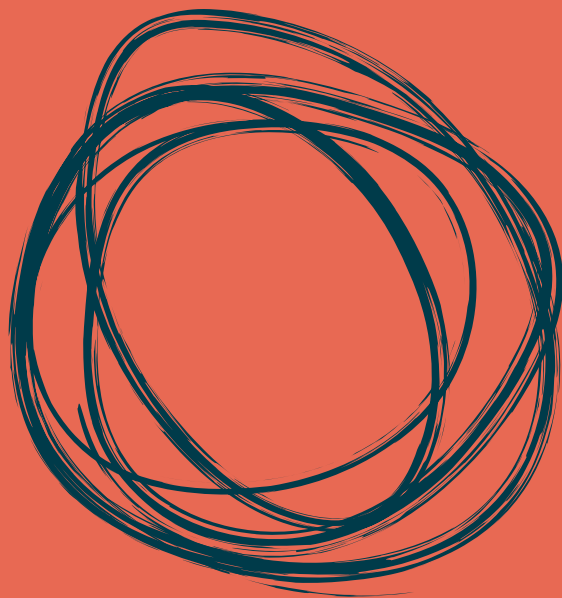


De Kronisk Syge

25 fortællinger om at være ung
med kronisk sygdom



UNGDOMSBUREAUET

De Kronisk Syge

25 fortællinger om at være ung
med kronisk sygdom

De Kronisk Syge – 25 fortællinger om at være ung med kronisk sygdom

UNGDOMSBUREAUET

Ungdomsbureauet er en nonprofitorganisation, der laver pop-up-initiativer, der understøtter unges deltagelse i samfundet i forsøget på at skabe danmarkshistoriens mest samfundsengagerede ungdom. Det sker gennem bøger, konferencer, workshops, undervisning, analyser, festivaler og happenings om samfundsproblematikker, hvor unge bør inkluderes. Ungdomsbureauet står blandt andet bag Danmarks første demokratifestival for unge: Ungdommens Folkemøde. *De Kronisk Syge* indgår i *De-serien* sammen med *De Frafaldne*, *De Flygtede*, *De Engagerede* og *De Pengepressede*, der undersøger ungdomslivet i Danmark.

Se mere på www.ungdomsbureauet.dk

De Kronisk Syge

25 fortællinger om at være ung med kronisk sygdom

© 2021 Første udgave

Udgiver: Ungdomsbureauet

Ansvarshavende redaktion: Olav Hesseldahl

Projektledelse: Markus Kleinbeck

Redaktion: Markus Kleinbeck, Victoria Dahl Understrup og Sisse Nedergaard Jensen

Oplag: 3.000 og netversion: www.dekronisksyge.dk

Omslag og layout: Nikola Wulf-Andersen (www.nwadesign.dk)

Korrektur: Thomas Helbig Hansen

Trykkeri: Specialtrykkeriet Arco

ISBN: 978-87-997405-4-3

Finansieret af: Lauritzen Fonden

LauritzenFonden⁺

Indholdsfortegnelse

- 8 **Ingen unge er i alle kasser. Men alle er i mere end én**
Forord af Markus Kleinbeck, Ungdomsbureauet
- 10 **En samtale om hiv**
Anders Skov Nielsen. Skrivemakker: Morten Folmer
- 16 **Usynligt syg**
Camilla Barslund Knudsen. Skrivemakker: Henrik Kruse
- 22 **Den halve havfrue**
Eva Trier Lærke. Skrivemakker: Emilie Fiirgaard Rasmussen
- 28 **Drengen, der gjorde det umulige**
Christoffer Fehsenfeld. Skrivemakker: Søren Skov
- 34 **Jeg har lært at glæde mig til at stå op om morgenen**
Matilde Henningsen. Skrivemakker: Marie Pastré
- 40 **Kronisk syg eller kronisk doven?**
Lysander. Skrivemakker: Liv Almer
- 46 **Angsten for mennesker**
Anja. Skrivemakker: Kathrine Brandsborg Jensen
- 52 **Taxachaufføren**
Mette Aas Jacobsen. Skrivemakker: Rikke Schmidt
- 58 **Jeg husker, at jeg sparkede til sten i frikvartererne**
Sahra Højland. Skrivemakker: Rasmus Friis
- 64 **Et liv af bjerge og dale**
Liv Møller Kastrup. Skrivemakker: Sofie Holbek Jensen
- 70 **Du er ligesom en robot**
Thippe Møller. Skrivemakker: Sophie Poulsen
- 76 **Jeg læser verden**
Jacob Meyer Hald. Skrivemakker: Stephanie Hollender
- 82 **Jeg har fået førtidspension... Hurra?**
Kristine Drejer. Skrivemakker: Lea Højer Andersen

- 88 **Det er bare noget, du finder på**
Nanna Viffeldt Smistrup. Skrivemakker: Pernille Holt Selch
- 94 **Jeg er ikke bare Maja med cystisk fibrose**
Maja Overbjerg. Skrivemakker: Jakob Vistisen
- 100 **Fra fuldtid til deltid**
Dea Patricia Larsen. Skrivemakker: Natasha Arnoldi
- 106 **Kære 19-årige Louise: 'At være, hvad du er, og at blive, hvad du kan blive – det er det eneste mål med livet'**
Louise Marqvardsen. Skrivemakker: Signe Lene Christiansen
- 112 **Drømmen om at bryde facaden**
Katarina Hansen. Skrivemakker: Michael Frederiksen
- 118 **Iron Lady – Mit liv. Min historie.**
Tasja Thomassen. Skrivemakker: Eva Munk
- 126 **Min dans med skizofreni i slidte sko**
Svetlana. Skrivemakker: Philip Nordstrøm Munck
- 132 **Skraldespandsdiagnosen**
Sarah. Skrivemakker: Lise Jacobsen
- 138 **Fri fra kroppens autoritet**
Isabel Bilde. Skrivemakker: Marissa Jørgensen
- 144 **Tak**
Anonym. Skrivemakker: Celine Vendel
- 150 **Jeg har skizo... altså skizotypi**
Tina Michaela Møller. Skrivemakker: Sisse Nedergaard Jensen
- 156 **Jagten på retfærdighed**
Mik Ørnskov. Skrivemakker: Trine Sidelmann
- 162 **Kronisk menneske**
Simon Toftgaard, bestyrelsesformand i Muskelsvindfonden og konferencier på Grøn Koncert
- 164 **Taksigelser**

Ingen unge er i alle kasser. Men alle er i mere end én

Forord af Markus Kleinbeck, Ungdomsbureauet

Forestil dig, at du er ung. Du er studerende i hverdagen, musiker om tirsdagen, danser i weekenden, gamer om natten, instagrammer i mellemrummene og datter altid. Du passer ind i alle kasserne og i flere endnu. For spørger man dine venner, er du arbejdshest, livsnyder og lege-syg. Men du er også *rigtig* syg. Og du er det i lang tid. Ja, du ved faktisk ikke, hvor lang tid. Du er syg på en måde, der virkelig får dig til at tænke over tingene. Tænke over, hvad sygdommen betyder for dig. Tænke over, hvordan man på én gang kan være ung med alt, hvad *det* indebærer, og kronisk syg med alt, hvad *det* indebærer. Og du spørger dig selv, hvordan det er at være en af *De Kronisk Syge*?

Det spørgsmål får du 25 svar på i denne bog. Svarene er detaljerede, komplicerede og nuancerede, som unge jo er. Netop derfor skal du huske, at der også er andre spørgsmål at stille: Går du til fester i weekenden? Hvad er din favoritsport? Er du på Tik Tok? For det er fortællinger af hele unge mennesker, du skal til at læse, med alle de hjerteskrærende problemer og håbefulde drømme, der følger med.

Vi har givet ordet frit, så forfatterne selv kan fortælle, hvem de var i går, hvem de er i dag, og hvem de vil være i morgen. Formålet er at give forfatterne mulighed

for at stå ved de kasser, de hører til i, eller tale sig ud af de kasser, de ikke gør. Og fortælle om alle de andre kasser, de aldrig får lov at fortælle om, fordi en af kasserne fylder – den, der står kronisk syg på. Pointen er sådan set simpel, men kan ikke gentages nok: Ingen unge er i alle kasser. Men alle er i mere end én.

Som samfund må vi give unge med kronisk sygdom plads til at være syge, men vi må også give plads til mere og andet end det. Det er en svær opgave, men én, som ethvert sundt og fornuftigt vel-færdssamfund med respekt for sig selv skal kunne administrere. Det betyder, at vi må have et uddannelsessystem, der er fleksibelt i forhold til fraværsregler, undervisning og tilgængelighed. Det betyder, at vi må have et sundhedsvæsen, der anerkender, at unge hverken er børn eller voksne, og vigtigst af alt ikke møder unge med mistro, som flere af bogens forfattere kan berette om. Og det betyder, at vi må have en befolkning, der aktivt nedbryder fordomme og udrydder misforståelser, der får unge med kronisk sygdom til at tvivle på sig selv og skamme sig over den, de er.

Fælles for forfatterne er to diffuse beskrivelser: ung og kronisk syg. Den yngste var 14 ved projektets begyndelse, mens

den ældste i dag er 33. Nogle af dem har Vesterhavet tættest på, mens andre bor nærmere Kattegat, Øresund eller et af de to Bælter. En håndfuld forfattere er syge, uden at andre kan se det. En enkelt eller to er syge i andres øjne, men ikke i deres egne. Nogen har til tider været så syge, at de ikke har haft plads til at være den, de gerne ville være. Mens andre slet og ret opfatter sygdommen som en del af den, de er. Men de har alle en diagnose, en betegnelse, en kasse, de er bundet til i lang tid, hvis ikke for altid.

De 25 fortællinger er skabt i samarbejde og fællesskab med 25 frivillige skrivemakkere. Hver skrivemakker er fra forløbets begyndelse parret med en forfatter, og sammen har de to mødtes digitalt eller analogt fra oktober til december sidste år. Skrivemakkeren har været til rådighed på forfatterens præmisser enten som skribent eller redaktør, og alle har de understøttet, opmuntret og inspireret. Det samarbejde har udmøntet sig i de fortællinger, du nu kan læse.

Fortællingerne er skrevet med mange mennesker for øje, men de er først og fremmest skrevet til dig, der er ung og har en kronisk sygdom. Vi håber, at fortællingerne kan give dig en ro og en vished om, at du ikke er alene.

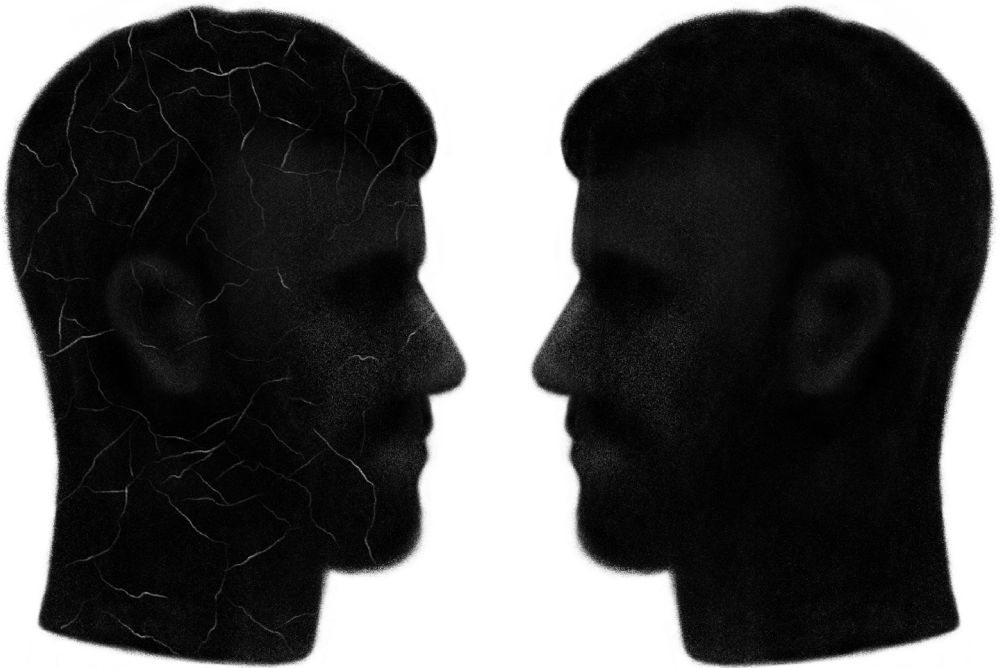
De er skrevet til dig, der arbejder i sundhedssystemet, uanset om der står sundhedsminister, sygeplejerske, specialist eller almen på dit CV. Lyt grundigt til det, forfatterne har at fortælle dig, for de kan lære dig, hvordan du kan gøre dit arbejde endnu bedre.

De er skrevet til dig, der arbejder i uddannelsessystemet, uanset om du er uddannelsesminister, vejleder, underviser, administrator eller rektor. Vi håber, at bogen vil give dig anledning til at tænke over, hvordan vi kan indrette vores uddannelsessystem på en måde, der tager højde for den mangfoldighed, ungdommen rummer.

De er skrevet til dig, der er pårørende til en ung med kronisk sygdom. Vi håber, at bogen kan give dig inspiration til, hvordan du skal være til rådighed for din ven eller dit barn.

Og så er de skrevet til dig, der blot er nysgerrig. Vi håber, at din nysgerrighed kan vise dig vejen til en forståelse af, hvordan det er at være ung med kronisk sygdom, så du – sammen med os – kan bekæmpe udbredte fordomme og misforståelser.

På Ungdomsbureauet taler vi ikke på vegne af unge. For vi kan ikke på én gang repræsentere ungdommen som helhed og samtidig hævde dens mangfoldighed. Vi kan ikke tage unge ind og ud af kasser. Men det, vi kan gøre, er at stille kasser frem, som unge kan stille sig op på og tale fra. I denne bog stiller vi en kasse frem til *De Kronisk Syge*. Værsgo, ordet er jeres.



En samtale om hiv

Anders Skov Nielsen

Første gang, jeg blev ramt af dødsangst, var en septemberdag i 2018. Det skete, da en sygeplejerske fra Rigshospitalet over telefonen fortalte mig, at jeg havde hiv. Jeg mærkede det ikke komme. Jeg havde ganske rutinemæssigt fået taget nogle tests for kønssygdomme, og udover at være ramt af influenza-lignende symptomer havde jeg det fint.

Jeg var 23 år gammel og blev på et splitsekund fyldt af angst ved tanken om at have noget i kroppen, der kunne slå mig ihjel. Hiv er jo en sygdom, der har mange liv på samvittigheden, så hvorfor skulle jeg være undtagelsen? Og ganske paradoksalt var tanken om at dø af hiv lige så frygtindgydende som tanken om at skulle leve med det. For hvem ville elske én som mig? Og fortjente jeg overhovedet at blive elsket?

De kan se det på mig

Blot et par timer efter min samtale med sygeplejersken stod jeg foran indgangen

til Rigshospitalet. Jeg følte mig blottet og skamfuld – som om folk kunne se på mig, at jeg var syg. Bag mig lå en tilværelse uden hiv, og med den det lykkelige liv. Jeg tog en dyb indånding og gik ind.

”Nummer 40!” råbte kvinden bag skranken mekanisk ud i venteværelset. Hele rummet mærkedes iltfattigt, og jeg følte mig kvalt. Jeg havde nummer 42. Jeg stirrede udtryksløst ned i gulvet, mens den ene tanke tog den næste. Det var ikke et spørgsmål om, hvordan jeg skulle leve med det; det var et spørgsmål om, hvordan jeg skulle overleve det. Og om jeg i virkeligheden fortjente det. At overleve, altså. ”Nummer 41!”. I et forsøg på at få styr på mit tankemylder prøvede jeg at søge svar på Google. Der kom en masse resultater frem – overvejende hjemmesider med fakta om sygdommen. Det var overvældende for mig at se ordet hiv blive nævnt så mange gange i træk. Jeg blev dårlig og ked af det og lagde hurtigt tele-

fonen tilbage i lommen. Det frustrerede mig, at jeg ikke fandt nogen personlige fortællinger om at leve med hiv. Jeg følte mig helt alene og manglede at vide, hvad jeg havde i vente.

“Nummer 42!” råbte kvinden fra skranken. Nu var det min tur. Jeg gik ind i det rum, jeg skulle være i, og afleverede mine papirer til sygeplejersken, der sad og ventede. Jeg skulle have taget 19 blodprøver, der skulle klarlægge, hvor kritisk min situation var. ”Hold da op,” sagde hun overrasket, men venligt. ”19 prøver.” Jeg smilte til hende som svar, da jeg ikke kunne overskue andet. Hun bad om mit CPR-nummer, og jeg gav hende det livløst, mens jeg satte mig i stolen. Hun begyndte automatisk at tage det ene prøveglas frem efter det andet. Hendes øjne faldt på tatoeringerne på min arm.

”De er flotte,” sagde hun.

”Skal du ikke have plastikhandsker på?” svarede jeg.

Hun smilte, upåvirket af mit spørgsmål, og svarede, at hun ikke var bekymret for at blive smittet.

”Det smitter jo ikke bare sådan. Husk at drikke noget vand bagefter, du ser meget bleg ud.”

Hun fortsatte: ”Medicinen er i dag så effektiv, at en velbehandlet hiv-positiv ikke kan videreføre smitte til andre. Altså, det er sikrere at dyrke ubeskyttet sex med en velbehandlet hiv-positiv end at gøre det med én, der ikke kender sin hiv-status.” Så hvis jeg blot tog min medicin, ville jeg altså aldrig kunne give det videre. Men

som om nogen ville løbe den risiko. Bare at kysse mig. Nærme sig mig. Hvad nu, hvis pillen ikke lige virkede den dag.

”Anders, jeg kan godt forstå, at der er en masse tanker og følelser, der går igennem dig lige nu. Men medicinen gør jo, at du dør af alderdom – ligesom folk uden sygdommen,” sagde sygeplejersken. Men hvad nyttede det. Det er jo stadig ikke et værdigt liv at leve i skyld og skam, tænkte jeg. Jeg kunne mærke, at jeg havde brug for at tale med nogen om det. Men det var så stort et tabu for mig, og hvem skulle jeg overhovedet gå til? Med rygsækken raslende af piller gik jeg mod udgangen og skulle møde verden på ny. Jeg fandt min cykel, låste den op og cyklede afsted.

Du er min lille dreng, jo

En af de første, jeg fortalte det til, var min mor. Hun blev knust. Hun har aldrig været god til at udtrykke følelser. Hun spurgte med bebrejdelse i stemmen, hvorfor jeg dog ikke havde passet bedre på.

”Du er min lille dreng, jo,” sagde hun grædende, og i virkeligheden bebrejdede hun nok mest sig selv for ikke at have passet på mig. Jeg kunne heldigvis berolige hende med sygeplejerskens ord om, at medicinen gør, at jeg hverken kan videreføre smitten eller dø af den. Hun svarede, at vi nok skulle klare den.

