Intro:

*Ingrid:* *Det er særlig en ting jeg husker da. Det at de sa til meg: «Du kan for eksempel ikke bli flyvertinne.»*

Gunnhild: I Muskel-Minus får du innblikk i hva sjeldne, nevromuskulære sykdommer er og hvordan medlemmer i Foreningen for Muskelsyke lever med diagnosene sine. Podkasten heter «Muskel-Minus» fordi musklene påvirkes og svekkes - det er et minus, men podkasten er et pluss!

Programledere er Tone Torp og Gunnhild Aksnes Kristiansen.

Vi er nå i gang med episode 9 i Muskel-Minus, Tone, og hva ønsker du at folk skal sitte igjen med etter å ha hørt alle disse her episodene?

Tone: Å, jeg håper dere har lært noe, kanskje er vi så heldige at noen er inspirert til å finne en aktivitet eller tenke at «jeg kan ringe og snakke med noen i Foreningen for Muskelsyke. Kanskje vi har noe å lære av hverandre». Håper dere har lært litt av oss.

Gunnhild: Ja, og gjennom disse episodene har vi lært veldig mange ulike aspekter og fasetter i livet som muskelsyke, og de neste minuttene nå får vi muligheten til å suge til oss enda mer av hvordan det kan være å leve som muskelsyk, for Ingrid som er hovedpersonen i denne episoden er det helt naturlig å jobbe i full stilling i en lederposisjon hos Telenor. Du møter henne snart. Hennes sykdom heter Friedrich ataksi og den er en av våre arvelige spinocerebellære lidelser. Geir oppklarer.

(musikk)

Har du hørt Torbjørn Egner sin Pepperkakebakevise? Sangen ramser opp alle ingrediensene man trenger for å bake pepperkaker, blant annet en liten teskje pepper. Når bakergutten skal synge sangen etter eget minne, husker han feil, og «en liten teskje pepper» blir «et kilo pepper».

(lyd av en som nyser)

Sånt kan også skje i menneskers DNA. Det kan være for mye av noe, for lite av noe, eller bare feil ingrediens. Siden DNA-et er som ei kokebok for hvordan hele deg skal se ut og fungere, vil det kunne merkes på kroppen at det har kommet med en unormal forandring.

For personer med arvelige spinocerebellære tilstander, har det lurt seg med en liten feil i oppskriften som har med koordinering av bevegelse og spenning i muskulaturen å gjøre.

Tar vi et lite steg tilbake, og deler opp ordet spinocerebellær, ser vi at det er satt sammen av spinalis, ryggmargen, og cerebellum, som er et annet navn på lillehjernen. Disse utgjør sammen med resten av hjernen sentralnervesystemet.

Bli med på klassisk-konsert!

La oss tenke at en bevegelse er som en framførelse av en symfoni. Da trenger vi at samspillet i orkesteret stemmer. Altså at nervene og musklene gjør sånn som dirigenten, eller i dette tilfellet, sentralnervesystemet vil.

Men hva om dirigenten har feil i notene sine, og plutselig gjør noe helt annet enn det musikerne har øvd på på forhånd?

(lyd av en trompet)

Da kan det spre seg usikkerhet og bli litt utakt i orkesteret.

Oversatt til hva som faktisk skjer i kroppen, er resultatet ustøhet og ukontrollerte bevegelser for den som huser denne lille «konserten».

(musikk)

Tone: Geir Hevnskjel Ringvold jobber med informasjonsformidling ved nevromuskulært kompetansesenter i Tromsø.

Gunnhild: Nå skal vi bli kjent med Ingrid Ihme. Hun har ikke latt muskelsykdom være et hinder fra å være i full jobb og karrierekvinnen leder nå ett av de vakreste programmene som Telenor driver i sine flotte lokaliteter på Fornebu. Ingrid sin stemme er prega av sykdommen Friedrich ataksi som hun har hatt i mange år, men det stanser henne ikke i å lede møter og ha personalsamtaler daglig. Bli med når ei av kollegaene hennes rapporterer fra jobben hun holder på med.

(musikk)

Kvinne: Og i går fikk deltaker plass hos han, så det har endt godt som det alltid pleier å gjøre.

