 2013 udgjorde momsfritagelsen 1.900.000 kr. Midler, som går til foreningens formålsbestemte arbejde. For at kunne bevare momsfritagelsen, så kræver den nye indsamlingslovgivning, at Muskelsvindfonden årligt modtager mindst 100 bidrag på minimum 200 kr.

Muskelsvindfonden skal således godtgøre en indsamling via private bidragydere på i alt 20.000 kr. for at kunne vedblive med at modtage ca. 2

mio. kr.

Derfor har vi brug for din hjælp. Hjælp din forening med at bevare §8A godkendelsen - Støt Muskelsvindfonden med 200 kr. Læs mere om hvordan på www.muskelsvindfonden.dk - Støt os/Giv et bidrag.

Bidraget er i øvrigt fradragsberettiget, så hvis du i forbindelse med indbetaling af bidraget oplyser dit CPR-nr., så sørger vi for, at SKAT får besked. Har du spørgsmål, er du velkommen til at kontakte os på tlf. 89 48 22 22.

600 fagfolk fra hele verden diskuterede muskelsvind

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind havde
8 konsulenter med på konferencen

Af Ulla Werlauff

I dagene 7.- 11. oktober afholdt World Muscle Society sin 19. årlige konference om neuromuskulære sygdomme. Konferencen blev afholdt i Berlin med deltagelse af 600 fagpersoner fra hele verden.

Formålet med den årlige konference er at formidle og udbrede nyheder om forskning og at formidle og stimulere et samarbejde på tværs af lande og fagområder. Ud over det tilbagevendende tema "Opdatering på behandlingen af muskelsvind" var hovedtemaerne i år "muskelcellernes funktion" – "genprodukt og genreparation" – og "Limb-Girdles muskeldystrofi".

En stor del af forskningen i dag går med at forstå genforandringerne, og hvilken betydning dette har for muskelcellens funktion. Denne grundlæggende forståelse er nødvendig, hvis man siden skal udvikle behandling, der kan reparere eller minimere "skaderne" i muskelcellen.

Nye målemetoder på vej

Under temaet "Limb Girdle" præsenteredes forslaget til en ny betegnelse af de forskellige undertyper, så man fremover anvender navnet på det protein (genprodukt), der er involveret i den pågældende undertype – eks. "Desmin relateret Limb Girdle" i stedet for den gamle betegnelse "Limb Girdle 2 R". Baggrunden for dette er, at man nu har fundet så mange forskellige proteiner = undertyper, at man er løbet tør for bogstaver.

Eftermiddagene var viet til posterpræsentationer, hvor ca. 160 forskere præsenterer deres projekt på en poster (plakat). Projekterne spændte fra molekulære og genetiske studier til kliniske studier med præsentation af cases, diagnoser, undersøgelsesmetoder og behandling.

MRI skanninger af musklerne er på vej ind som et redskab til at beskrive karakteristika ved de enkelte diagnoser, men også som en mulig metode til at vurdere en evt. behandlingseffekt.

6 minutters gangtest er stadig et af de primære mål, når man skal måle behandlingseffekt – f.eks. ved de talrige studier af drenge med Duchennes muskeldystrofi (DMD), men der er andre metoder på vej. F.eks. til måling af armfunktion, hvor også brugere i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har bidraget med data.

Genterapi til DMD

Der var tegn på en mulig effekt af genterapi til drenge med Duchennes muskeldystrofi, hvor årsagen skyldes en nonsense-mutation, som ca. 13 % af drenge med DMD har. Forsøgene tyder på, at terapien kan stabilisere gangfunktionen i en periode, men der mangler større og mere sikre undersøgelser for at fastslå dette.

RCFM deltog med to posters om voksenlivet med Duchennes muskeldystrofi – præsenteret af ergoterapeut Anny Madsen og fysioterapeut Birgit Werge. Posterne kan læses på RCFM's nye hjemmeside.



POST

PP DANMA

HER KOMMER JEG - OG JEG SER GODT UD!

AF EVALD KROG, FORMAND FOR MUSKELSVINDFONDEN - FOTO: TOM NIELSEN

På den tid hvor MuskelsvindFonden startede, besøgte jeg en familie, hvor datteren havde muskelsvind. Hun var dog gemt væk i den bageste stue, og hun havde kun et tæppe over sig. Ganske vist var hun en begavet pige, men hun skulle jo ikke ud eller noget som helst andet, så der var ingen grund til at give hende tøj. Hun havde nemlig muskelsvind.

Heldigvis er der sket meget siden da. Nu kommer vi ikke bare ud. Vi deltager aktivt i samfundet. Vi har tøj på, og vi går endda op i, hvordan vi ser ud. Mode er ikke kun for de andre, men også for mennesker med mere individualistiske kroppe, som Muskelkraft denne gang skriver om.

Jeg synes, vi er flotte mennesker, og vi bliver endnu flottere, når vi interesserer os for, hvordan vi ser ud og gør noget ud af vores fremtoning.

Og jeg kan godt love jer: virkningen udebliver ikke. Det gælder mange steder i tilværelsen. Vort udseende betyder noget for selvtilliden, og jeg føler mig i hvert fald mere selvsikker og bedre tilpas og har lettere til smil, hvis min udstråling er i orden. Hertil hører både min påklædning, og at jeg dufter godt. Endnu bedre bliver det, hvis nogen komplimenterer mig for udseende og påklædning. Så kan det godt være, at jeg ikke kan gå i mit hus, men jeg føler, at så kan jeg til gengæld gå på vandet. Sådant tror jeg, mange af os har det.

Naturligvis er der barrierer, man skal overvinde, når man har muskelsvind og måske også har en alternativ kropsbygning, men min erfaring er, at de fleste barrierer sidder inde i hovedet. Men det hjælper at interessere sig for, hvordan man fremtræder over for andre. Jeg bliver så glad, når jeg ser folk med muskelsvind, der bruger deres medfødte egenskaber som afsæt for en æstetisk fremtoning. En respiratorslange, der er pyntet med fint stof eller et flot tørklæde eller en kørestol, der er smukt dekoreret.

Selvtillid er alfa og omega, og så er det lige meget, om det handler om et møde med kommunen eller om at finde en kæreste. Man kan lægge mere kraft bag ordene, når man har selvtillid, og det er nemmere at finde kærester, når man ser godt ud og er i stand til at smile. Med smilet følger også charmen. Og pludselig tør man tage et initiativ. Og i øvrigt vil ingen da være kæreste med nogen, der sidder og surmuler.

Netop det med kærester er noget, som mange unge mennesker med muskelsvind tænker på og snakker med hinanden om; men det er altså min 70-årige erfaring, at man selv kan gøre en forskel, og så er intet umuligt. Man forfører med øjnene og ikke med underlivet. Og øjnene funkler, når man tror på sig selv og er stolt af sit udseende. Derfor er jeg så glad for, at Muskelkraft skriver om, at vi har medlemmer, der er bevidste om deres - og vores - fremtoning, og at nogle endda selv er gået ind i modebranchen, hvor de gør det godt. Naturligvis gør de det, og som det også fremgår af artiklerne har de meget at fortælle os. Så lyt I bare til en erfaren mand: Følg deres gode råd.