Det føltes overraskende paradoksalt at fortælle det til min mor og mine nære. På den ene side følte jeg, at jeg skulle bære deres sorg og forskrækkelse oven på min egen. Men på den anden side opdagede jeg, at det nærmest havde en terapeutisk

virkning på mig at gentage sætningerne ”Jeg skal tage én pille om dagen. Jeg dør ikke af det. Jeg kan ikke videreføre smitten”.

Med tiden aftog min frygt for at dø, for til sidst helt at forsvinde. Men jeg blev fortsat ramt af social angst, hver gang jeg skulle uden for en dør. I perioden umiddelbart efter diagnosen overkompenserede jeg for min sygdom ved at træne flere gange dagligt, til trods for, at det var lige grænseoverskridende hver gang. Jeg følte, at jeg satte aftryk af hiv, hver gang jeg havde brugt maskinerne, og jeg sprittede neurotisk alt af for at slette mine spor. Jeg følte mig blottet, og jeg var konstant bange for, at folk ville dømme mig. Det var naturligvis en vrangforestilling. Men det viste sig, at selvom folk omkring mig ikke dømte mig, blev jeg alligevel ofte mødt af uvidenhed eller forældede forestillinger om sygdommen. Det var med andre ord stadig den gamle fortælling, der levede. Nogle af mine venner skulle eksempelvis sikre sig, at de ikke blev smittet, hvis vi tog en tår af den samme flaske. Noget, jeg selvfølgelig kunne afkræfte, for udover at være velbehandlet, så smitter hiv slet ikke sådan. Deres manglende viden om hiv gav mig en form for drive for at ville oplyse folk om, hvad hiv er, og ikke mindst hvordan det er at leve med.

Med det her drive og støtten fra min familie og mine venner blev jeg langsomt klar til at møde verden på ny. Jeg begyndte at føle mig mere modig og turde flere og fle-

re ting igen – indtil jeg blev inviteret på date.

Den sure mælk

Det var meget grænseoverskridende at begynde at date igen. Det var, som om jeg skulle gøre alt på ny. Den første date – og måske det første kys – nu bare med hiv. Men det var særligt én snak med en veninde, der gav mig modet til at kaste mig ud det. ”Det er jo ikke sikkert, at det lige er ham, du skal ende sammen med, Anders. Det er jo bare en kaffe, og du skylder ham ikke noget. Jeg synes, du skal gøre det.”

En date blev til flere, og på tredje date havde jeg besluttet, at jeg ville fortælle om min hiv-status. Vi skulle i biografen, og jeg havde derfor besluttet mig for at fortælle det efter filmen. Så skulle vi ikke sidde akavet og stille i to timer efter sådan en nyhed. Med popcorn i hånden og en sød fyr ved min side var jeg klar til at se *Bohemian Rhapsody*; en film baseret på det britiske band Queen. Det skulle vise sig, at jeg var en af de få mennesker, der ikke var klar over, at hovedpersonen og forsangeren, Freddie Mercury, døde af aids. Fyren ved min side tolkede min hulken som sympati for forsangeren, men for mig var det en delt smerte. Og frykten for at skulle fortælle ham om min hiv-status efter filmen brød frem til overfladen.

Efter filmen nåede vi kun et par skridt væk fra biografen, inden jeg pludselig begyndte at græde igen. Jeg rystede af frygt, og der var en klump i min hals, der voksede sig større og større.

“Det er bare fordi... jeg har hiv”, græd jeg.

Han kiggede medfølelse på mig og spurgte, om den læge og sygeplejerske, der fulgte mit forløb, var søde. Han spurgte ikke ind til hiv som en sygdom. Han spurgte ikke om smitteveje, risici eller myter, som jeg skulle bruge energi på at afkræfte. Han var mest af alt optaget af, at jeg var tryk, og at jeg havde nogle gode og støttende mennesker omkring mig. Han sagde det helt rigtige på det helt rigtige tidspunkt.

Vi satte os på en kantsten og fortsatte vores snak. Jeg fortalte ham, at jeg følte mig som en sur mælk. En sur mælk, som ingen ville vælge, når der var andre, der var friske, gode og sunde. Det gjorde ham ondt at høre den person, han var blevet forelsket i, beskrive sig selv på den måde. Som vi sad dér, følte jeg mig sårbar og blottet, men han sagde, at han så det som en styrke, at jeg ville dele noget så personligt med ham. Og min følelse af sårbarhed blev, med hjælp fra ham, vendt til en følelse af mod.

Vi blev kæresten et par måneder efter, og han blev med tiden en form for overgangsperson til mit styrkende selv. Han sagde altid det helt rigtige på det helt rigtige tidspunkt.

Genstart

I skrivende stund har jeg levet med min hiv-diagnose i to år. I løbet af den tid er jeg udelukkende blevet mødt med omsorg

og kærlighed af mine nære og bekendte. Deres støtte har hjulpet mig til at kunne anerkende min tilværelse med diagnosen, så jeg nu kan se den frygtløs i øjnene. Det har gjort mig i stand til at reflektere over mit eget forløb, og jeg kan i den forbindelse ikke lade være med at undre mig. Hvorfor følte jeg mig så skamfuld dengang? Hvorfor følte jeg mig ikke god nok? Hvorfor følte jeg ikke, at jeg fortjente omsorg og kærlighed?

Man kan argumentere for, at disse følelser er naturlige og i en vis udstrækning nærmest uundgåelige. Men for at give mig selv et mere tilfredsstillende svar har jeg været nødt til at træde et skridt tilbage og betragte min diagnose i forlængelse af en sygdomshistorik, der går over 30 år tilbage. Hiv var engang en ukendt sygdom, der blev gjort synonym med aids, der havde en terminal udgang. Frygten for sygdommen spredte sig, og således gjorde fortællingen om hiv også. Sidenhen er der kommet adskillige medicinske præparater på markedet, der er så effektive, at velbehandlede hiv-smittede hverken udvikler følgesygdomme eller kan videreføre smitten. Men til trods for den medicinske udvikling er historien om hiv i dag stadig præget af den gamle fortælling, og frygten for sygdommen lever i bedste velgående.

Fortællingen lever i det skjulte, men når først man ved, hvad man skal kigge efter, kan den hurtigt spores i vores samfund. For eksempel har Sundhedsstyrelsen klare retningslinjer om, at mænd, der har haft sex med mænd, i udgangspunktet

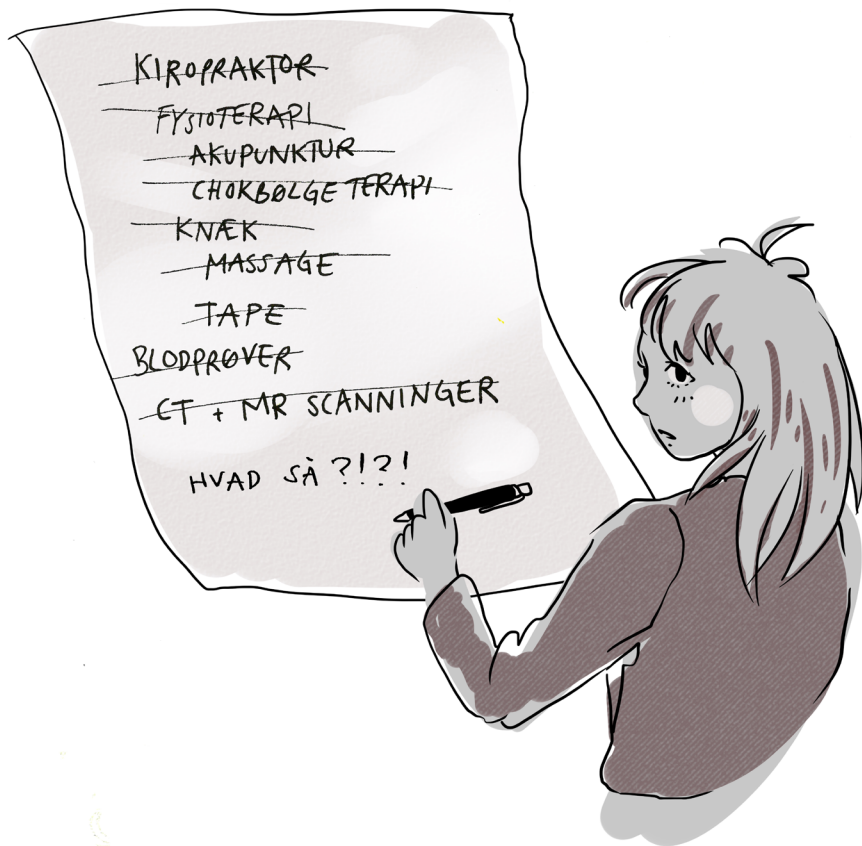
ikke må donere sæd grundet "risiko" for overførsel af hiv. Partnerstudiet – en mangeårig international videnskabelig undersøgelse, som Rigshospitalet stod i spidsen for – har for længst fastlagt, at der absolut ingen risiko er for at videreføre smitte som velbehandlet hiv-smittet. Derfor kan Sundhedsstyrelsens retningslinjer ses og opleves som sanktioner, der forskelsbehandler og stigmatiserer homoseksuelle mænd, men særligt personer, der lever med hiv. Derudover kan personer med diagnosen heller ikke frit tegne en livsforsikring, hvilket betyder, at det kan være sværere at optage et lån i banken. Og afsluttende findes der en række lande, der har indrejse- og opholdsrestriktioner for personer med hiv.

Disse få eksempler vidner om et samfundssyn på sygdommen, som ikke alene er forældet, men også diskriminerende og stigmatiserende. Og i det lys er det måske slet ikke så underligt, at jeg gennemgik et virvar af negative følelser i forbindelse med min diagnose. Det er nemlig et samfundssyn og en fortælling, der får mig til at føle mig fremmedgjort, kriminaliseret og forkert.

For at komme problematikker som disse til livs er vi nødt til at aftabuisere og afmystifiere, hvad hiv er i dag. Derfor fortæller jeg min historie i en forhåbning om, at folk herved kan få kendskab til en diagnose, der ellers kan virke fremmed og fjern for dem. Så vi sammen kan genstarte samtalen om hiv og derved skabe en ny fortælling.

Min stemme kan ikke bryde tabuet alene. Men det kan vi sammen. Har du lyst?

Skrivemakker: Morten Folmer



Usynligt syg

Camilla Barslund Knudsen

Måske kunne jeg stadig melde afbud. Jeg varmede let op med pigerne fra mit gymnastikhold, mens vi ventede på, at det blev vores tur. Smerten borede sig ind i min ryg og lænd. Ville mine trænere blive skuffede, hvis jeg sprang fra nu? Ville de tænke, at jeg var pivet?

“Byd hjerteligt velkommen til de rytmiske piger fra Aalborg!” kaldte speakeren. Salen klappede, og jeg fulgte med de andre piger ind på gulvet. Forreste række. Hvorfor skulle jeg absolut også stå i forreste række? Jeg bukkede hovedet og gjorde klar. Bare kom igennem det, tænkte jeg. Musikken fyldte salen, og vi gik i gang med vores opvisning. De første øvelser gik godt. Jeg kunne strække kroppen, og smerten havde næsten fortaget sig. Men så skete det. Hele min krop frøs. Vi sad på hug og skulle ud i strakt position. Jeg kunne ikke strække mine ben. Jeg sad bare og ventede, mens resten af holdet uden problemer fortsatte opvisningen. Hele salen kiggede undrende på mig. Lige dér ville jeg have givet næsten hvad som helst for

at fortsætte, men min krop kunne ikke. Det var de længste fire takter i mit liv.

Gymnastikopvisningen var en kulmination på godt og vel et årti med smerter i min krop.

Allerede som 14-årig oplevede jeg spændinger og ømhed i nakken, som hurtigt udviklede sig til smerter i skulder, ryg og lænd. Smerterne var så gennemgribende, at de gik ud over alt i mit liv. Alting skulle tilpasses efter smerterne. Hver gang jeg skulle lave noget fysisk, var jeg nødt til at spørge mig selv – kan jeg holde til det? Hvis jeg mærkede en begyndende spænding i ryggen, tænkte jeg – bør jeg blive hjemme? Hvad hvis nu det bliver værre i løbet af dagen? Og sådan blev det ved, indtil jeg til sidst tænkte – kan jeg overhovedet lave noget? Jeg havde allerede måttet opgive min uddannelse som sygeplejerske. Noget så banalt som at hjælpe en patient om på siden sendte hele min krop i alarmberedskab.

“Du har bare vokseværk.” “Du går i de forkerte sko.” “Du skal bare rette ryggen.” “Du sover ikke ordentligt om natten.” Svar var der nok af, men ingen af dem hjalp. Det fik mig bare til at tvivle på mig selv. Det er vel ikke bare mig, der er pivet? Hvad hvis det hele bare er i mit hoved? Eller hvad hvis nu det i virkeligheden er mit hoved, den er gal med?

Nu er der bevis... eller er der?

Lyden af 30 blyanter, der kradser mod papir. Jeg slår øjnene op. Halvdelen af felterne på min matematikopgave er tomme. Jeg løfter hovedet og skal støtte mig til bordet for ikke at døse hen igen. Mine klassekammerater arbejder videre, som om intet var hændt. Jeg scanner lokalet og forsøger at lokalisere et ur. Hvor længe var jeg væk?

Min hverdag med smerter betyder også en hverdag med træthed. Smerterne kommer af, at min krop i høj grad er overspændt og derfor skal bruge meget energi for at holde sig i gang. Fra jeg fik mine første symptomer, har jeg haft brug for at sove masser af timer hver dag. I bussen til skole, i bussen hjem fra skole, middagslur, når jeg kom hjem, plus jeg går tidligt i seng og står så sent op som muligt, især i weekenderne. Men det betyder også, at jeg til tider falder i søvn på ubelejlige tidspunkter – for eksempel under min matematikeksamen i 10. klasse.

I de første år prøvede jeg at ignorere problemerne. Det gik jo nok over af sig selv,

tænkte jeg. Hos lægen blev det aldrig til mere end en undren, en henvisning, et skud i tågen. Med henvisning fra lægen prøvede jeg to forskellige kiropaktorer og tre forskellige fysioterapeuter. De prøvede samtlige behandlingsformer, inklusive akupunktur, chokbølgeterapi, knæk, fysiurgisk massage, og jeg blev endda også tapet op på ryggen for at holde mine skulderblade på plads. Jeg har også fået taget blodprøver, CT- og MR-scanninger – alt sammen uden resultat. Efter 79 konsultationer fordelt over otte år kom det som en overraskelse, da min fysioterapeut sukkede opgivende og sagde: “Jeg kan desværre ikke gøre mere for dig. Du skal videre i systemet.”

Videre i systemet betød en tur til reumatolog, der skulle undersøge mine trykpunkter. Jeg har sjældent oplevet så smertefuld en konsultation – hver gang han trykkede på min hud, skød smerten igennem hele min krop. Men i dag er jeg lykkelig over, at jeg gennemførte det, for da vi endelig var færdige, sagde han beroligende: “Camilla, du har fibromyalgi.” Det er måske den bedste sætning, jeg har hørt i mit liv. Jeg husker knap nok resten af, hvad han sagde under konsultationen. Kunne det virkelig være sandt? Havde han virkelig fundet ud af, hvad der var galt med mig? Jeg anede næsten ingenting om sygdommen, men jeg var ligeglad. Endelig kunne jeg være sikker på, at der virkelig var noget galt med mig. Det var ikke længere bare noget, jeg forestillede mig. Nu var der bevis!

Diagnosen havde dog også sine mørke sider. Udsigten for en patient med fibromyalgi er i langt de fleste tilfælde førtidspension eller flexjob. Diagnosen kan vende op og ned på din fremtid på et kort sekund. Jeg var jo kun 22 år. Reumatologen anbefalede mig at stoppe til fysioterapeut og kiropraktor, da det faktisk kun forværrede smerterne. At stoppe hjalp da også, men jeg havde stadig brug for hjælp til at styre smerterne. Og hvor skulle jeg så vende mig hen?

Hvornår er man syg nok?

Ny gymnastiksæson betyder for det meste ny træner, nyt gymnastikhold og nye medgymnaster. Det samme gentager sig hvert år. Piger omkring min egen alder står og småsludrer, da jeg går ind i salen. Træneren blæser i fløjten. Så er det nu. "Start med fem løb frem og tilbage. Sæt i gang!". Jeg må løfte hånden som så mange gange før. "Undskyld, men jeg er nødt til at sidde over til løb og hop." Spørgende blikke hviler på mig. Skal jeg forsøge at forklare dem, hvad fibromyalgi er? Er der en vej uden om at skulle tale om det hver eneste gang?

Som kronisk syg er du ofte nødt til at åbne op om din sygdom, når du mest af alt bare har lyst til at være stille. At jeg er kronisk syg, er som regel noget af det første, jeg er nødt til at fortælle om mig selv. Der er altid den akavede nervøsitet, inden jeg får hævet stemmen, undrende blikke, og mig, der stammer mig igennem min forklaring af sygdommen. På alt fra gymnastikhold

til arbejdspladser har jeg heldigvis kun oplevet forståelse og opbakning for min situation, og jeg er meget taknemmelig for den modtagelse, jeg har fået fra folkerne omkring mig.

Jeg kan dog ikke undgå en anden følelse, der også dukker op i mig. Det er en bizar følelse af, at jeg er en faker. For kan jeg overhovedet forklare, hvad en kronisk syg med muskelsmerter laver til gymnastik eller på et fuldtidsjob? Jeg er utroligt taknemmelig for, at jeg har kunnet beholde min hobby som rytmegymnast igennem hele mit liv på trods af smerterne, men kan jeg så stadig kalde mig kronisk syg? Måske er det bare pinligheden over at skulle tiltrække mig al den opmærksomhed. Måske er det bare frygten i mit eget hoved. For hvad hvis de tænker, jeg gør det for at være speciel? Tænker de i virkeligheden, at jeg bare skal tage mig sammen?

Mine tanker bunder ud i spørgsmålet om, hvornår man egentlig er syg nok til at kunne kalde sig kronisk syg? For det lyder jo så alvorligt. Som kronisk syg falder jeg ind under samme paraply som kræft-, parkinson- og diabetespatienter, og det er jo ikke dér, jeg er.

For mange er det endda ikke til at se, at jeg er kronisk syg. For dem virker jeg måske ligefrem som en frisk person. Men nej, jeg er bare blevet rigtig god til at gemme mine smerter.

Jeg har til tider spændinger, som på de værste dage gør, at jeg ikke kan noget som

helst. For eksempel kollapsede jeg en dag med spændinger i nakke og hovedpine under corona-lockdown og kunne først stå op 36 timer senere. Jeg kunne ikke få adgang til hverken zoneterapi eller kraniio-sakral-terapi, som til daglig hjalp mig med at holde smerterne nede. Andre kroniske syge kunne måske have fået en form for behandling, selvom landet var lukket ned. Men det var ikke til for én som mig. Var jeg ikke kronisk syg nok?