Ingrid: Så deilig da. Kan du reise på ferie med god samvittighet. Jeg så de smilte veldig når de gikk ut der på tirsdag.

Kvinne: Jeg fikk en varm klem av henne når hun fikk plass.

Ingrid: Å, så bra.

Kvinne: Ja.

Gunnhild: Så moro å få komme inn på den fancy arbeidsplassen, Ingrid, her er jo du en del av Telenor-miljøet som leder av Open Mind, en avdeling i Telenor-systemet. Dette er jo et program som du passer perfekt inn i, Ingrid, men fortell først: hva gjør Open Mind?

Ingrid: Open Mind er et arbeidstreningsprogram som åpner dørene for, vi har to målgrupper til programmet, den ene målgruppen er mennesker med nedsatt funksjonsevne, det kan være psykisk eller fysisk. Den andre gruppen er innvandrere fra land utenfor Europa.

Gunnhild: Jeg må bare spørre med en gang. For hvorfor har Telenor tatt det ansvaret på en måte?

Ingrid: Telenor i Norge er en stor bedrift, men det er klart, man har ikke sånn formelt ansvar om å gjøre det, men det er naturlig for Telenor å gjøre, vi har gjort det kjempelenge, siden 96 faktisk. Men vi må ikke, siden du lurer på hvorfor vi orker da, men ja.

Gunnhild: Men 96 starta det, har du vært med fra starten?

Ingrid: Faktisk, ja.

Gunnhild: Og det skal vi høre mer om senere, hvordan du fikk dine dører åpna sånn at du kan sitte her i dag og være i arbeid. Jobber du 100%?

Ingrid: Ja. Det gjør jeg.

Gunnhild: Og hvordan kan det gå an, fordi nå er det jo sånn at du er muskelsyk, du triller rundt i rullestol og man ser jo at her har vi med ei som er syk og da tenker man ofte at her må det jobbes redusert, men hvordan får du til å jobbe 100%?

Ingrid: For meg, jeg er veldig vant med å jobbe. Jeg har jobba siden, ja, 96, og det er liksom bare det å, man står opp også er man på jobb. Så jeg har ikke, jeg vet ikke egentlig hva om gjør om dagen hvis man ikke jobber. Så, nei, jeg vet ikke.

Gunnhild: Men hva slags tilrettelegging trengs for at du skal kunne utføre det du skal gjøre?

Ingrid: Jeg bruker personlig assistent om morgenen og så funksjonsassistent om, eller i arbeidsdagen. Så det må jeg ha på plass. Også er det jo litt sånn, jobben må være tilgjengelig med både transport og bygningsteknisk og, det er mange ting.

Gunnhild: Men møter du noe som helst fordommer eller at folk tror du ikke kan på grunn av at du ser ut som du gjør når du kommer rullende?

Ingrid: Ja, jeg gjør nok det, men ikke akkurat her ute. Men det hender jo. Jeg husker en gang, men det er sikkert 10 år siden eller noe sånt, men da var jeg oppe i gangen her også kom det en mann som ikke jobba her da, men så sa han til meg: «Å, så flink du er til å kjøre rullestol!».

Gunnhild: Sa han det?

Ingrid: Ja. Jeg husker, det var litt barnslig av meg da, men jeg ble ganske sur, så jeg sa jeg: «Det er jo det Telenor betaler meg for.» Også gikk jeg da, men ja.

Gunnhild: Uffameg. Du er et bevis på at man kan være i den situasjonen du er i og jobbe, det er ikke noe hinder for deg å være muskelsyk.

(musikk)

Gunnhild: Ingrid sin vei gjennom sykdommen pluss hvordan dører har blitt åpna slik at hun kan stå i 100% jobb, det skal du få vite mer om snart. Men dette med å være døråpner, er det ikke noe veldig vakkert med det, Tone?