Alt i alt blev mine smerter meget værre gennem nedlukningen, og jeg frygtede, at jeg var nødt til at ligge sygemeldt i et stykke tid bagefter. Jeg havde virkelig brug for mine behandlinger, og da jeg endelig fik dem, tog det mig seks uger at reducere mit smerteniveau til, hvad det var før corona-lockdown. Jeg måtte endda også tilføje osteopati til listen af behandlingsformer for at kunne vende tilbage på arbejde. Det betød selvfølgelig også, at udgifterne til behandling steg, så det nu koster mig omkring 1000 kr. om måneden fra egen lomme.

I dag kan jeg godt undre mig over, at restriktionerne først blev hævet så sent. Hvorfor kunne man ikke have åbnet op for behandlingstilbud noget tidligere, når man kunne sende det meste af landet tilbage i arbejde og skole fra den ene dag til den anden? Det er trods alt kun et meget lille antal borgere, der har brug for alternative behandlingsformer.

Hele håndteringen efterlader også en anden, lidt paradoksal, tanke. Når nu lock-

down trådte i kraft for at beskytte de svage og de syge, så er det ærgerligt, at det i høj grad gik ud over andre svage og syge. Det blev simpelthen overset, at det ikke kun er corona, som syge mennesker er udsatte over for. Man kan selvfølgelig ikke ramme rigtigt med alting, og beskyttelse af menneskeliv skal selvfølgelig komme i første række. Men som en af 'de andre syge' følte jeg mig alligevel lidt glemt.

Et livslangt projekt

Det undrer mig også, hvorfor jeg kun blev symptombehandlet i så mange år, før jeg fik min diagnose. Hvorfor var fokus ikke på at finde årsagen til smerterne fra starten af?

Sygdommen rammer sjældent personer under 35, og derfor er lægerne måske bare ikke opmærksomme på den? Er jeg bare faldet igennem hullerne i systemet? Var det, fordi jeg ikke ønskede at tage medicin? Har de så ikke taget mig seriøst?

Når jeg i dag som 28-årig ser tilbage på mit forløb, føler jeg mig nogle gange svigtet af systemet. Kan det virkelig passe, at man ikke får mere støtte end den, jeg fik? Jeg fik ingen henvendelse fra sundhedsvæsenets side. Jeg fik intet opkald fra lægen, intet behandlingsforløb, ingen opfølgning på noget. Selv i dag har jeg ikke anden dokumentation på min sygdom end min udskrift fra reumatologen. Men den er ikke tilføjet til min side på sundhed.dk eller under "diagnoser" på "Min Læge"-appen. Er jeg så ikke officielt diagnosticeret? Eller er det bare forventet, at jeg selv finder ud af behandling og resten herfra?

Det er nok et livslangt projekt for mig at kende min sygdom ud og ind. Spændinger og smerterne i min krop kan stadig være som en rutsjebanetur. Nogle dage er de meget store og voldsomme, og andre dage er de næsten ikke til at mærke.

Men jeg frygter ikke længere for fremtiden på samme måde som før. Nu er jeg optimistisk og tror på, at jeg kan fortsætte med mit arbejde som skole- og fritidspædagog i lang tid endnu. Til tider kan jeg helt glemme, at jeg faktisk har en kronisk sygdom. Jeg kan endelig også være usynligt syg over for mig selv.

Skrivemakker: Henrik Kruse



Den halve havfrue

Eva Trier Lærke

Jeg følte mig egentlig tryk inden operationen. Jeg så frem til ikke at skulle have en puls på over 200 flere gange om dagen. Selvfølgelig var tanken om at være vågen under en hjerteoperation skræmmende, men det var min udvej, så jeg tog den og så frem til at komme mere ud i verden. Men man kan vist roligt sige, at denne her byttehandel ikke gik, som jeg havde håbet. Jeg mærkede det, så snart nålen brød huden: en skarp, hvid smerte skød fra hoften ned i mit højre ben, og jeg måtte lukke øjnene hårdt i for at fortrænge katastrofetankerne, der oversvømmede mit hoved. Følelsen var ny og ubehagelig, og forvirringen, der fulgte, var svær at håndtere. Det er svært at forklare. Men det brænder. Enhver berøring føles som lynnedslag; jorden er pludselig lavet af 1000 knivspidser, som jeg må gå linegang over, hver gang jeg tager et skridt. Min konstante overvejelse er, hvor mange knive der kan nå at stikke mig, mens jeg bevæger mig mod min ønskede destination. Men

den funktion har rejseplanen ikke fået endnu.

Før operationen kunne jeg alt, og jeg havde ingen grund til at bekymre mig om rejseplanens begrænsninger. Da jeg var 17 år gammel, havde jeg verden for mine fødder og 75 kilometer til Prag. Med ingen andre restriktioner end, hvor langt vores ben kunne bære os, føltes jorden under mine fødder endeløs og pålidelig. Hvert et skridt ramte i den rette takt, og det fortsatte de med, indtil vejen stoppede. Vi kendte vores destination, men hvordan vi kom fra A til B, og hvad vi gjorde i mellemtiden, var helt op til os selv. Jeg savner den frihed. Jeg savner at tage omveje.

Om natten pakkede vi os ind i soveposer og lå tæt og komfortabelt i telte, som vi selv havde båret. Hverken jeg eller mit ben havde klaustrofobi, mens vi alle sov tæt op ad hinanden i et net af soveposer. Nærheden føltes sikker og varm. Jeg nød følelsen af jorden under mig – en uendelig og tidløs støttepæl, der kun ventede på, at

jeg skulle gå både dens længder og bredder mange gange i løbet af mit liv. Kilometerne forløb med let snak – og bestemt ømme fødder, men når vi lagde os om aftenen i vores lille sikkerhedsnet, var det ikke ømhed, vi snakkede om. Kun to år senere, i en hvid seng hævet en halv meter over gulvet et par etager over jordens overflade, havde min ømhed nok været det eneste samtaleemne, jeg kunne overskue: 19 år gammel med en verden strakt ud for min fod som en hån, der mindede mig om alle de byer og oplevelser, jeg nu aldrig ville gå til.

Transformation

Gåsehuden løb som en kold vind op ad begge ben, hvor huden rørte operationsbordet. Det var, som om nålen havde både cuttet og forstærket forbindelsen på samme tid. Jeg vidste instinktivt, at musklerne ikke ville adlyde, hvis jeg bad dem bevæge sig. Benet blev hult og tomt, hvorimod overfladen sitrede og pulserede som elektricitet. Ingen vidste noget, for det var kun mig, der mærkede smerten. Det føltes, som om der løb ild i mine årer, og som om kanylens spids havde været dyppet i benzin, da kontakten resulterede i en eksplosion af uoprettelige skader. Bedøvelsen spredte sig, mens jeg lyttede. Var det kun mig, der var under vand? Eller måske lægen med 30 års erfaring vidste bedst.

Den lille havfrue ofrede sin hale for to ben. Hagen var, at hvert et skridt føltes som at træde på knive, og så fik hun ikke engang sin lykkelige slutning (jeg foretrækker Disneys version, hvor ingen går

i opløsning). Jeg fik byttet et hjerte, der ikke kunne slå, til et ben, der ikke kunne gå, og blev kastet ud i en strøm, som jeg ikke kunne svømme imod. Selvom man har et ben, der er blå, hævet og ude af stand til at bøje, så kan det åbenbart godt tage flere måneder (ja, måneder) at overbevise lægerne om, at ens smerter er virkelige – og meget smertefulde – når man har en så sjælden sygdom, at de eneste behandlingsmuligheder i hele Danmark skal findes, af alle steder, i Glostrup... Puha, træk lige vejret. Jeg var vred, men jeg var, mest af alt, bange. I et stykke tid håbede jeg, at lægerne havde ret, og at det ville gå over. Mest af alt håbede jeg, at min nuværende position ikke ville frarøve mig muligheden for overhovedet at have en ønsket destination. Da jeg lå fastfrosset i hospitalssengen, ønskede jeg intet andet end at ændre min destination til: ikke en hospitalsseng.

Complex Regional Pain Syndrome har ingen bestemt årsag. Jeg fik det pga. et enkelt stik med en nål, mens andre kan glide på badeværelset og vågne op med en arm, der nu står permanent i flammer. Det virker tilfældigt, fordi det er tilfældigt. Stak lægen forkert? Eller var min krop disponeret for CRPS? Det er ikke til at vide, og hvordan affinder man sig så med pludselig at være halv havfrue?

Opløsning

Hver morgen forsøgte min krop at overtale mig til at blive liggende. Hvad var pointen i genoptræning, når alt gjorde ondt og alligevel gik i sneglefart? Sygeplejersker-

ne på hospitalet kom jo med maden som bestilt, og med non-stop Disney film på TV'et kunne jeg nogle gange formå at slå hjernen fra, så jeg ikke skulle tage stilling til smerter og fremtidsudsigter. Jeg kunne lige så godt lade knivene skære benet af. Så kunne jeg leve mit liv videre som et halvt menneske i stedet. Lige meget hvad, så følte jeg mig ikke hel. Folk kom og besøgte mig. Med ansigter lagt i velovervejede folder trådte de ind for at ønske mig god bedring. På SMS blev der kastet et par fine ord i vandet til mig fra folk, som jeg ellers havde anset som mine venner. Ingen af ordene var 'fine' nok til at fungere som redningsvest, og jeg fandt hurtigt ud af, at jeg ikke kunne gøre andet end at træde vande.

Da jeg var 19 og spurgte mig selv, hvordan man accepterer den mest tilfældige tilfældighed, fik jeg mit livs ultimatum af fysioterapeuten: Giv op, eller giv slip. Bliv i din seng, græd dig selv i opløsning, og lad benet fryse permanent til... Eller rejst dig op, græd dig selv igennem 30 meter på et løbebånd sat på hastighed 0,2, og lær at svømme. Giv slip på idéen om det 'normale'. Mens Prag hånede mig på afstand, ønskede jeg intet andet end at give op og gå i opløsning. Da jeg var 19, knap 20, knap moden; men ikke rigtig et barn, ikke rigtig voksen, både og hverken noget som helst endnu – dér troede jeg, at mit liv allerede var slut. For hvor kunne jeg gå hen, når jeg ikke engang kunne gå? Den pålidelige støttepæl var kærtret, og det gik op for mig, at jeg stod på usikker grund. Det var svært at finde motivation til at gå over

gyngende grund, når jeg ikke engang kunne være sikker på, om jeg kunne se frem til en H.C. A-slutning eller en Disney-slutning. Selvom svaret på ultimatummet var klart for mig, så var beslutningen utrolig meget nemmere at tage end de få skridt fra væg til væg i genoptræningsrummet. Men når min fys satte et koldt glas saftvand klar som dagens belønning, så plejede benet at have lidt nemmere ved at holde ud.

Det lille menneske

Jeg bryder mig normalt ikke om at introducere mig selv ved at snakke om sygdommen først, for jeg hader at træde vande. Hvis du kender CRPS, før du kender mig, så har folk ofte svært ved at forstå, at min personlighed bygger på den, jeg var før operationen. Pludselig er jeg bare 'hende med benet'. Hvis min introduktion lyder "hej, jeg hedder Eva, jeg er 23 år gammel, og jeg har CRPS", så er folks naturlige første instinkt enten at spørge: "Hvad er CRPS" eller, i det usandsynlige tilfælde, at de ved, hvad CRPS er, at sige: "Men du er jo så ung." CRPS betyder, at mit ben altid gør ondt. Altid? Ja, selvom 'enhver berøring føles som lynnedslag' er en overdrivelse, så siger man jo, at overdrivelse fremmer forståelsen. Det gør i hvert faldt ondt. Den anden ting er: Ja, jeg er ung. Jeg ved ikke, om jeg burde have en form for forklaring parat. Min eneste forklaring er, hvad jeg har fortalt: En læge stak en nål i min hofte, og nu har min rejseplan en begrænsning på 3 km om dagen.

Se, jeg har forsøgt med nogle hjemme-forsøg på Tinder (man er vel ung): Jeg har prøvet "inden du møder mig, skal du vide, at jeg har svært ved at gå, fordi jeg har en kronisk smertesygdom"-teknikken; "FYI, så har jeg noget med benet, så du skal ikke tage dig af, at jeg tager højre sko af under bordet"-teknikken, og endda "du kan få en tur i min kørestol, hvis du spiller dine kort rigtigt"-teknikken. Som du nok kan tænke dig, så resulterer de teknikker ikke så tit i møder, og når de gør, er det typisk mere foredrag end dates, hvor jeg svarer på spørgsmål som "hvad gør mest ondt at have på, skinny jeans eller joggingbukser?" Ofte har jeg lyst til at sukke og svare, at det, der gør mest ondt, er kedelige samtaler. Måske du vil vide, at når jeg vågner om morgenen, så har jeg slet ingen bukser på. Eller var det for meget? Jeg er en åben bog (bogstavelig talt lige nu), og du har selv valgt at læse.

Det var vandets overflade, som jeg selv måtte bryde: det er altid den første berøring, der gør mest ondt. Den første tid på hospitalet. De første meter på løbebåndet. De første skridt hver morgen, og de første sekunder, når skoen sidder på foden. Lige når vandet kommer i kontakt med foden, mærker jeg elektricitet. Men hvis jeg bare gør det langsomt og roligt og træder stille ned, kan jeg godt komme helt under. Og når jeg først har hele kroppen i, og nerverne vænner sig til omgivelserne, kan vægtløsheden føles helt befriende. Det lyder metaforisk, og det er det på sin vis også, men det er også sådan, det rent faktisk føles for mig at svømme. En sølle

menneskefod skal ikke afholde mig fra vandet.

Et sikkerhedsnet

Jeg ER ikke min sygdom. Jeg ved, at den her historie selvfølgelig skal handle om den, men den handler også om MIG. Det skal jeg også minde mig selv om: CRPS var noget, jeg fik for tre år siden, men det kan være svært at forstå, at mit liv engang har været andet end hospitalsbesøg, fysioterapi, psykolog, kørestol, krykker, kompensationsansøgninger og ærgerlige undskyldninger for, hvorfor jeg ikke kan tage med ud i byen fredag aften. "Mit ben gør ondt, og jeg er træt" er min ærlige undskyldning, men jeg mærker folks suk igennem deres svar. Jeg sukker også tit selv. Jeg vil så gerne, og jeg kan meget. Nogle gange ønsker jeg, at folk omkring mig også kunne give slip. Jeg kan ikke gå til Prag i dag, men hvis vi tager kørestolen med, så kan jeg sagtens tage på hyggetur gennem Strøget.

Jeg kan også stadig tage omveje. Jeg kan sætte garn på strikkepindene og bilde mig selv ind, at jeg skal strikke et sjal, og fire timer senere sidder jeg med et par lyseblå sutsko, fordi min kusines dejligste søn afbrød min tankestrøm. Jeg ved ikke, hvor tiden bliver af. Det er, som om den mentale distance fra idé til virkelighed er kortere, når jeg laver ting med mine hænder. Når det rammer mig, kan jeg sidde længe og næsten ikke mærke min krop. Det er følelsen af at have en idé om, hvor A og B ligger, men hvordan sikkerhedsnettet skal strikkes, er helt op til mig: Det er

min pålidelige livline, og jeg stoler på, at det ikke kæntrer. Min fys ville give mig en løftet pegefinger og spørge, om jeg ønsker rygproblemer oven i mit havfrueben, når jeg igen har brugt en eftermiddag i en tilfældig yogaposition på at færdiggøre mit projekt. Jeg slår mig selv på låret (det venstre, selvfølgelig, jeg er ikke masochist!) for at komme op at stå. Den kvinde gav mig livsglæden igen. Hun lærte mig, hvordan jeg skulle tackle de fysiske effekter af min sygdom, og gjorde det muligt for mig at udvikle mig. Mit hoved kan stadig være oversvømmet nogle gange, og det kan føles, som om det er den mentale rejseplan, der ikke virker. Men jeg har fundet et anker i den kreative frihed. Jeg har et anker i mine venner, ét i min familie, og mange flere i alle de muligheder, jeg stadig kan udforske.

Jeg er en forvansket version af den lille havfrue. Mine omstændigheder ledte mig til en ulige byttehandel, og resultatet er, at jeg går på knive. Folk siger, at de hører mig, når jeg siger, at jeg har ondt. At de forstår, og at det er okay, at min rejseplan ikke altid virker ligesom deres. Der er ingen, der har stjålet min stemme, så jeg ønsker blot at blive lyttet til. Jeg gør alt, hvad jeg kan. Min historie ender ikke med, at jeg skal opløses i havet, når min prins forelsker sig i en anden. For det første er der ingen prins i min historie, kun ganske borgerlige mennesker, og for det andet, så har jeg ingen intentioner om at gå i opløsning. Jeg kan godt røre vandet. Jeg kan gå igen, jeg kan cykle, jeg har sko og strømper på, og satanedeme om jeg ikke også

har formået at have bukser på hele dagen. Jeg har brudt mange overflader de sidste år. Jeg er i vandet nu, og selvom jeg ikke har en hel havfruehale, så skal jeg nok formå at fortsætte fremad.

Skrivemakker: Emilie Fiirgaard Rasmussen



DRENGEN
DER VILLE
GØRE DET
UMULIGE

© Dansk tegnefilm 2. 2021

Drengen, der gjorde det umulige

Christoffer Fehsenfeld

Tilbage i 2017 blev jeg inviteret ud til Institut for Kommunikation og Handicap for at holde et oplæg for en mindre gruppe børn, der, som jeg, har fysiske handicap, hvilket jeg gladeligt gjorde, for jeg havde selv været til fysioterapi samme sted, fra jeg var 2 år, til jeg var 18 år. Da jeg kom ind i lokalet, rakte en dreng straks hånden op og sagde, at han i hvert fald ikke ville sige noget, mens jeg var der. Men jeg fortalte om mit liv, mine udfordringer, mine mål, og hvordan jeg nåede dem.

Jeg fortalte, at mit liv begyndte med slutningen. Fødselskomplikationer gjorde, at jeg havde iltmangel. Jeg svævede mellem liv og død i otte minutter, før en desperat kanyle med adrenalin fik mig tilbage til livet. Et liv med smerte. Da jeg var 9 år gammel, blev jeg diagnosticeret med Dystoni. Det er ufrivillige kramper og muskelspændinger, der først dræner mig for energi, og senere forvolder mig smerte i min nakke, skuldre og ryg.