Tone: Jeg synes det er veldig, veldig vakkert og jeg takker alle som er døråpnere fordi det kan virke som at dører lukkes når en får en muskelsykdom og det blir en sorg over ting en kanskje hadde tenkt at en ville gjort og kunne gjøre. Også tenker jeg at veldig ofte åpner det seg ei ny dør når en blir lukket. Kanskje må du tenke nytt om yrkesvalg, kanskje må du videreutdanne deg fordi du ikke lenger kan være snekker, kanskje finnes det en jobb som er utmerket å gjøre nettopp fordi du skal sitte å jobbe. Det kan være vanskelig å få jobb når en har en funksjonsnedsettelse, kanskje kan trainee eller steder som Telenor være en døråpner for deg.

Gunnhild: Har du en sånn person i ditt liv som du ser tilbake på at han eller hun, det var fantastisk.

Tone: Jeg tror at jeg kan nevne Ingrid jeg, også kan jeg nevne ei til som heter Laila som jeg synes har vært foregangskvinner for meg. Selv om jeg er eldre enn de, så har de på en måte vært modige og vært gode formidlere.

Gunnhild: Vi må vandre litt i muskeltrappa, Tone, for den er jeg veldig nysgjerrig på, disse ulike aspektene ved å gå trinn ned og gå trinn opp. Det å være åpen rundt livet ditt med muskelsykdom, Tone, og fortelle om ulike ting du opplever, hva har det å si for livet?

Tone: Jeg tror det gir en form for mestring, det med å klare å være ærlig overfor seg selv, men jeg tror jeg var en av de som prøvde å skjule det når jeg var ung. Også vet jeg jo at det ikke går, for det synes på gangen min, at jeg ikke gikk helt normalt. Ei yngre venninne sa at jeg hadde så sexy gangen, så hun ville gjerne gå som meg når hun var liten, men så forsto hun at det var en muskelsykdom som gjorde at jeg hadde vaggende gangen. Da ble hun litt sånn: «Hjelp, jeg tør jo aldri å si det til Tone, for det er jo sårt». Men samtidig så blir jo det morsomt, så jeg har hatt veldig glede av at hun hadde sett på det sånn. Så det gir liksom en boost selv om det er, det gir et trinn opp, selv om det egentlig er sårt å snakke om. Og jeg tror ting blir lettere å bære hvis man kan dele. Så det med muskeltrappa, det å dele erfaringer, det har jeg veldig, veldig tro på.

Gunnhild: Klarer du, Tone, å være selvironisk rundt det her med en gang?

Tone: Nei, jeg tror det må gå litt tid først og så kan man le av det og tulle med det. Men akkurat når det er på det såreste er det vanskelig.

Gunnhild: Nå skal vi bli enda bedre kjent med Ingrid Ihme og vi zoomer inn mot hovedstaden.

(musikk)

Gunnhild: Vi er på Telenor på Fornebu, Oslo-traktene og her jobber du for fullt, Ingrid Ihme, med det som er et program for å sette folk i arbeid, Open Mind heter det. Jeg gleder meg til jeg skal spørre deg om hvem som åpna dører for deg, for nå driver du å åpner dører for andre. Men først vil jeg veldig gjerne høre om reisa di som muskelsyk, når merka du at det var noe i kroppen din som ikke funka?

Ingrid: Jeg tror egentlig jeg merka det allerede da jeg var, eller før jeg begynte på skolen faktisk. Man merker litt på at det er noe at man ikke klarer å løpe like fort og ikke var noe særlig på ski og sånne ting.

Gunnhild: Men ble det da satt i gang prosesser for å finne ut hva det var eller gikk det lengre tid?

Ingrid: Nei, det ble ikke før senere egentlig, jeg var 13-14 da jeg plutselig begynte å se dårlig og fikk veldig dårlig balanse og da var jeg hos legen.

Gunnhild: Når du er 13-14 år og får vite at du har Friedrich ataksi, alvorlig muskelsykdom, går det an å beskrive hva som foregår i topplokket til en tenåring da?

Ingrid: Hm. Jeg husker at, altså, hele familien fikk jo litt sjokk, men også husker jeg særlig at leger og sånt, de var veldig opptatt av å si at, si alt man ikke kunne da.

Gunnhild: Ja.

Ingrid: Det er særlig en ting jeg husker da. Det at de sa til meg: «Du kan for eksempel ikke bli flyvertinne.»

Gunnhild: Flyvertinne ja? Hadde du drømt om å bli flyvertinne?