Det vil sige, at jeg som 9-årig blev ramt af en negativ virkelighed. De kloge fortal-

te, at jeg nok ville være afhængig af en kørestol resten af livet, og at jeg ikke ville være i stand til at leve mit liv på samme vilkår som andre. Og værst af alt fortalte de, at jeg ikke ville komme til at spille fodbold igen. For sport ville øge muskelspændingerne. Stress ville øge muskelspændingerne. Ja, det meste ville øge muskelspændingerne. Min store drøm om en dag at stå på mål for landsholdet ligesom Peter Schmeichel brast i en alder af 9 år. I stedet gjorde jeg mig tanker og overvejelser, som de færreste 9-årige gør sig: Jeg er ikke som mine venner. Jeg er ikke som de fleste andre. Jeg er ikke normal. Vil jeg være i stand til en dag at leve uden mine forældres hjælp? Tage en uddannelse? Få en kæreste?

Jeg ville ikke stoppe med at spille fodbold. Det var mig at spille fodbold. Men lægerne, fysioterapeuterne og mine forældre sagde til mig, at jeg ikke måtte. Det ville gå ud over min fysiske kunnen. Men jeg var mig, når jeg spillede fodbold med mine venner. Hvordan lægger man en del

af sig selv væk? Hvis ønsket ikke er der? Hvis man bare gerne vil være ligesom sine venner? Så jeg spillede fodbold i smug. Det havde selvfølgelig konsekvenser for mit helbred, blandt andet med langvarige indlæggelser. Det var også noget, der tog hårdt på mine forældre og min lillesøster. De har altid været der for mig. De har ikke brokket sig. De har ikke skældt mig ud. De har været der, når det var nemt. De har været der, når det var hårdt. De har altid villet mig det bedste. Og det bedste betød, at jeg ikke skulle spille fodbold. Men det var mig at spille fodbold.

Jeg kunne ikke lade være. Jeg vidste godt, at det var forkert. Der var et tidspunkt, hvor jeg spillede fodbold i hallen. Jeg stod på mål. Min søster kom ind i hallen og så mig. Jeg skammede mig, for jeg vidste, at jeg ikke burde spille fodbold. Jeg vidste, at det tog hårdt på hele min familie. Jeg kunne se det på hende. Efter et par år med fodbold i smug skiftede jeg over, og som 12-årig blev jeg fodboldtræner for mine venners hold. Det var den gyldne middelvej. Jeg kunne stadig være en del af holdet, samtidig med at jeg ikke skulle løbe rundt i 90 minutter.

Fem år efter min diagnose fik jeg en ny fysioterapeut. Hvor alle andre tidligere havde fortalt mig, hvad der var muligt, formåede hun at lægge noget af ansvaret over på mine skuldre. Hvad er det, du gerne vil? Jamen, det ville da være rart at kunne gå, uden at det gør ondt. Så er det det, vi arbejder henimod. Et mål var sat. Jeg fik det bedre. Jeg fik værktøjer til at klare min hverdag. Uvidenhed blev er-

stattet af struktur. Det blev vigtigt at skelne mellem, hvad jeg havde lyst til, og hvad jeg kunne i momentet. Hun er efterfølgende blevet kendt som mirakel-fysen. Uden hende ved jeg ikke, hvor jeg ville være i dag, men det ville ikke være et godt sted. Med hende var jeg i stand til at følge den fælles handleplan, for jeg så fremskridt for mig selv. Jeg stoledes på hende. Det gik bedre for hver måned. Som 16-årig havde jeg det så godt, at jeg endda, mest som en joke, sagde til hende at jeg gerne ville kunne spille fodbold. Hun tog det ikke som en joke, men som en udfordring. Vi analyserede de udfordringer, der ville komme. Vi fik lavet nogle forholdsregler, der skulle overholdes. Til sidst lavede vi en plan sammen, som hun – eksperten – sagde god for. Syv år efter diagnosen stod jeg i målet med mine målmandshandsker. Jeg stod der uden at gemme mig. Jeg stod der uden at skamme mig. Jeg stod der, fordi jeg havde bygget mig selv nok op til at få lov til at stå der. Jeg fucking gjorde det!

Mit liv i dag

Mine venner kommer i løbet af dagen og henter min roommate, og så tager de ned og spiller pool. Jeg har sagt nej tak, for jeg skal være klar til mit møde med min skrivemakker fra Ungdomsbureauet. Jeg har arrangeret at mødes med ham hjemme hos mig, hvilket giver mig en mulighed for at være til stede i mit rum med de rammer, jeg har brug for. Jeg ved ikke meget om ham, der kommer for at skrive min historie, og tager derfor de fornødne forholdsregler, hvilket vil sige, at jeg i dagene

op til mødet har disponeret min tid, så jeg ikke bruger unødige kræfter. Jeg skal have overskud på kropskontoen i tilfælde af, at jeg overanstrenger mig, når jeg skal have min fortælling fremlagt. Mødet bliver afholdt på mit værelse, hvor min varmekappe ligger fremme, i tilfælde af at jeg kommer til at spænde for meget i skuldre og nakke, når jeg sidder ved bordet.

Jeg kan ikke bare være social, når jeg har lyst til det. Jeg tager ikke altid med mine venner ned og spiller pool. Jeg kommer nok aldrig til at spille en 90-minutters fodboldkamp. Alt i alt kommer det an på, om der er overskud eller underskud på kropskontoen.

Jeg læser lige nu uddannelsesvidenskab på Århus Universitet. Det tager kræfter, der ikke altid er der. Det tager koncentration, der ikke altid er nem at holde, grundet smerter, men jeg gør det sgu. Så må jeg lide. Det hænder, at jeg skal have min kørestol med på studiet, hvilket ikke er en fed oplevelse. Jeg vil bare gerne have de samme vilkår som alle andre.

Jeg rejser mig fandeme op

Når man som ung dreng får at vide, at man ikke kommer til at leve som alle andre, bliver man nødsaget til at reflektere over sin egen situation. Jeg kan ikke længere de ting, jeg gerne vil. Jeg kan ikke blive den næste Peter Schmeichel. Mine udfordringer vil give mig benspænd hele livet. Det er som at stå ved Vesterhavet og blive skyllet omkuld af en bølge. Den fysiske kamp med at rejse sig er hård nok i sig selv. Den mentale kamp med at sige til

sig selv, at jeg rejser mig fandeme op, den kamp er langt hårdere. 2. bølge rammer mig. Jeg står stadig. 3. bølge. 4. bølge. 5. bølge.

Det er en udfordring for mig, at jeg ikke føler mig repræsenteret i samfundet. Det er ikke, fordi folk behandler mig dårligt, for det gør de ikke, men jeg hviler ikke i mit handicap. Jeg burde ikke have Dystoni. Jeg burde ikke have fysiske restriktioner. Jeg burde have muligheden for at træne mig op til at være den nye Peter Schmeichel. Langt de fleste ser mig som mig, men det ændrer ikke på, at jeg ikke er som alle andre. Den stigmatisering, der følger med det at have Dystoni, er ikke en stigmatisering, der er projekteret af andre. Det er en selvstigmatisering. Jeg er fuldt ud bevidst om mine restriktioner. Jeg har en anerkendelse af mit handicap, men jeg synes ikke, at jeg burde have det handicap. Mit handicap er en del af mig, men det er ikke mig at være handicappet.

Om jeg vil det eller ej, så kommer bølgerne resten af mit liv. Jeg står stadig. Det har hjulpet mig til at få en selvindsigt, de færreste kender til. Det har lært mig at disponere min tid og mine kræfter. Mit liv er som et batteri, der aldrig bliver ladet helt op, men heller aldrig går helt ud. Det handler om at finde grænsen mellem, hvad jeg kan, og hvad jeg vil. Selvom jeg ikke er meget for at indrømme det, så har der været tidspunkter, hvor jeg har gjort mere, end jeg kunne holde til, hvilket mere eller mindre har lænket mig til en hospitalsseng i månedsvis. Men alle

nederlag er lektioner. Jeg rejser mig efter hver bølge, der vælter mig omkuld. Jeg kan ikke rejse mig alene, men jeg har nogle fantastiske forældre, en fantastisk søster og nogle helt fantastiske venner. De er alle en enorm drivkraft til at gøre, hvad jeg kan og vil uden at overanstrenge mig. I de relationer føler jeg mig ekstremt privilegeret.

Nye mål

I rigtig lang tid havde jeg kontrol over min sygdom. Jeg kendte mit miljø. Jeg kendte min skole. Det ændrede sig, da jeg flyttede hjemmefra og startede på universitetet. Jeg har haft daglige smerter i de sidste tre år på grund af de uvante udfordringer, der kommer med nye miljøer.

Jeg har nu en lejlighed, som jeg deler med min ven. Et mål er nået. Jeg kan bo et sted uden mine forældre. Jeg kan klare en hverdag på min uddannelse. Et mål er nået. Jeg har været på dates. Et mål er sat.

Stille og roligt falder brikkerne på plads. Jeg finder ud af, hvad der virker for mig. Det går mig bedre for tiden. Jeg er drevet af en fandenivoldskhed, der gør, at jeg nægter at give op. Hvis jeg mangler et redskab, så opfinder jeg det, der virker for mig.

Respekt for mig selv – mest af alt

Ulykken ville være, hvis jeg en dag blev immun over for BOTOX. Det er for mig ikke et skønhedspræparat, men simpelt hen noget, der går ind i mine muskler og får dem til at slappe af. Så jeg får BOTOX én gang hver tredje måned. BOTOX hjæl-

per. Problemet er, at man kan blive immun over for det, så jeg skal ikke have det for tit. Da mine smerter er centreret omkring nakke, skuldre og ryg, er det også dér, jeg får mine indsprøjtninger.

Tidligere var den store frygt at sidde i kørestol resten af mine dage. Det er ikke en frygt, der lever i mig længere. Læger, fysioterapeuter, ergoterapeuter, diætister. De er alle sammen skarpe på deres felt. De har alle sammen den bedste løsning, set med deres briller, men deres eneste fællesnævner er mig. Derfor er det op til mig at lytte til deres råd og anbefalinger og derefter sammensætte min hverdag ud fra mine behov. De er dygtige, og jeg har respekt for dem, men mest af alt har jeg respekt for mig selv. Hvis jeg havde accepteret deres prognoser, ville min kørestol ikke have haft den samme mulighed for at samle støv. Jeg rejser mig efter bølgen. Hver gang!

Sejr i Dublin

Stedet var Dublin. Det var november 2017. Danmark skulle spille VM-kvalifikationskamp mod Irland. Længe havde jeg ventet, før kampdagen oprandt. En sandwich, øl og en lang kampmarch mod AVIVA Stadium. Stemningen var høj. En sejr ville betyde, at Danmark kom med til VM 2018. 1½ minut inde i kampen kom vi bagud. Vi var allerede ved at finde et fly tilbage til Danmark. Men derfra tog det fart. 1-1. 1-2. 1-3. Da vi scorede vores 4. mål, var sejrsfesten allerede begyndt, og ved slutresultatet 1-5 til Danmark, vidste vi godt, at vi havde overværet en af de største danske

sejre nogensinde. Allerede inden vi tog af sted, vidste jeg, at der ville være smerter efterfølgende. Vi mødte ikke bare op til en sejr. Det var, som om skæbnen spillede mig et puds; som højere magter, der sagde: "Hvis du skal lide, Christoffer, så vinder Danmark stort, så du kan få den fedeste oplevelse." Det var de smerter værd. Hver en krampe. Jeg kommer aldrig til at løbe et maraton, men den dag gik, hoppede og dansede jeg 25 kilometer, så man kan vel sige, at jeg har gået et halvmaraton. Jeg havde smerter i lang tid efter. Dem kunne jeg leve med. For glæden lever i drømmen, passionen og fodbolden.

Tilbage på Institut for Kommunikation og Handicap kom der anerkendende nik fra børnene. Drengen, der absolut ikke ville sige noget, havde glemt, at han ikke ville snakke. Han fortalte, at de samme ting var sket for ham. I sidste ende var han faktisk den af børnene, der sagde mest. Da jeg var færdig med mit oplæg, gik en pige ud på gangen og råbte til sin mor: "Mor! Mor! Det bliver bedre!" Jeg fik bakset mig selv ud i bilen, hvor jeg kun lige fik lukket døren, før jeg begyndte at stortude.

Skrivemakker: Søren Skov



© Mie Jakobsen

Jeg har lært at glæde mig til at stå op om morgenen

Matilde Henningsen

Når jeg vågner, er min første tanke: medicin. Piller mod mavesår, blodfortyndende medicin og en portion smertestillende er sådan, jeg begynder min dag. Her ligger jeg så, stadig i sengen, og venter i en halv time, før jeg overhovedet kan prøve at komme ud af sengen. Smerterne i mine led og knogler er ubarmhjertige, men mens jeg ligger dér, kan jeg ikke lade være med at glæde mig over den dag, der venter mig. Jeg lægger mig på siden, så jeg kan skubbe fra med hænderne. Benene svinger jeg ud over sengekanten, og så er jeg oppe, klar til en ny dag med arbejde og ridning.

Det er kun fem år siden, at jeg havde morgener som de fleste andre. Alarmen ringede, ud af sengen, få noget morgenmad, løb ud ad døren. Selvom de fleste 18-årige også synes, at morgener er hårde, er de noget andet for mig.

"Så må du indlægge os"

Min sygdom er et stort mysterium. En

almindelig mavepine blev til et længere sygdomsforløb med forskellige undersøgelser, der ikke gav os en årsag til mavepinen.

Og det var det, der førte os til den tirsdag aften. Vi prøvede at gøre alt, hvad vi kunne for at få smerten til at gå væk, så til sidst var der ikke andet at gøre end at tage til vagtlægen. Hos vagtlægen var der ikke meget hjælp at hente. Jeg har ikke nogen tryllestav, så jeg kan ikke hjælpe dig, sagde han. Frustrerede og skuffede kørte min mor og jeg derfra uden nogen form for hjælp. Tårerne trillede ned ad kinderne på mig, mens vi sad i bilen på vej tilbage, og klumpen i halsen blev uudholdelig. Jeg følte mig ikke bare hjælpeløs, jeg var det også.

Jeg ved ikke, hvor det kom fra, men i frustration og afmagt vendte min mor bilen om og trådte speederen i bund. Min mor var fast besluttet på, at noget skulle der gøres, og vi tog tilbage til vagtlægen. Da vi kom, stod han allerede med pakket ta-

ske, overtøj på og var på vej ud ad døren. "Hvad vil du have, jeg skal gøre?" spurgte han afvisende. Hun svarede koldt: "Så må du indlægge os."

Mavepinen gik væk efter et par måneder, men blev overtaget af de daglige smerter i led og knogler, som jeg stadig har i dag. Der er perioder, hvor jeg virkelig mærker smerterne. Bare det at rejse mig fra en stol kan virke som en uoverskuelig opgave, fordi jeg har så ondt i armene, at jeg ikke kan tage fra. Og hvis ikke det er armene, er det smerter i lænden og knæene eller min højre hånd, der hæver, så jeg ikke kan strække mine fingre.

Smerterne og hævelsen kræver, at jeg passer lidt mere på mig selv, og de tager meget af min tid og opmærksomhed. Varmepuder, støttebind og massager bliver de små hverdagsritualer, der hjælper mig med at komme igennem dagen. Jeg ved stadig ikke, om min mavepine var eller er en del af min sygdom, men jeg har sidenhen været hos en del forskellige læger og specialister. Den ene gang på rykirurgisk afdeling, der sendte mig videre til ultralydsscanning af knogler, der selvfølgelig ikke kunne forklare, hvorfor min højre hånd hæver. Hver gang skulle jeg fortælle hele min historie og forklare mine smerter igen. De besvarede med at pille, røre og trykke dér, hvor det gjorde ondt. Jeg havde en følelse af, at jeg skulle overbevise dem om mine smerter. At jeg blev spurgt, men ikke hørt.

Klasket til kontrol

Jeg følte mig meget alene. Dels fordi lægerne ikke kunne sige, hvad der var galt med mig, men også, fordi jeg er alene om at have den sygdom, jeg har. Jeg er, så vidt jeg ved, den eneste i Europa med de smerter, jeg har, uden en konstateret sygdom.

Det er normalt, at unge med kronisk sygdom har en gruppe, hvor de mødes og kan spejle sig i hinanden, men fordi jeg ikke har nogen decideret sygdom, og jeg er den eneste inden for en radius af 3000 km, hører jeg ikke rigtig til nogen steder. Men alligevel holdt jeg fast i håbet. Håbet om, at jeg ville blive rask, og at alle mine smerter en dag ville gå væk. Håbet om, at jeg igen kunne få en morgen som de fleste andre.

Det var med det mindset, at jeg for omkring et år siden endnu en gang tog til kontrol med en forventning om, at alle undersøgelserne ville sige det, jeg allerede vidste: At de stadigvæk ikke kunne fortælle, hvorfor jeg er syg. Efter at snakken om den sædvanlige blodprøve, jeg havde fået foretaget måneden forinden, var foretaget, vendte min læge sin computerskærm om, som hun plejede, så min mor og jeg kunne følge med i resultaterne. Øverst stod mit navn, efterfulgt af den lange liste af ting, jeg fejler, og som jeg jo havde set før:

Uforklarlige rygsmærter

Forhøjet risiko for blodpropper

Forhøjet risiko for mavesår

Kan ikke tåle inflammatoriske tilstande i kroppen

Men allernederst var der kommet et nyt felt:

Kroniske led- og knoglesmerter.

Hele min verden brød sammen – på den gode måde. "Kan man så sige, at jeg er syg af kroniske led- og knoglesmerter?" spurgte jeg min læge. I samme øjeblik jeg spurgte, mærkede jeg for første gang en genkendelse og anerkendelse af min sygdom. "Ja. Du er syg af kroniske led- og knoglesmerter," svarede min læge synkront med mig inde i mit hoved.

Jeg græd. Det håb, jeg havde haft om, at alt kunne vende tilbage til før, brast med ét. Men jeg græd også, fordi jeg endelig havde fundet en ro. Jeg skulle ikke kæmpe, ikke overbevise flere læger og eksperter om, at jeg rent faktisk var syg. Det stod nu, sort på hvidt. De havde accepteret det, og nu var det endelig mig, der kunne acceptere det.

Et nyt kapitel

Erkendelsen af, at smerterne nok aldrig ville gå væk, satte en masse tanker i gang. Jeg ville ikke starte på gymnasiet, fordi jeg vidste, at jeg på det tidspunkt ikke ville kunne færdiggøre den. Min krop ville ikke kunne klare den stress og overbelastning, som gymnasiet fører med sig. For ikke at tale om alt det fravær, jeg ville få: Selv et lille forkølelsessår ville kræve et lægebesøg.

Lidt efter lidt tegnede der sig et billede af mit liv som en stor begrænsning. Jeg havde jo prøvet at have et liv og en hverdag, hvor alle de bekymringer og tanker ikke eksisterede, så hvordan kunne jeg ikke undgå at se det som en begrænsning? Jeg kunne ikke genkende mig selv i rollen som hende den bekymrede og halvt opgivende pige. Det var mit ansvar at sørge for, at mit liv også havde værdi. Så jeg prøvede at skifte det negative ud med det positive – *begrænsning blev til prioritering.*

Begrænsning vs. prioritering

Fester og ugentlige byture er for de fleste en stor del af fortællingen om et ungdomsliv og det at være ung. Men som så meget andet er det ikke helt sådan, det ser ud for mig. Fester skal planlægges i god tid. Jeg skal tænke over, hvor meget jeg rundt regnet vil drikke, så jeg kan beregne min medicin, og jeg skal koordinere med mine forældre, at de kommer og henter mig.

Det betyder meget, at det er mine forældre, der kører, fordi mine smerter er slemme efter en aften ude. Lige så snart jeg kommer ud i bilen, kan jeg bare give slip og være i dem. Dagen efter er endnu værre. Ikke på grund af tømmermændene, for dem har jeg som regel undgået, men på grund af mine smerter. Jeg kan i forvejen ikke lide at tage min medicin om morgenen, men efter en aften med alkohol kan jeg simpelthen ikke overskue at tage den, så jeg venter. Jeg har ondt i led og knogler, og uden medicinen er det ikke muligt for mig at komme ud af sengen.

Jeg skal også prioritere i hverdagen. For jeg mærker mine smerter på arbejdet, derhjemme og til sociale arrangementer, dér, hvor jeg bliver nødt til at prioritere og planlægge. Og går min planlægning i vasken, ja, så må jeg igen sætte mig, slå koldt vand i blodet og lave en rimelig konstant prioritering. Men når jeg er ude og ride eller er sammen med andre, der også har en kronisk sygdom, er der ikke nogen, der forventer, at jeg skal tilpasse mig eller lade, som om jeg har overskud. Her kan jeg tage en pause fra at prioritere og planlægge, og det er, som om mine smerter forsvinder. Jeg mærker ikke, at jeg er syg.

Man skal være stærk for at være syg

For mig betyder mine kroniske smerter ikke nødvendigvis, at hver dag er en kamp, der skal kæmpes. I perioder – især om sommeren – har jeg mere overskud, er gladere, og det er, som om alt fungerer. Det skyldes mest, at mine smerter ikke er lige så slemme. Det kan måske lyde mærkeligt, at jeg i de perioder har det, som om jeg lever lidt mere. Men som min mor altid siger: ”Man skal være stærk for at være syg”, for på et splitsekund kan det ændre sig.

Det ville være løgn, hvis jeg påstod, at de dårlige perioder ikke påvirker mig mentalt, og at jeg har overskuddet til at fortsætte med at holde fanen højt. Jeg tænker tit, at der er nogen, der har det langt værre end mig, og at jeg derfor ikke har ret til at klage eller have ondt af mig selv. Men jeg har også lært at give mig selv lov til at være nede og tænke: ”Fuck, hvor gør det

også bare ondt!” For i sidste ende falder ansvaret for at holde gnisten oppe på mig, og jeg kan ikke være det bekendt over for min familie at gå ned med flaget.

Min familie er min overlevelse

Ikke desto mindre føler jeg mig utroligt heldig og taknemmelig for alt det, min familie gør. Mine to brødre, min far og min mor har altid været der, støttet mig og hjulpet mig. Jeg har ikke tal på, hvor mange timer mine forældre og jeg har brugt på at google os frem til paragraffer for derefter at kime overlægerne ned med den ene rettighedsparagraf efter den anden.

Jeg er og vil altid være mere afhængig af mine forældre end mine jævnaldrende. Det er nok noget, som jeg skal forlige mig med. Dét tidspunkt, hvor behovet for ens forældre normalt bliver mindre, var netop det tidspunkt i mit liv, hvor jeg havde allermest brug for dem. Og særligt min mor – hun var der, og det er hun stadig. Vi sørger altid for, at vi til arrangementer og familiekomsammener er plantet ved siden af hinanden, så hun kan hjælpe mig, når jeg skal rejse mig fra stolen. Når min hånd begynder at hæve, glider jeg den lige så stille hen til hende, så hun kan sidde og nusse den, og så falder den som regel til ro igen. Det er en af de små ting, hun bare gør, men som betyder uendelig meget for mig.

Syg uden at se syg ud

Jeg har efterhånden fundet en vis ro og accept i min sygdom. Jeg føler, at der styr

på det, og i stedet for syv forskellige læger har jeg nu én læge, der lytter til mig og tager mig alvorligt. Den tryghed og ro gør, at jeg kan leve et forholdsvis 'normalt' liv. Men det sker, at jeg bliver mindet om, at den måde, jeg lever på, er forskellig fra andre. "Ej, det kan jeg slet ikke se" eller "det tror jeg ikke på" er de to typiske reaktioner, jeg møder, når jeg fortæller, at jeg lider af kroniske smerter i led og knogler. Nogle har ovenikøbet en holdning til mit medicinforbrug. Men mest af alt tænker folk, om jeg er kedelig og mærkelig. Jeg er hende, der nogle gange går lidt mærkeligt, hende den utilregnelige, der melder fra i sidste øjeblik, og hende, der bliver hjemme en fredag aften.

Det er ikke, fordi jeg er flov over min sygdom eller gerne vil skjule den, men det er netop oplevelser som dem, der gør, at jeg har svært ved at fortælle nye mennesker om min sygdom. På den anden side har jeg selv en fordom om, at folk ikke vil kunne rumme, at jeg fortæller om min sygdom. Og hvis jeg ikke fortæller om min sygdom, så føler jeg, at de ikke rigtig kan lide mig, for kender de mig så?

Min sygdom er blevet en del af min identitet, og selv om jeg ikke prøver at gøre det større, end det er, vil det være en del af mit liv, som påvirker og som fortsat vil påvirke mig, og det skal jeg tage seriøst. Et liv med uforklarlige led- og knoglesmerter gør ikke mit liv dårligere eller mindre værdifuldt, og derfor insisterer jeg på at prioritere frem for at begrænse. Det kan

godt være, at jeg ikke altid føler mig syg, men jeg ved, at jeg er syg – og det er et faktum, som jeg skal leve med hver morgen, når jeg vågner.

Skrivemakker: Marie Pastré



Kronisk syg eller kronisk doven?

Lysander

Jeg blev diagnosticeret sidste år. ADD stod der sort på hvidt. Det kom nok egentlig ikke som nogen stor overraskelse, da jeg altid har haft symptomerne. Som barn var jeg meget kreativ og introvert. Det kiggede man ikke skævt på, for jeg var jo en pige. Piger skal helst være stille og artige, så om noget var jeg vel bare det ideelle barn. Jeg havde jo heller ikke ADHD, da jeg i så fald også ville opleve hyperaktivitet. Min sygdom drejede sig primært om opmærksomhedsforstyrrelse. Når mine klassekammerater bad mig om at koncentrere mig og fokusere på det arbejde, jeg lavede, kunne det synes næsten umuligt, da min koncentration hele tiden skiftede til noget andet. Det udtryk hører jeg stadig. "Koncentrer dig nu, Lysander". Men det forbandede ved diagnosen ADD er, at den til forveksling ligner dovenskab, og det kan være svært at have plads til på en arbejdsplads eller et studie.

Jeg har haft svært ved at få venner og at være sammen med mennesker igennem

hele min opvækst. Nogle gange, når jeg havde en samtale med folk, tog jeg mig selv i udelukkende at ville høre mig selv tale og næsten ikke at kunne vente på, at de fik snakket færdigt, så jeg kunne fortsætte. Dengang syntes jeg, at det var helt vildt frustrerende, og jeg følte mig hurtigt på grænsen til narcissistisk, men i dag kan jeg jo se, at det har været min sygdom, der har påvirket min koncentrationsevne.

Det er vigtigt for mig at fortælle, hvor svært det er for mig at lave helt almindelige hverdagsting. Hvis mennesker uden en ADD-diagnose har en opvask stående og har en dårlig dag, vil de nok tænke over det en gang imellem og være en smule irriterede over det, men jeg oplever det som et langt mere tungtvejende problem. Hvis jeg ikke har taget opvasken, er den det *eneste*, jeg kan tænke på.

Hvis du sidder nu og tænker, at det kan du da godt relatere til, er du nok ikke den eneste. En af grundene til, at ADD ofte

bliver undermineret, tror jeg er, at mange kan se sig selv i symptomerne. De er jo grundlæggende 'bare' forstærkede følelser og tankemønstre. Problemet er, at den forstærkelse hele mit liv har hæmmet mig og har været som en klods om benet, og at jeg på grund af diagnosen og medicineringen først nu har redskaberne til at færdiggøre min HF. Skellet ligger altså i overgangen til de mere ekstreme følelser, hvilket en læge af gode grunde er i stand til at definere bedre end jeg.

At leve med diagnosen

Jeg har nok en tendens til altid at anskue min kroniske sygdom udefra. Jeg ved ikke, om det gør den nemmere at håndtere, men når jeg har mig selv på den ene side og diagnosen på den anden, kan jeg fortælle folk om de ting, jeg har svært ved uden at føle mig syg. Man kan vel nærmest sige, at jeg snakker om den på et professionelt plan. Jeg kan forklare, at hvis jeg opfører mig sådan her, så er det, fordi ADD har den og den påvirkning på hjernen, og på den måde får jeg forståelse fra mine venner og så videre uden bare at skulle fremstå doven, fordi jeg igen ikke mødte op til morgentimerne på min uddannelse. Når det er sagt, er der stadig en tungtvejende frygt i mig. Mine venner og familie siger, at de forstår det. Men gør de det i virkeligheden? Bliver de ikke stadigvæk irriterede på mig, når jeg glemmer en aftale eller ikke kan samle modet til en simpel opgave?

Det har været en tryghed for mig at kunne tage afstand fra min diagnose, men det

gør jo også, at jeg lever en form for usikkert liv. Jeg går jo hver dag og lader, som om jeg er velfungerende, når jeg i virkeligheden er dybt afhængig af basale ting, som at medicinen får mig ud af sengen om morgenen og tilbage i den om aftenen.

Hvad angår min medicin, tvivler jeg på, at jeg vil kunne undvære den fremover. Man kan måske anskue den som en slags skuffesystem. Når sygdommen ikke er medicineret, står alle skufferne åbne. Jeg er forude i samtalen, snakker fremad, hvilket også er grunden til, at jeg tit afbryder folk. Alle associationer, jeg får, fylder lige meget i mit hoved, og derfor flyder det hele også. Medicinen, jeg tager, gør så, at nogle af skufferne bliver lukket. Ikke alle, men hvis man forestiller sig, at kun fire skuffer er åbne, så kan jeg pludselig sortere i, hvilke der er mest relevante.

Skyggen af ADD

Det er en ret stor fordom, tror jeg, at folk med ADHD i virkeligheden bare er doven. Jeg har jo sådan set heller ikke ADHD. Men jeg siger altid, at jeg har det, fordi folk oftest ikke ved, hvad ADD er, og fordi der tit er en mere negativ forventning til diagnosen ADHD. Dermed er de forberedt på det værste, og jeg kan være sikker på, at de ikke bliver overrasket negativt.

Min familie er i sin grundform akademikere i hele begrebets forstand. Der har altid været meget høje forventninger til mine søskende og mig. Et eller andet sted tror jeg også, at en del af dem har AD-

HD-light. Flere af dem kan aldrig sidde stille, roder meget og har mange bolde i luften samtidig. Et af de primære symptomer på ADHD er som sagt hyperaktivitet. Det kommer ikke kun til udtryk som en 5. klasses dreng, der springer på væggene, men påvirker også hjernen. Det betyder, at det kan være svært at fokusere på én ting ad gangen, og den skærpede koncentration på mange ting går hen og ligner mangel på samme.

Det er nærmest et succeskriterie i min familie altid at være stresset, og der er et skarpt opdelt verdensbillede, der skærer over mellem succesfulde og ikke-succesfulde. Jeg kan med det samme afsløre, at ADD ikke anses som særlig succesfuldt.

Jeg startede på en HF som 17-årig og blev kort efter smidt ud på grund af fravær. Det er sket igen og igen mange gange siden – også efter mit flyt til Odense for et par år siden. Da jeg endelig fik min diagnose sidste år og begyndte min medicinering i februar 2020, så jeg min koncentrations-eve blive forbedret og startede derfor igen, denne gang med et reelt håb om at færdiggøre den. Til det lød der en kritiskabel genklang i familien:

"Er du nu sikker på, at du kan færdiggøre den HF?"

Det eneste, de var interesserede i, var, hvorvidt jeg havde noget, der kunne finansiere mig. Det fik jeg så, da jeg begyndte at modtage handicaptillæg i forlængelse

af min SU. På trods af at ADD-diagnosen ikke passede i deres glansbillede, var de faktisk positivt indstillede over for det nye økonomiske bidrag, den gav mig. Det var, som om de så min diagnose som en ny hat.

Men jeg ved jo også, at den del af min familie er fra en anden generation. De er ikke helt *boomers*, men lige efter. Dengang blev man jo ikke diagnosticeret for ting, der lignede kronisk dovenhed. Selv i dag har folk en forventning om, at ADHD er drengen i 5. klasse, der ikke kan sidde stille og sidder og tygger på sin blyant. De gange, jeg har forsøgt at låne bøger på biblioteket om ADD, har jeg også udelukkende kunnet finde titler som 'hvis dit barn har ADHD', og så er det jo ikke så underligt, at mine nærmeste har de fordomme, de har om min diagnose. Fordommen om, at ADHD kun forekommer hos drengen i 5. klasse, lægger sig også op ad en idé om, at man har noget, man skal "løse" hos sine børn, og retter tit sympatien mod forældrene og mod, hvor synd det er for dem. Sjældent snakker man om, hvor svært det kan være for børnene.

Medicinens knappe arme

Der er selvfølgelig også aspekter, medicinen ikke kan gøre noget ved. Jeg har en masse rutiner, der skal ændres på grund af dårlige vaner hele livet. Det indebærer for eksempel rengøring og overforbrug. Psykiatrien har af naturlige årsager primært fokus på diagnosen fremadrettet. Hvad kan man gøre nu? Ikke på det selv-

had, man tager med fra før diagnosen. Det kommer både af den årelange selvkritik, der er opstået, hver gang jeg ikke kunne fuldføre en opgave, men også af kritikken fra venner, familie og studiekammerater, der var uforstående over for, at jeg ikke bare kom i gang. Det har dog hjulpet rigtigt meget mod dette at gå i talegrupper. Kun personer med ADHD deltager i disse, og de kan derfor i langt højere grad relatere til de oplevelser, man måtte have med diagnosen. Det betyder også, at jeg ikke skal forklare frustrationerne over at føle mig doven fra starten, men kan tage udgangspunkt i dem og arbejde med dem.

Det historiske aspekt

Jeg drømmer om at studere historie på Syddansk Universitet. Både fordi jeg gerne vil formidle noget, der ofte bliver forklaret på en rigtig kedelig måde, på en friskere og mere nuanceret måde, men også fordi jeg ser historien som central i forståelsen af diagnoser som ADHD og ADD. Det er vigtigt for mig, at jeg ikke bliver proppet ned i en kasse, der er markeret: *ligegyldige diagnoser*, som nogle mener, at jeg selv har fundet på, og at der er faglig evidens for det, jeg oplever.

Her tror jeg, at historien kan spille en vigtig rolle. Bare fordi ADHD og ADD ikke var officielle diagnoser engang, betyder det ikke, at sygdommene ikke eksisterede. Jeg har brugt meget tid på at grave mig ned i, og i perioder været nærmest hyperfokuseret på, en række historiske figurer, der er blevet beskrevet med symptomer

på ADHD, som man dengang bare kaldte sindssyge. Det er her, jeg synes, at historien kan spille en vigtig rolle for forståelsen af min diagnose. Folk var heller ikke perfekte dengang, og selvom man måske ikke havde et navn til det, oplevede folk de samme symptomer, som jeg gør den dag i dag.

At gøre op med den klassiske fortælling

Når man forestiller sig et menneske med en kronisk sygdom, er det oplagt at forestille sig en lungesygdom eller gigt. Det var aldrig før faldet mig ind, at ADHD og ADD i virkeligheden klassificerer sig som kroniske sygdomme, indtil jeg valgte at indgå i dette bogprojekt, der rigtig nok placerer diagnoserne i den kasse.

Grunden til det var nok ikke så meget mig og min opfattelse af min diagnose, som det var samfundets opfattelse af mine symptomer. Uden at jeg skal blive for teknisk, er der et værdisæt i vores samfund, der tillægger arbejde værdi. Hvis man ikke producerer nok, er man doven, og hvis man er doven, er man ikke af megen værdi for samfundet. En af de hyppigste, og mest fejlagtige, opfattelser af ADHD er, som tidligere nævnt, at personen er doven. I virkeligheden kan sygdommen være en slags paraply over en række andre psykiske diagnoser som stress, angst og depression. En stor del af dem, der ikke er blevet diagnosticeret med ADD eller ADHD endnu, oplever symptomerne på stress, angst og depression før genkendelsen af opmærksomhedsforstyrrelsen

og hyperaktiviteten. Muligvis fordi de alle kan påvirkes af mindsket produktivitet. Jeg fik selv en angstdiagnose som 12-årig, hvilket jo nok blandt andet var udløst af en konstant følelse af ikke at kunne leve op til de krav, der blev stillet til mig.

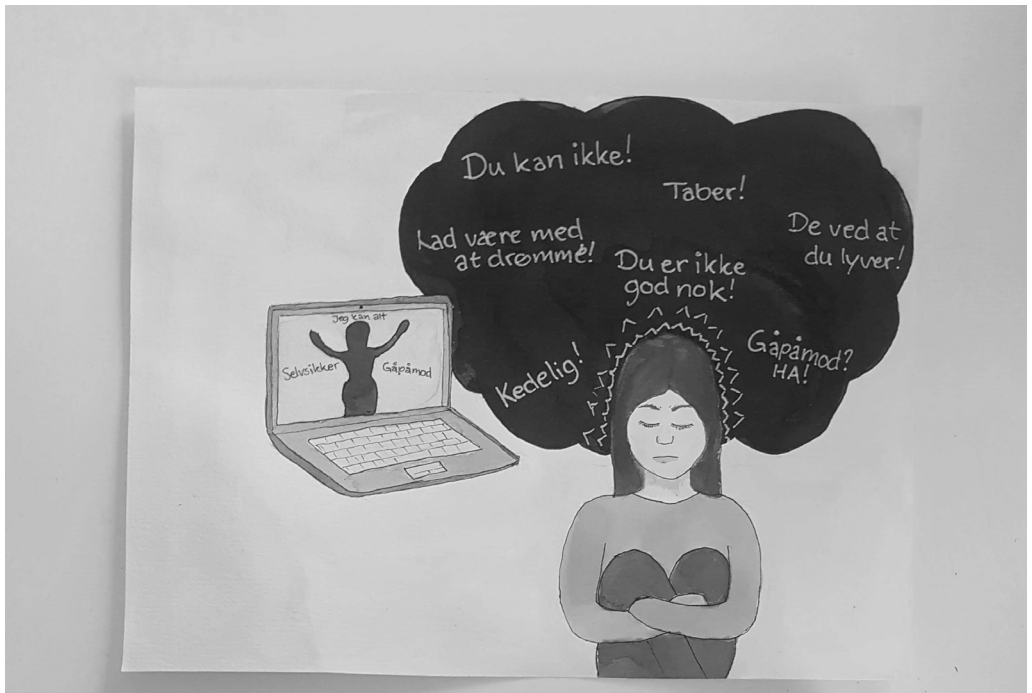
Skrivemakker: Liv Almer

Forfatteren har ønsket kun at optræde med fornavn.