Ingrid: Nei, jeg hadde jo ikke det, men det kunne jeg hvertfall ikke bli da. Så jeg husker egentlig beskjeder om begrensninger selv om akkurat det ble litt morsomt da, men... også var det det med rullestol, og det er ganske vanskelig å forstå egentlig når man er liten da.

Gunnhild: Ja, når måtte du sette deg?

Ingrid: Da var jeg vel 19 år. Da hadde jeg gått dårlig ganske lenge og da var det egentlig ganske bra å få en rullestol.

Gunnhild: Det er en lettelse kanskje når den tid kommer?

Ingrid: Ja.

Gunnhild: Så da er du 19-20, ung voksen, livet ligger foran og muskelsykdommen din har ikke vært noe hinder for deg. Hvem er det som har åpna dører for deg, eller hvordan ble dører åpna slik at du kunne bli ei yrkesaktiv kvinne?

Ingrid: Det handler nok veldig mye om at både mamma og pappa og familien min ellers var i arbeid, så jeg hadde gode forbilder og det var liksom aldri noe tvil om, det var liksom ikke noe alternativ.

Gunnhild: Det å bli satsa på, for det opplevde du, du ble satsa på og nå sitter du som leder av et helt program. Hvordan føltes det for deg?

Ingrid: Telenor er jo veldig stort, men dette var jo i, kanskje det var i 98, og da var Telenor størst i Norge. Vi hadde enda ikke begynt å jobbe i Sverige eller de andre landene og da hadde Telenor en stor HMS-avdeling, helse, miljø og sikkerhet, og han som er leder for HMS i Telenor, Svein Bjørneby, han var liksom, han skjønte hva programmet var med en gang, så da beskytta han programmet.

Gunnhild: Du kaller det beskytter?

Ingrid: Kan vel kalle han for mentor eller noen som passer litt ekstra på da.

Gunnhild: Og som ga det et navn og en mulighet til å gå videre?

Ingrid: Ja.

Gunnhild: Og nå åpner du dører for andre, blant andre funksjonshemmede. Hvordan er det for deg å møte de som også har lignende eller kanskje helt andre utfordringer og se at det er mulig?

Ingrid: Det er jo veldig fint, men jeg vet jo at det krever en del å stå i jobb da. Men det er veldig fint å kunne åpne noen dører, ja.

(banker på en dør)

Kvinne: Hei, er du klar?

Ingrid: Ja.

Kvinne: Bare skru av lyden. Skal jeg og Mina kalle inn deltakerne eller skal vi gi navnene til deg på de som vil?

Ingrid: Jeg tror Mina må gjøre det som du gjorde med...

Kvinne: Ja.

(musikk)

Gunnhild: I Muskel-Minus har vi vært litt opptatt, Tone, av å gi hverandre gode tips. Gode muskeltips, rett og slett. Og du skal få æren av å ta dagens.

Tone: Da vil jeg gjerne gi dere et tips om å prøve å finne en aktivitet som er positiv for deg. For noen kan det være jobb, for andre kan det være håndarbeid, gaming, idrett, lese, høre podkast, høre lydbøker, se film, se serier. Ta gjerne kontakt med oss i foreningen, kanskje får du gode tips som akkurat du trenger.

Gunnhild: Og med foreningen, så er det Foreningen for Muskelsyke det er snakk om, der Tone og mange flere er engasjert. Og du er også noe som heter likeperson, Tone. Fortell kort hva det er.

Tone: En likeperson er en person som har levd en stund med sin muskelsykdom og har bearbeida den første sorgen og smerten og som godt kan høre og samtale med personer som har eller får en muskelsykdom. Det gjelder sykdommen og diagnosene direkte, men det gjelder også hvordan man best kan tilrettelegge livet.

Gunnhild: Hvis du liker det du har hørt så spre gjerne informasjon om episodene der du ferdes på nettet eller i livet ellers. Muskel-Minus er produsert av Sanden Media for Foreningen for Muskelsyke, med støtte fra stiftelsen DAM. Og du finner mer informasjon på ffm.no.

Tone: Og vi som er programledere heter Gunnhild Aksnes Kristiansen og Tone Torp.

(musikk)