En af hovedårsagerne til, at jeg har valgt at skrive om min oplevelse med ADD, er, at jeg vil oplyse mennesker uden diagnosen, sådan at de vil kunne forstå og have medfølelse med mennesker, ramt af denne sygdom. Den er, som enhver anden kronisk sygdom, kronisk, men medfører ofte frustrationer, udløst af, at man fremstår uvillig og doven, hvilket man nok ikke på samme måde ser en lungesygdom eller gigt gøre.

Men jeg tror, at det er vigtigt, at folk kommer til at se det som en sygdom på lige fod med alle andre. Jeg håber, at jeg, når jeg forklarer til mine medstuderende, at jeg har ADD, bliver mødt med en helt anden forståelse end de frustrationer, der fylder nu.

Når det er sagt, er det også vigtigt for mig, at andre med ADHD eller ADD kan se sig selv i det, jeg skriver. Især dem, der ikke har fået diagnosticeret sygdommen endnu. At de kan se og forstå, at det, de oplever, ikke bare er en fejl eller dovenskab, men en kronisk sygdom, der kan være enormt hæmmende. Selvfølgelig er den ikke en undskyldning for, at man kan opføre sig dårligt og ubehageligt, men den kan være en forklaring. Og en forklaring må, alt andet lige, være en begyndelse.



Angsten for mennesker

Anja

Mit hjerte galoperer. Mine hænder ryster. Mit blik er sløret. Eller er det verden, der er blevet til prikker? En uvirkelighedsfølelse breder sig i hele kroppen. Jeg træder ud af min egen krop. Flygter. Falder. Falder igennem! Om dette er et angstanfald eller virkelig slem angst, ved jeg ikke. Jeg ved faktisk ikke så meget om angst, selv om jeg lider af det. Eller nærmere: social angst. Jeg har faktisk aldrig rigtig hørt nogen snakke om det.

Måske har du social angst?

Grunden til, at jeg på nuværende tidspunkt kan sætte navn på, hvad jeg fejler, er, at min veninde en dag fortæller, at hun har hørt om noget, der hedder social angst – og hun tror måske, det kan være det, jeg har. Jeg husker en bølge af lettelse skylle ind over min krop. ENDELIG!

Jeg har ikke altid vidst, at der var noget galt. Først op i tyverne lærte jeg, at alle ikke får svedige håndflader, sved på overlæben, rystende hænder og bankende hjerte, HVER gang de skal tale med nye

mennesker. Eller skal være en del af en større gruppe. Jeg troede, det var normalt både at være fysisk til stede i en samtale og samtidig se samtalen "udefra". Både at analysere mig selv (hvordan ser jeg ud?, hvordan reagerer jeg?) OG forsøge at holde de fysiske angsttegn nede OG lytte. Jeg troede, det var normalt, både at forsøge at opretholde en samtale OG have en indre monolog, der konstant konkluderer, at jeg er for kedelig, at personen hellere vil tale med en anden. Hele tiden at føle, at personen tænker på, hvordan vedkommende bedst muligt kan flygte fra mig. At personen ser, jeg sveder på overlæben, og synes, jeg er klam. Nu ved jeg, at det kun er mig, der har det sådan. Det hjælper mig til at slappe lidt mere af, når jeg snakker med nye mennesker nu.

Kagebagning og safe spaces

Jeg vidste heller ikke, at de andre børn i folkeskolen bare ikke så godt kunne lide at holde foredrag foran klassen. Jeg troede, at alle flygtede fra deres krop i situatio-

nen. At alle andre oplevede det, jeg oplevede. Nu ved jeg, at den eksponeringstaktik, der virker på andre børn, ikke virkede og aldrig ville virke på mig. Og jeg ved faktisk også, hvordan man i stedet kan gøre. I 9. klasse fik vi en genial engelsklærer. Hun gjorde for første gang nogensinde i hele min skoletid forskel på os elever. På den helt rigtige måde. Det var i slutningen af året, og vi skulle træne til den afsluttende mundtlige eksamen. Alle fik en sætning, de skulle stille sig op FORAN KLASSEN og tale om i fem minutter. Hun så, hvor ubehageligt det var for mig, og næste dag, da vi skulle vælge et emne og igen tale om det FORAN KLASSEN, hev hun heldigvis mig og to veninder ud af situationen. Mens de andre øvede, bagte vi kage i skolekøkkenet og snakkede om emnerne i et trygt rum med plads til at fejle og lære. Jeg er stadig den dag i dag overbevist om, at det var derfor, det gik så godt for mig til eksamen! At det blev en succesoplevelse. Jeg vidste det ikke, men HUN hjalp mig med min angst. Tænk, hvis de andre lærere havde været lige så godt klædt på. Min skoletid ville have været anderledes. Jeg ville have været helt anderledes.

Pædagogmedhjælper eller ph.d.?

Men nu sidder jeg her. Færdiguddannet. Jobsøgende. Med hele verden for mine fødder. Med mulighed for at opfylde alle mine drømme og håb. Uden at kunne. Eller, på papiret kan jeg. Når folk spørger mig, hvad jeg vil nu, er jeg klar med mit standardsvar: "Jeg tænker at skrive en ph.d. Jeg vil gerne forske." Det lyder godt

og passer til mit selvbillede. Jeg er den kloge. Den første i familien, der gennemfører en lang videregående uddannelse (altså lige på nær min morfar, der var kemiingeniør, men det passer ikke så godt ind i historien). Jeg vil også rigtig gerne forske. Det ville være oplagt. Hvis det bare ikke var for angsten.

Jeg får et job efter tre måneders job-søgning. Som assistent for en pædagog. Og jeg elsker det! Jeg ender med at være der i sammenlagt to år, og det giver mig et frirum til at arbejde med min sociale angst. For i vuggestuen føler jeg mig hjemme. Jeg elsker at arbejde med børn, og det viser sig, at jeg er rigtig god til det. Bedre, end jeg havde regnet med. Det er faktisk ret perfekt, for selvom jeg er omgivet af kolleger hele dagen, snakker vi mest med eller om børnene. Jeg er i mit es. Jeg har altid kunnet tale med børn og gamle mennesker. Jeg ved ikke, hvorfor jeg ikke får angst, når jeg er sammen med dem. Men alle andre derimellem har jeg svært ved. Imens jeg er der, ender jeg med at få et "rigtigt" job som ekstern lektor i kurset "Gender and Sexuality" – jeg er UNDERVISER! Det er enormt grænseoverskridende, og alligevel har jeg kurset i to omgange. Jeg kan, fordi jeg brænder for det, og fordi jeg får lov til at gøre det sammen med min gamle specialemakker! Men jeg er stadig påvirket af min sociale angst.

Kontrol

I nogle situationer er jeg nærmest to personer. Én, der har succes, og én, der er styret af angst. Angsten for mennesker.

Den oplevelse og følelse, som jeg beskrev i indledningen, opstår en tirsdag eftermiddag, da jeg har været jobsøgende i næsten to måneder. På dette tidspunkt, da jeg oplever episoden, jeg beskrev i indledningen, har jeg været jobsøgende i næsten to måneder. Jeg har intet imod at skrive ansøgninger; tværtimod synes jeg, det er sjovt. Jeg elsker at skrive. Problemet er, at jeg ikke føler, jeg kan noget som helst, og det trigger min sociale angst. Jeg har indtil nu studeret hele mit liv, og det ved jeg, at jeg er god til. RUC har på mange måder føltes som et hjem for mig, og på trods af angsten har jeg elsket gruppearbejdet. I det øjeblik, da angsten overmander mig i min egen lejlighed, mit safe space, beslutter jeg mig for, at jeg for alvor skal tage affære. Nu er det tid til, at jeg styrer angsten og ikke omvendt!

Accept

Men hvordan tager man kontrol over sin sociale angst? En angst, jeg stadigvæk ikke ved ret meget om? Svaret viste sig at være mere simpelt, end jeg lige troede. Første skridt for mig var at tage til gruppeterapi hos Psykiatrifonden – hvilket på alle måder er forfærdeligt og samtidig enormt givende! Jeg husker især én øvelse, der kom til at udgøre næste skridt.

“Okay, nu holder I hver især i hver sin ende af bogen og prøver hver især at skubbe den væk fra jer. Hvordan er det? Forestil jer, at I er på en café. Kan I snakke sammen? Kan I koncentrere jer om at være i situationen, mens I skubber bogen væk?”, spørger den psykologistuderende,

der frivilligt har valgt at være en del af gruppeterapitilbuddet. Svaret er selvfølgelig nej. Nej, det kan vi ikke. Og nu kommer det, der for mig har været nærmest revolutionerende – ikke Ruth Bader Ginsburg-revolutionerende, men alligevel. “Okay, prøv at lægge bogen ved siden af jer. Hvordan er det nu? Kan I snakke? Hvordan oplever I at være på “café” nu?”, spørger hun. Og ja, det er meget mere hyggeligt. Alt derefter har for mig været meget mere hyggeligt! Jeg har altid den sociale angst med mig, men jeg kæmper ikke imod den. Jeg accepterer den.

JEG HADER KONFIRMATIONER. Alt for mange mennesker. Alt for meget småsnak. Alt for meget angst. Jeg har en stor familie, så jeg har været til lidt for mange af dem. Denne gang sidder jeg ved et bord med mennesker, jeg har kendt hele mit liv, men aldrig rigtig snakket med. Jeg siger ikke noget. Jeg lytter. Normalt kan jeg heller ikke lide at lytte, for jeg føler altid, at de, der snakker, synes, det er irriterende, at jeg lytter med. At jeg kigger dem i øjnene. Men her har jeg heldigvis haft mange gode samtaler med veninder, der har forsikret mig om, at de fleste elsker at fortælle om sig selv, og jo flere, der lytter, desto bedre. Så det prøver jeg at praktisere her. Jeg lytter og kigger folk i øjnene. Jeg smiler og griner og hygger. Så langt, så godt.

Jeg bryder mig heller ikke om konfirmationer, for jeg kan ikke lide at spise og drik-

ke foran andre mennesker. Jeg bliver for selvbevidst. Jeg føler, at de andre holder øje med alt, hvad jeg gør. Mine hænder ryster. Jeg kan ikke ramme munden med hverken gaffel eller glas. Men i dag SKAL det være anderledes. Da jeg bliver tørstig, tøver jeg lidt. Jeg vil helst ikke tage en tår. Jeg ved, at mine hænder vil ryste. Mit gamle mønster ville være at lade være. Men jeg vil have et nyt. Jeg accepterer angsten. Hvis nogen undrer sig, kan de jo spørge, hvorfor jeg ryster på hænderne. Så vil jeg fortælle dem det! Jeg tager en tår og ryster. Jeg kæmper ikke mod angsten. Jeg er ligeglad. Jeg tager en tår mere med det samme. Sætter glasset og tager en sidste tår. Jeg ryster ikke mere! Det her er ikke blot en kæmpestor sejr, det er en åbenbaring. Det er sådan, jeg vil agere i alle andre aspekter af mit liv. Jeg accepterer angsten og husker, at folk ikke synes, jeg automatisk er irriterende og kedelig. Jeg accepterer angsten, og jeg accepterer samtidig mig selv.

Jeg vil have en kæreste

I den tid, jeg er i vuggestuen, tager jeg en beslutning. Jeg vil have en kæreste. Det virker måske som en banal ting, men for mig er det stort. Jeg har aldrig rigtig manglet det og altid haft masser at tage mig til. Jeg har udfordret mig selv ved at gøre socialt udfordrende ting i selskab med én eller flere veninder. Jeg kunne opleve nye, vilde ting, fordi jeg omgav mig selv med tryghed og sikkerhed, som jeg fandt i dem, mine veninder.

Jeg har været på højskole i Kenya og Tanzania, backpacket i Asien, været et

halvt år på udveksling i Tyskland, været frivillig arkæolog i Peru. Jeg har arbejdet i 1200 år gamle ruiner, skabt af den civilisation, der går forud for inkaerne. Jeg har svømmet i det klareste, blå vand i Mexico. Besteget Mt. Kenya, danset Macarena-dansen på diskotekerne i Nanyuki, fejret min 16-års fødselsdag i Orange County med fodboldstævne og barbecue. Jeg byggede et selvbillede op omkring mig selv: Jeg havde slet ikke tid til en kæreste. Alle disse ting har været med til at skjule, at jeg ikke turde. Eller, at jeg var angst. Jeg troede, at det at få en kæreste bare kom til én. Det gør det måske også for nogen. Men for mig var det hårdt arbejde! En rejse, hvor jeg konstant skulle arbejde med mig selv. Og bearbejde. Give angsten plads, så jeg kunne blive fri.

Jeg opretter en profil på Happn. Ikke med min gode vilje. Bare det at tænke på at oprette den giver mig hjertebanken. Svedige hænder. Negative tanker om mig selv. Jeg sidder på altanen med udsigt til Adriaterhavet. Ved siden af sidder min ældste veninde. Hun tror på mig. Solen skinner fra en skyfri himmel, og dagen er langsomt ved at begynde. Jeg sidder med min kaffe i hånden og angsten i kroppen. Dagen er fuld af lys og håb. Jeg kan godt! Vi opretter en profil, uden tekst. Bare et billede. Ferien slutter, vi tager hjem, og jeg lader oprettelsen af en Happn-profil blive til en del af ferieminderne. Først et halvt år efter tør jeg åbne appen. Det første skridt, jeg skal overvinde, er at like de andre profiler. Det er så grænseoverskridende og angstprovokerende, at det tager mig lang

tid at nå dertil, hvor jeg kan tænke 'pyt' og 'hvad er det værste, der kan ske?'

Næste skridt er at svare, hvis nogen skriver. Jeg øver mig langsomt i ikke at lade angsten overfalde mig. Den negative tankespiral skal ikke overtage hver gang. Jeg bruger mine veninder rigtig meget i denne periode. Deres støtte er så vigtig, men det er min egen beslutsomhed, der er afgørende. En dag i julen på mit gamle værelse hos mine forældre sker det. Jeg ændrer strategi fra at tænke over ALT, jeg skriver, hvilket kun resulterer i, at mine beskeder bliver overfladiske, kedelige og ligegyldige. Jeg vælger at sige 'hvad er det værste, der kan ske', og begynder at gøre beskederne mere personlige. Det åbner op for noget helt andet. Jeg begynder at gå over i mig selv. Synes jeg, det her er en spændende samtale? Synes jeg, han er interessant? Og ikke som før, hvor jeg hele tiden så ham for mig – så ham læse mine beskeder og tænke: 'Hvorfor skriver hun dog det?!'. Igen oplevede jeg en lille, men stor, sejr!

Ro

Fast forward forbi et par dates med forskellige, spændende mennesker, så sidder jeg i dag i min kærestes køkken og skriver. Jeg har aldrig haft det bedre. Om lidt starter jeg i et job som pædagogmedhjælper (igen), måske et skridt tilbage, men det giver mig SÅ meget ro at skulle arbejde med noget, jeg er god til. Jeg glæder mig til at komme væk fra at søge en masse jobs, jeg på papiret kan, men i angstens verden aldrig vil kunne varetage. Jeg har et mål.

Pædagogmedhjælper, pædagog, ph.d. De tre P'er. Og ro. Om lidt kan jeg skrive Ekstern Lektor, pædagogmedhjælper og forfatter på CV'et. Det er ikke sådan, jeg troede, jeg skulle ende med at præsentere mig selv, men det giver mening for mig. Jeg finder min egen vej i en verden, skabt for og af mennesker uden social angst. Jeg ved, jeg kommer til at stå over for flere udfordringer, som angsten vil bringe, men jeg ved også, at jeg nu har værktøjerne til at klare dem. Jeg falder ikke længere. Jeg flyver!

Skrivemakker: Kathrine Brandsborg Jensen

Forfatteren har ønsket kun at optræde med fornavn.



Taxachaufføren

Mette Aas Jacobsen

Jeg står foran spejlet på mit værelse i mine forældres hus i Vestjylland. Ikke helt derude, hvor kragerne vender, men tæt på. Værelset ligner noget, der er løgn: Der er tøj overalt, og neglelak, læbestifter og makeupbørster ligger spredt ud over bordet. Jeg skal i byen med pigerne fra klassen; inden da skal vi mødes til forfest. Jeg har stået her i to timer nu, og jeg ved stadig ikke, hvad jeg skal tage på. Hvad mon de andre har taget på? Er jeg pæn nok i tøjet, eller ligner jeg bare en sæk kartofler ved siden af de andre? Min krop er fuld af væske, af al den medicin, jeg fylder min krop med hver dag. Specielt mit ansigt er fuldstændig oppustet. Måneansigt, kalder de det. Jeg synes mere, jeg ligner et egern med kinderne fulde af nødder.

Jeg ender med at tage mine sorte, stramme bukser på og en løs, grøn bluse. Jeg glatter mit hår og slutter af med sort mascara, inden jeg kigger mig i spejlet en sidste gang. Jeg ser træt ud. Opgivende. Ikke engang en perfekt makeup kan skjule, at mine øjne udstråler mangel på energi.

Jeg tager en dyb indånding, inden jeg går ind ad døren. De fleste piger fra klassen er allerede kommet. Jeg kendte dem ikke, før vi startede på gymnasiet, og vi har kun kendt hinanden i et års tid. Vi er i alt 13 piger i klassen, tre af dem snakker jeg godt sammen med. Vi snakker for det meste kun sammen, når vi er i skole, så vi er ikke særlig tætte. Pigerne sidder rundt om bordet og snakker, mens musikken spiller i baggrunden. Jeg sætter mig ved bordet, der bugner af øl, hvidvin og shotsflasker. Jeg tager en Pepsi Max op af min taske for at kunne skåle med de andre. Snakken går, der er god stemning. Vi griner, og en følelse af lettelse strømmer igennem mig. Måske bliver den her bytur anderledes end de andre. "Så er det tid til drukspil," bliver der råbt fra bordenden. En del af spillekortene bliver givet ud, mens den anden halvdel bliver spredt ud over bordet. "Skal du ikke have noget at drikke?" bliver der spurgt i min retning. Jeg kigger ned på min halvtomme Pepsi Max. "Jeg må jo ikke drikke alkohol," sva-

rer jeg. "Nå nej, det er sgu da også rigtigt," bliver der svaret tilbage. Jeg bliver tavs, selvom jeg mest af alt har lyst til at råbe og skrigende ad dem alle sammen. Det er fandtme da utroligt, vi skal igennem det her hver eneste gang. De ved sgu da godt, at jeg ikke kan drikke alkohol.

Musikken bliver skruet op på fuld styrke. Sangen "Cheerleader" brager ud af højttaleren, mens vi med hver vores pifalske sangstemmer skråler med. Mit blik strejfer kort uret, der hænger over bordet, og jeg kan se, at klokken nærmer sig 00:15, hvilket bringer mine tanker tilbage.

Jeg er ikklædt det hvide hospitalstøj. En stor skjorte, bukser, der er to numre for store, og strømper uden elastik. Der står to sygeplejersker foran døren, lige under det store ur. Den store viser har netop placeret sig på tretallet. Kvart over tolv. Kvart over midnat. 00:15. Det er allerede otte timer siden, vi sad i bilen og blev ringet op. Nu skulle vi komme. De to sygeplejersker smiler til mig. Jeg kigger på mor og far. Jeg krammer dem farvel. Jeg er ikke engang nervøs. Jeg er lettet. Nu skal det bare overstås, så jeg kan blive rask. Jeg kigger på mor og far en sidste gang, inden jeg følger med sygeplejerskerne ind på stuen. Der er ikke andre på stuen. Jeg troede ellers, at rummet ville være fyldt med læger og sygeplejersker, men vi er kun os tre.

Der er skrig og skrål i bilen. Det er mørkt udenfor, og jeg prøver at koncentrere mig om at køre mine forældres bil. Jeg kniber øjnene sammen for at kunne se striberne på vejen, samtidig med at jeg prøver at samle tankerne, men det er næsten umu-

ligt, når musikken er altoverdøvende.

Jeg stopper bilen, og pigerne løber ud. Taknemmelighed er åbenbart også noget af det, der fordamper, når kroppen fyldes med alkohol. Nogle gange tror jeg mere, jeg er inviteret med som chauffør end som veninde. Det føles i hvert fald sådan.

De andre piger har allerede forladt parkeringspladsen. Jeg låser bilen, sætter i løb og prøver at indhente dem.

Mine øjenlåg er tunge som bly. Men jeg kan høre alt omkring mig. Min mor og far snakker med lave stemmer. Nu ringer telefonen. Min mor taler med en grødet stemme: "Alt er gået godt," siger hun. Lettelsen bobler inden i mig. Jeg har kun stået på venteliste i fire måneder, selvom de sagde, at vi nok skulle vente et år eller mere. Nu er det overstået, og alt er gået godt. Tænk, at jeg har fået en lever fra et andet menneske. Selvom jeg skal tage medicin resten af mit liv, og der er risiko for, at min krop kan frastøde leveren, er jeg ovenud lykkelig og taknemmelig for at have fået den. Et andet menneske har givet mig den største gave, man kan få. Det føles helt uvirkeligt at have en del af et andet menneske i kroppen. Mon det kommer til at føles anderledes?

Jeg har været syg, siden jeg var lille, og derfor er jeg altid blevet set lidt skævt til. Jeg var hende den syge pige, som ingen rigtig vidste, hvad fejlede, men som ingen nogensinde spurgte, hvad fejlede. Folk så på mig med for dømmende øjne. De syntes, jeg var underlig, men inderst inde tror jeg ikke, de kan gøre for det. De ved jo ikke bedre. Alt, der er anderledes, er skræmmende. Måske de synes, jeg er skræmmende? Jeg håber, det bliver ander-

ledes nu. Jeg håber, at folk får et nyt syn på mig. Jeg håber, de kommer til at se på mig med helt andre øjne. Jeg glæder mig allerede.

Der er fulde mennesker overalt. Jeg må være det eneste ædru menneske i miles omkreds lige nu. Vi går ind gennem porten til den lille smøge, der fører op til diskoteket, og stiller os i kø ved indgangen. Jeg begynder at ryste af kulde. Det er november måned, og temperaturen nærmer sig nok frysepunktet.

Der står en fyr ovre i hjørnet og pisser. Eller han prøver i hvert fald på det. Han svajer fra side til side, og det ser ud til, at han kan vælte når som helst. Vi går ind forbi baren og videre ind til dansegulvet, hvor der allerede er fyldt godt op. Vi begynder at danse, men det er ikke mange bevægelser, jeg får ud gennem kroppen. Det føles unaturligt. De andre piger giver den derimod gas, de skubber og maser for at kunne slå sig løs på det lille dansegulv.

Jeg får øje på fyren, der stod og pisser udenfor tidligere. Han har stadig ikke fået styr på sin balance. Han spilder mere af sin drink, end han får drukket. Jeg har stået og iagttaget fyren et par minutter, og i den tid er pigerne gået deres vej. Uden mig. Hvor er de gået hen? Hvorfor har de ikke sagt noget? Jeg kigger febrilsk rundt i rummet for at se, om jeg kan få øje på en af dem. Det giver mig samme følelse som min første dag tilbage; det er nu seks måneder siden.

Jeg står ved den store stentrappe, der fører op til 2. sal og videre op til vores klasseværelse.

Jeg ved, at jeg kommer til at blive rigtig forpustet af at bestige de to etager, men jeg nægter at tage elevatoren. Jeg når helt til toppen og hiver efter vejret. Efter to måneder i en hospitalsseng kan jeg nok heller ikke forvente andet. Jeg får øje på min klasselærer, der ser helt overrasket ud. De andre kigger op, én eller to får mumlet et "hej", men ellers er der ikke nogen respons. Ikke lige dét, jeg havde forestillet mig efter at have været væk i næsten to måneder. To måneder, hvor jeg har været lænket til en hospitalsseng, isoleret fra omverdenen. To måneder, der har vendt op og ned på alting. Ændret mig, mens de og deres hverdag har været uændret. Tristheden skylder ind over mig, men jeg lader som ingenting, for hvordan skulle jeg ellers reagere? Det hele virker så mærkeligt. Jeg føler mig som det sorte får i flokken. Folk kigger på mig og registrerer, at jeg er her, men ingen vil kendes ved mig. Er de bange for at sige noget forkert til mig, eller er de bare fuldstændig ligeglade med mig?

En mur af kulde rammer mig, da jeg går ud ad døren, og selvom temperaturen nu er under frysepunktet, står folk stadig i den lille smøge. Mit blik farer hurtigt fra højre til venstre, men jeg ser ingen kendte ansigter. Det er den samme smøge hver eneste gang. Jeg bliver altid efterladt et eller andet sted. Om de gør det med vilje for at slippe af med mig, ved jeg ikke. Jeg går frem mod den store port og standser op i åbningen. Jeg spejder igen efter pigerne. Nu får jeg øje på dem. De står i en rundkreds til venstre for mig. De har ikke fået øje på mig endnu. Jeg går frem mod dem og stiller mig uden for rundkredsen.

Der er ingen, der ænser mig. "Hvorfor gik I bare uden at sige noget," spørger jeg stille. Nu kigger alle på mig, men der er ingen, der svarer. Der er et øjebliks stilhed, inden de igen fortsætter samtalen, mens to af pigerne tænder en cigaret. Jeg er stadig ikke blevet inkluderet i deres lille, sammensluttede gruppe. De må se mig som en lille, irriterende flue, der sværmer rundt om dem, lige meget hvor de går, også selvom de med alle kneb prøver at flygte. Mon deres tålmodighed snart slipper op? Det gør den nok ikke; så kommer de jo til at mangle en taxachauffør.

"Kom, vi går ind igen," siger en af pigerne, og i samme øjeblik opløses rundkredsen.

Der er endnu ingen, der har sagt et ord til mig, men jeg prøver ihærdigt at se så naturlig ud som muligt, selvom jeg halser bagefter.

Dansegulvet er stadig proppet med mennesker. Folks øjne er flakkende og langsomme, selvom deres kroppe bevæger sig i takt til den hurtige musik. Deres blikke er fjerne, og det er slet ikke til at tage fejl af, at alkoholen har indtaget deres system, skubbet deres promille i vejret og sat deres dømmekraft ud af spil.

Jeg føler mig så malplaceret. Alle omkring mig er i højt humør, og jeg er mest af alt trist. Ked af det. Ked af, at de ikke tog bedre imod mig, da jeg startede i skole, efter at jeg havde været indlagt. Ked af, at jeg ikke kan gøre ligesom alle de andre. Ked af det, fordi jeg ikke føler mig inkluderet i pigernes fest. Ked af, at de ikke forstår

mig. Ked af at føle mig som taxachaufføren. Ked af at være ensom hele tiden. Ked af, at alt ikke blev, som jeg havde håbet på efter operationen.

Jeg giver op. Endnu en gang blev jeg den ædru tilskuer, der bliver mere og mere usynlig for de andre, jo mere de får indenbords, og til sidst halser efter de andre ind og ud af byens diskoteker, indtil jeg ikke kan følge med mere. Frustrationerne har hobet sig op i mig. Jeg har lyst til bare at bryde ud i gråd her midt i det hele, samtidig med, at jeg har lyst til at gå fuldstændig amok og lade frustrationerne få frit løb.

Jeg forlader pigerne og går ud mod garderoben. Jeg finder en lille lap papir med et nummer på, som jeg afleverer til garderobepigen. Hun leder et kort øjeblik og finder min jakke. Jeg går igen ud i kulden, gennem den store port og sætter mig på en bænk. Rundt omkring står små klynger af mennesker og snakker, mens de pulser på deres cigaretter. Jeg sidder bare og stirrer. Jeg kigger på min telefon. 02:30.

Jeg bevæger mig langsomt hen mod bilen på parkeringspladsen. Jeg kører forsigtigt væk fra parkeringspladsen, mens støjen fra menneskene langsomt forsvinder.

Stilheden er for invaderende, så jeg tænder for radioen.

Gruset knaser under bilens hjul, da jeg kører ind på gårdspladsen. Jeg slukker bilen. Jeg sidder helt stille og lukker øjnene et øjeblik. Trætheden slår ned i mig. Mine ben og arme føles tunge, og jeg kan

slet ikke tage mig sammen til at åbne bil-døren.

Tankerne flyver igennem hovedet på mig. Jeg føler mig som en fiasko. Fiaskoen, der ikke kunne klare mosten og bare giver op, så snart der kommer noget modstand. Jeg har givet op i kampen for at bryde ud af den ensomhed, som jeg føler hver eneste dag. Alle snakker om tiden på gymnasiet med venner, fester og kærlighed som den bedste tid i deres liv. Jeg føler, at det er den værste tid i mit liv. Men hvad havde jeg egentlig regnet med? At alt på mirakuløs vis ville ændre sig efter operationen? Før operationen viste pigerne heller ikke den store interesse for mig, og slet ikke når vi var i byen. De var måske bare slet ikke så interesserede i mig, levertransplantation eller ej. Jeg prøver at minde mig selv om, at jeg allerede har klaret meget modstand, og at jeg er stærk, selvom jeg er ensom. Fordi man i forvejen har mødt mere modstand end de fleste, er man ikke sikret, at livet ikke kaster mere modstand ens vej.

Skrivemakker: Rikke Schmidt



Jeg husker, at jeg sparkede til sten i frikvartererne

Sahra Højland

I de tidlige skoleår stormede de andre fra klassen ud i gården, når det ringede ud til frikvarter. De løb og legede og kom af med den energi, de havde samlet sammen i klasseværelset. De drønedes rundt om buskene og træerne, der indrammede skolen, de kastede bolde til hinanden, de grinede og råbte.

Jeg så på.

En gang imellem traskede jeg hen til dem og spurgte, om jeg måtte være med. De kiggede koldt på mig og svarede nej.

Jeg måtte gå igen, kigge ned i jorden og sparke til sten. Hvis jeg løftede blikket, kunne jeg se andre børn spørge mine klassekammerater, om de måtte være med i legen. Det måtte de gerne.

De forklarede mig aldrig, hvorfor det var mig, der måtte stå alene i skolegården. Men jeg vidste det godt: Jeg var anderledes.

Jeg kunne mærke, at det var det, de tænkte, når jeg lavede mine tics. Når jeg nikkede voldsomt med hovedet eller blin-

kede kraftigt med øjnene, snøftede højt eller sagde små lyde.

Nogen sendte mig undrende blikke, andre grinede ad mig, og min sidemakker havde sin helt egen måde at reagere på: Han gav mig en lammer, hver eneste gang jeg 'ticsede'.

Jeg har tourette. Når jeg fortæller det, udbryder folk ofte: "Ej, hvad siger du så af sjove ting?" Jeg må forklare dem, at tourette kommer i mange former, og at jeg ikke siger nogen "sjove ting", jeg laver bare bevægelser og små lyde, som jeg ikke kan styre.

De fleste kender til tourette fra tv-indslag med personer, der ukontrolleret slynger om sig med bandeord. Seerne griner, og det går viralt på nettet og giver et indtryk af, at tourette kun eksisterer i én enkelt ekstrem udgave.

Måske er det derfor, jeg så ofte oplever folk sidde og vente på, at jeg gør noget skørt eller råber grimme ord. De ser på mig, som børnene kigger på dyrene i

zoologisk have. De får mig til at føle mig som en abe i et bur.

Jeg ville ønske, at de bare gik hen til mig og spurgte, hvorfor jeg ticser, om jeg så kender dem eller ej.

Vreden og blomsten

I store perioder af mit liv har jeg følt mig ensom.

Når klokken ringede ud for sidste gang i skolen, gik jeg ofte hjem og brød ud i tårer efter endnu en dag, hvor jeg havde siddet i hjørnet, sparket til sten, fået lammere og været skydeskive for latter. Undervejs prøvede mine forældre at tale med skoleinspektøren, men intet skete.

I femte klasse fik jeg nok. Jeg fortalte mine forældre, at jeg ikke orkede mere. Jeg skiftede skole for at komme væk fra de børn, der mobbede mig.

I den nye klasse havde jeg én god uge, og så var alt tilbage ved det gamle. Den eneste, jeg kunne snakke med, var en veninde fra min parallelklasse, der beskyttede mig fra de værste angreb. Uden hende ved jeg ikke, hvad jeg havde gjort.

Jeg var vred. Vred på de andre. Vred på min sygdom. I klassen kastede jeg med stole og borde, og derhjemme kunne jeg vende op og ned på mit værelse, hvis jeg ikke fik styr på raseriet. Jeg flåede ting ned fra mine hylder og kastede dem ned på gulvet, jeg smed rundt med min dyne og mine puder, og når jeg var færdig, stod jeg og hev efter vejret i hjertet af et kaos, jeg selv havde skabt.

Har man tourette, har man også større risiko for at have en eller flere følgetilstande. Man snakker om 'touretteblom-

sten'. På blomstens blade er der ADHD/ADD, tristhed og vinterdepression, stammen, søvnproblemer, OCD og, nå ja, raserianfald.

Jeg har de fleste af bladene. Godt nok stammer jeg ikke, og jeg har ikke længere svært ved at falde i søvn, men jeg bliver ofte depressiv, når vintermørket kommer. Jeg mister let besindelsen og taber opmærksomheden, og da jeg var mindre, led jeg af tvangshandlinger.

Jeg havde for eksempel et ritual, hvor jeg bankede mine ben ind i min seng, hver gang jeg pakkede min skoletaske eller skulle i seng. Hvis jeg ikke gjorde det på den helt rigtige måde, skulle jeg gøre det dobbelt så mange gange og dobbelt så hårdt. Hvis det gik helt galt, kunne jeg stå og banke mine ben ind i sengen i fem minutter, så mine knæ til sidst var hævede og gule og blå.

En dag måtte mine forældre købe en ny seng til mig. En, der ikke var lavet af stål.

Om vinteren var det særlig slemt.

I takt med, at mørket faldt på, og frosten begyndte at sprede sig, blev mine tics og ritualer værre. De onde tanker begyndte at fare kaotisk rundt i mit hoved, og i skolen var det sværere end normalt at nærme mig de klassekammerater, der i forvejen holdt mig udenfor.

Hver vinter røg jeg ind i en selvforstærkende spiral med kurs mod bunden, og når det var værst, kunne jeg ligge i flere dage under dynen og tænke, at alt ville være bedre uden mig.

Den følelse kan jeg stadig få.

Sendt væk hjemmefra

Det var ikke let for mine forældre, når jeg havde det sådan, og der var dage, hvor de ikke anede, hvad de skulle stille op.

Jeg husker særligt en dag, da jeg var fjorten år gammel. Min OCD tog over. Jeg gik op og ned ad gangen i vores hjem, og hvis jeg gjorde det forkert, skulle jeg gå baglæns tilbage og trampe hårdere og hårdere for hver gang.

Det kunne stå på længe, og det gjorde det den dag. På et tidspunkt fik min far nok, han bad mig om at tage min jakke på og gå op til min mors arbejde. Min mor gav mig penge til en togbillet, og snart stod jeg på Ballerup Station, hvor min tante hentede mig.

Det var torsdag, næste dag var der motionsdag på skolen, og jeg skulle stå på en post sammen med en klassekammerat. Aftenen før måtte jeg skrive til hende, at jeg ikke kunne komme.

Jeg var hos min onkel og tante hele weekenden uden at være i kontakt med min mor og far.

Tankerne for rundt i mit hoved: Ville ikke engang mine forældre kendes ved mig? Jeg følte, at de havde smidt mig ud hjemmefra, og det plagede mig dybt.

I dag ved jeg, at mine forældre er lige så kede af deres reaktion, som jeg selv er.

De har lært af de fejl, de lavede dengang, og de har ikke gentaget dem over for min lillebror, der også har tourette.

De ved nu, at det ikke hjælper at sige, at jeg skal holde op, at jeg skal sidde stille, at jeg skal lade være med at 'ticse'. Det er ikke noget, jeg gør med vilje. Det er noget,

jeg kan forsøge at holde nede, men aldrig undertrykke helt.

Vand på stolene

Men mine forældre har også støttet mig, når jeg har fået nok og sagt stop.

Det gjorde jeg i slutningen af ottende klasse, hvor jeg en dag kom hjem fra skole og fortalte dem, at jeg ville gå året om. Jeg var ikke en del af klassen, jeg blev bagtalt og holdt udenfor, og jeg kunne ikke koncentrere mig om undervisningen. Jeg havde ikke lært noget i et år.

Da jeg startede i den nye klasse efter sommerferien, gik min far op på skolen og holdt et foredrag om tourette for de andre elever. De lyttede nysgerrigt, og bagefter forklarede jeg dem, at de endelig bare skulle spørge mig om alt. Om tourette, om mine tics, om mine tanker. Spørg løs!

Det gjorde de så. Selv de værste balademagere virkede oprigtigt interesserede i at få svar på deres spørgsmål, og hvis nogen fra parallelklassen så mærkeligt på mig, forklarede mine klassekammerater dem, at jeg havde tourette.

Det var første gang, jeg ikke følte mig som en abe i et bur. Det var det bedste skoleår i mit liv.

Jeg har brugt år på at se mig selv udefra og være vred over, at det lige var mig, der fik tourette. I dag fortæller jeg mig selv, at der er en grund til det: For det er mig, der kan klare det.

Da jeg startede på HG, var det en af de andre elever i klassen, der blev mobbet og holdt udenfor. Jeg kunne have blandet mig udenom, men jeg vidste, hvad hun

gik igennem, og jeg valgte at stille mig på hendes side.

Resultatet var, at jeg selv blev mobbet – endnu engang.

En dag, da vi kom tilbage fra frikvarteret, havde de andre piger hældt vand på vores stole, så vores bukser blev våde. Jeg hadede dem, da det skete, men jeg lærte også at fortælle mig selv, at de kun gjorde det, fordi de selv havde problemer. Eller fordi de var misundelige på, at jeg rejste mig, hver gang de trak mig ned.

At være sig selv

Indtil jeg var 21 år, havde jeg det, som om jeg var alene i verden. At det kun var mig, der var mærkelig, at det kun var mig, der ikke kunne styre min krop. Måske var det, fordi jeg – bortset fra min lillebror – aldrig havde mødt en anden med tourette.

Det ændrede sig på en lejr tur, som Touretteforeningen arrangerede. Jeg var afsted med en hel flok unge med tourette, og for første gang i mit liv følte jeg, at jeg kunne slå mig løs – og være mig selv. Vi lavede mad i køkkenet, spillede spil og sang rundt om lejr bålet. Og i al den tid kunne jeg bare sidde og ticse helt vildt, hvis det var det, jeg ville.

Vi var fælles om at tale et sprog, som vi alle forstod, og som forenede os i et rum, hvor vi ikke længere var mærkelige. Eller i det mindste var vi fælles om at være det.

Men vi var også et levende bevis på, at tourette er så meget mere end det, de fleste tror. For ingen af os var ens. Nogle sagde lyde, nogle udbrød hele sætninger, andre havde kun små tics.

Hvis bare tv-seeren kunne have set os.

Tourette, det er mig

Jeg ved ikke, hvornår jeg præcis fandt håbet. Det var ikke sådan, at jeg vågnede en dag og tænkte, at nu er lykken mulig. Men da jeg skiftede klasse i HG og fik en side-makker ved navn Nicklas, vidste jeg, at alt ville blive bedre.

Han så på mig på en helt anden måde end alle andre. Hans blik passerede facaden af tics og opløste undervejs min følelse af at være en abe i et bur. Han så ikke touretten, han så Sahra.

Vi blev kæresten, og siden har han forsvaret og støttet mig, hver gang jeg har mødt modgang.

Han har været med til "ticsetræning", og han har taget tid på mig, når jeg har øvet mig i at undertrykke de bevægelser, der så ofte har gjort mig til genstand for andres blikke. Han måtte skrive nye rekorder på blokken hver gang. To minutter, fem minutter, ti minutter uden tics.

I dag tænker jeg dog ikke, at tourette er noget ondt, der har besat mig, sådan som jeg følte, da jeg kom grædefærdig hjem fra skole. Sygdommen gør til tider mit liv svært, men den styrer det ikke i samme grad som tidligere.

Kunne jeg få fjernet den med et fingerknips, tror jeg faktisk, at jeg ville afslå. For fjerner man den, fjerner man noget af mig.

Tourette... det er jo mig.

Du er ikke alene

Hvis jeg kunne, ville jeg rejse tyve år tilbage i tiden og fortælle alt det til den lille pige, der sparkede til sten i skolegården.

Jeg ville fortælle hende, at hun vil møde en mand, der vil elske hende, præcis som hun er, og at hun sammen med ham vil få to børn og et bonusbarn, der vil ændre den måde, hun ser sig selv på – ja, den måde, hun ser livet på.

Det håb kan jeg ikke give hende. Men måske kan jeg give det til andre børn, der ligner hende.

Snart søger jeg ind på pædagogseminariet, og jeg ved, hvad jeg vil bruge uddannelsen til. Jeg vil arbejde på et bosted for unge, der oplever alt det, jeg måtte stå igennem som barn. Unge, der føler sig alene og forkerte.

Allerhelst vil jeg hjælpe børn med tourette, for måske kan jeg sætte mig ind i, hvad de tænker. Måske har jeg tænkt det samme.

Jeg har selv mødt psykologer, der har kigget på mig med medfølelse i øjnene og sagt:

”Jeg ved, hvordan du har det.”

”Nå, har du tourette?” tænker jeg så.

De aner ikke, hvordan jeg har det. Det vil de aldrig kunne.

Jeg har fået erfaringer, som ingen bøger kan give dig, og jeg vil give dem videre til de børn og unge, der sparker til sten i skolegården.

Måske kan jeg hjælpe dem med at indse det, jeg selv var så mange år om at forstå:

Du er ikke forkert. Du er ikke alene.

Skrivemakker: Rasmus Friis



Et liv af bjerge og dale

Liv Møller Kastrup

Jeg har valgt, at jeg hellere vil gå ned med flaget i perioder end aldrig at gøre de ting, jeg vil. Det ved jeg i dag, og sådan vil jeg leve mit liv. Alternativet er langt værre.

Jeg har 22 vintre i rygsækken, og siden jeg var 19 år, har jeg været selvstændig fotograf. Min hverdag spenderes i Århus, hvor jeg læser på noget nær drømmeuddannelsen: til fotojournalist. Jeg vil langt hellere præsentere mig på den måde. Men skal jeg præsentere mig her, så er det lidt en anden historie.

Min hverdag har i mange år været planlagt ud fra lægeaftaler, indlæggelser, blodprøver, undersøgelser og scanninger. Og hvis ikke planlagt, så er hverdagen blevet aflyst af endnu en sygedag.

Jeg har en række genfejl i immunforsvaret, som forårsager et febersyndrom. Det vil sige, at jeg får feber i flere måneder ad gangen. Jeg har type 1-diabetes, leddegigt og Addison, en sjælden hormonsyg-

dom. Jeg har i mange år holdt mund om sygdommene for ikke at blive defineret ud fra dem. I dag er jeg et andet sted.

Et blivende vilkår

En sommerdag blev jeg syg. Sådan helt almindelig influenzaramt. Samme dag skulle jeg helt tilfældigvis til lægen. Jeg skulle bare tale om prævention. Lægen bed dog hurtigt mærke i, at jeg ikke helt var på toppen. Han afbrød samtalen og gik hastigt ud af lokalet. Kort efter kom han tilbage for at tage blodprøver. Uden snakken om prævention blev jeg sendt hjem igen. Jeg ved ikke hvorfor, jeg aldrig fik spurgt, hvad det gik ud på. Men efter mange år i hænderne på frustrerede læger, der ikke har kunnet finde ud af, hvad jeg fejlede, er jeg blevet vant til, at der nogle gange sker ting hen over hovedet på mig. Jeg holdt ligesom bare op med at stille spørgsmål.

”Liv, hvor er du henne? Jeg sender en ambulance efter dig. Du skal på hospitalet nu.”

Det var min læge i telefonen senere samme dag.

Jeg syntes, det virkede helt fjollet, og fik overtalt den tvivlende læge til, at min mor kørte mig derind i stedet for. Men så skulle vi også se at komme af sted.

Det havde været dårligt vejr hele ugen. Vi var i sommerhus, og endelig var det klaret op. Så uvidende om situationens alvor tog jeg mig god tid og nød solen, før vi kørte.

”Liv, hvor blev du af? Du skulle have været her for en time siden!” Et hold af hospitalspersonale stod klar, da vi endelig ankom.

Problemet var, at mit immunforsvar var som forsvundet. Det var så lavt, at det ikke kunne måles. Samtidigt steg mit infektionstal mod nye højder. Min krop havde reageret uforudsigeligt på en omgang ellers almindelig gigtmicin. En læge, der ikke vidste, hvad hun skulle stille op med mine mange forskellige symptomer, havde i afmagt udskrevet medicinen til mig. Symptomerne gjorde, at jeg på det tidspunkt havde en hverdag, der mest af alt foregik i en seng. Alligevel burde jeg ikke have reageret sådan på medicinen, det burde ikke kunne ske. Den burde ikke kunne slå mig ihjel. Men det var tæt på.

Det virkede så absurd, at en dag, hvor jeg følte mig ”almindeligt” syg, endte med at vende rundt på så mange ting. De læger, der i mange år havde kæmpet for at blive klog på, hvad jeg fejlede, blev overbevist

om, at jeg var alvorligt syg. Og det samme gjorde jeg. Den dag fjernede også min egen tvivl. En tvivl, som på det tidspunkt var, og til tider stadig er, indgroet i mig. Tvivlen om, hvorvidt alle de smerter og al den sygdom, jeg mærker, også er virkeligheden.

Den indlæggelse var med til at samle billedet af en pige, der, siden hun var seks år gammel, periodevis havde været syg. Uden at nogen læger kunne blive kloge på hvorfor. Først efter 14 år skete det. Og på mange måder blev lægernes anerkendelse en stor del af, at jeg turde begynde at snakke om sygdom.

Efterfølgende blev jeg tilkoblet en speciallæge med speciale i feber. Her blev jeg gentestet, og for første gang i mange år blev der set på hele mit sygdomsforløb. Jeg fik konstateret et ”ubeskrevet febersyndrom”.

Mit immunforsvar har flere fejl end de flestes. Nogle fejl betyder noget, men andre gør ikke. Sådan er det med gener. Selvom jeg i forvejen havde en række diagnoser på det tidspunkt, så blev det på mange måder en forklaring på de mange sygdomme, jeg har og måske risikerer at få i fremtiden.

Når jeg bliver ramt af mere sygdom eller endnu en diagnose, så har jeg efterhånden lært at tage det som et vilkår, jeg har med mig. For en kronisk sygdom kommer sjældent alene.

Målet er ikke at få for ondt af mig selv.

Jeg får lyst til det nogle gange, for der er så meget på mine skuldre. Selvfølgelig er det okay at have ondt af sig selv en gang imellem. Men man skal virkelig passe på, for det er dér, verden begynder at arbejde imod én. Det er barskt, men det er virkeligheden – i hvert fald hvis du vil være noget, udover at være syg. Hvis du vil have en uddannelse, have venner, relationer, så bliver du nødt til at lade være med at være syg hele tiden. I hvert fald udenpå.

Først op, så ned

Da jeg gik på højskole, var vi på en rejse til Marokko. Der blev samlet et hold, der skulle bestige Nordafrikas højeste bjerg. Alle interesserede skulle have ordentligt udstyr, være i form og træne frem mod afrejse.

Det første, jeg tænkte, var: "Fuck, hvor vil jeg gerne med op på det bjerg!"

Jeg er nok ikke særlig fornuftig, når det kommer til stykket. I ugerne op til turen gik jeg med både en omgang bronkitis og lungebetændelse. Som udefra set gjorde idéen om at nå toppen endnu mere usmart. Men jeg ville virkelig gerne.

Turen op var virkelig hård, men en kæmpe fornøjelse. Det var den klareste dag, guiderne havde oplevet i flere måneder. På toppen bed minus 15 grader fra sig. Og selvom den manglende ilt på toppen tog pusten fra én, så gjorde følelsen af at være nået til tops det også. Vi poppede mini-champagner, og der blev tændt cigarer.

På vej ned blev jeg til gengæld rigtig syg. Jeg tror, det var mangel på kortisol og syreforgiftning i forbindelse med min diabetes. Man kan høre det i ordet: "syreforgiftning" – det er ikke særlig rart. Det betyder, at der kommer ketonstoffer i blodet, som gør, at blodsukkeret bliver alt for højt. Det kommer pludseligt og er livstruende. Jeg var helt væk. Vi var på vej ned til Basecamp, hvor vi skulle holde en times pause, før vi skulle gå resten af turen ned ad bjerget. En af vores guider tog min taske og min isøkse, og med armen om mig holdt han mig oprejst, så jeg ikke vandrede ud over bjergskrånningen.

Vi nåede ned til Basecamp tre kvarter senere end resten af holdet. Jeg blev lagt ind for at hvile mig sammen med to andre, der havde fået højdesyge. Vi skulle nå en bus for foden af bjerget, og fordi vi nåede Basecamp senere end de andre, havde jeg kun et kvarter at hvile i. Efter en Twix, piller og en insulinsprøjte måtte vi ud igen.

Vores guider fik lejet nogle muldyr, som jeg og de to andre syge kunne sidde på resten af vejen ned. Tre muldyr, ét til hver, så vi ikke skulle gå selv.

Men lad mig sige det sådan her: Der var tre muldyr, der gik ned, men kun to muldyr med en person på ryggen. Jeg kan ikke huske så meget af de sidste kilometer, men jeg kan huske, at jeg i hvert fald ikke skulle sidde på et muldyr. Jeg skulle selv gå. Noget tog ved mig, og selvom jeg havde det ad helvede til, kastede op og måtte give mig selv indsprøjtninger, mens

vi gik, endte jeg med at komme ned som en af de første.

Det var ikke en ufarlig situation, det ved jeg nu. Men jeg havde hele tiden en fornemmelse af min krop, og hvis det var ved at gå galt, så ved jeg, at jeg ville have trådt på bremsen.

Sygdom begrænser. Men jeg nægter at lade den begrænse mig for meget. Det er vigtigt at kende sine grænser, og jeg tror, at jeg kender mine, lige til stregen. Det er derfor, jeg kan gøre ting som at gå op på det bjerg. Fordi jeg har tilliden til, at min krop kan fungere, og fordi jeg har min medicin og tør tage den. Jeg tør handle selv. Og jeg er overbevist om, at når man tør det, så er der sgu meget, der kan lade sig gøre.

Ingen plads til at være syg

Måske kan det lyde lidt som en lykkefortælling. Men jeg har taget et valg om at leve i en bjergbestigertilstand. Hvor det går op og ned hele tiden. For det er, når man er helt oppe på toppen, at det føles allerbedst. Det er dér, man finder ud af, at man gerne vil leve. Når man så bagefter ryger ned og skraber bunden, så må man være dernede og finde ud af, hvordan man kommer op igen.

Mine forældre og mange læger har ofte spurgt: "Kan vi ikke få dig til at leve lidt mere på midten? Så kan vi undgå nedturene?"

Men det, jeg kæmper for, når jeg er nede, er at komme op på toppen igen.

Ikke op til midten. Måske ville jeg leve længere, og måske kunne jeg styre noget sygdom bedre, hvis jeg levede stabilt – uden hverken at ramme toppen eller bunden. Men sådan har jeg ikke lyst til, at det skal være.

Det er nok en stædighed. Hvis jeg havde levet på midten, så havde jeg ikke fået min gymnasieuddannelse. Så var der mange relationer og venner, jeg ikke havde haft. Og jeg var slet ikke alt det, som jeg helst vil præsentere mig som.

Når netop min mor og far så siger sådan, så forstår jeg det egentlig godt. For det er mig, der vælger at opholde mig på toppen af bjerget for derefter at ende på bunden. Men det er dem, der gang på gang har måttet samle mig op, når jeg ikke selv var i stand til det. Det er jeg taknemlig for, at de har gjort igen og igen. Deres indsats har uden tvivl også en stor indvirkning på, hvor langt jeg er nået, selv med tung baggage.

Jeg har hørt mange sige, at det er hårdt at have en "usynlig sygdom". At andre ikke kan se sygdommen og derfor ikke forstår den. Menneskets hjerner er firkantede på den måde – vi skal se det, før vi kan forstå, og før vi tror på det.

Det kan rigtig nok være hårdt. For det er hårdt at skulle forklare de mange smerter til endnu en læge, der ikke ved, hvad vedkommende skal stille op. Det er hårdt, når man kan fornemme andres mistro. Til gengæld tror jeg, at fordelene ved at have "usynlige sygdomme" netop er, at man

ikke kan se det. At man kan gå ud og møde folk som den, man er, og ikke med sin sygdom som førstehåndsindtryk.

På den måde kan jeg godt værdsætte, at mine sygdomme er usynlige.

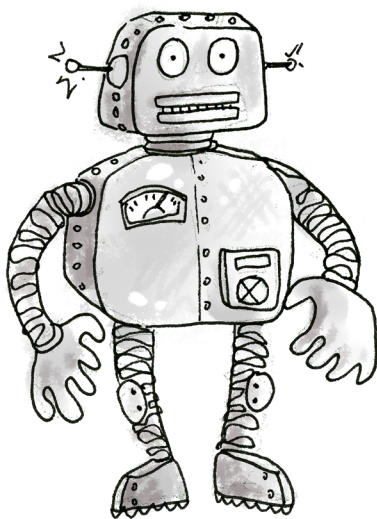
For selvom det kan lyde barskt, så er der som udgangspunkt ikke plads til at være kronisk syg. Aldrig. Ikke i uddannelsessystemet, på arbejdspladsen eller i relationer.

Derfor prøver jeg ikke at blande mine verdener. Når man møder mig kort, mens jeg er ude og skyde billeder eller arbejder på en filmproduktion, kan det være svært at forstå, hvor syg jeg egentlig er. Sådan kan jeg godt lide det. For når jeg er på arbejde, er jeg professionel. Der er ikke plads til sygdom. Selvom det kan være hårdt. Man kan blive meget ensom af at holde så stor en del af sig selv tilbage, og det kan være svært bare at lade som ingenting. Men i sådan en verden er det dig og kun dig, der har ansvaret for dig selv. Derfor må man lægge låg på sin sygdom, hvis man vil noget.

Det er frustrerende, at det skal være sådan, men jeg har øvet mig på at se på virkeligheden med barske briller. Virkeligheden er ligeglad med, om du har en dårlig dag eller lige er startet på ny medicin. Da jeg fandt ud af at gå ud og møde verden uden at have ondt af mig selv og de vilkår, jeg havde, men i stedet være professionel, fandt jeg noget, jeg brændte for. Jeg fandt ud af, at jeg kunne starte en virksomhed, og at mange af de ting, jeg gerne ville,

kunne lade sig gøre. Lysten og passionen for at blive en bedre fotograf kunne tage fokus væk fra al smerte, al medicin og al den dårligdom, der i perioder konstant gennemsyrede min krop. Det giver mening for mig. Og det gør mig til andet end bare kronisk syg.

Skrivemakker: Sofie Holbek Jensen



EN ROBOT



THIPPE

Du er ligesom en robot

Thippe Møller

”Du er ligesom en robot.”

Dette fik jeg at vide af min daværende bedste ven på efterskolen. Som følge af dette havde han svært ved at få et tæt forhold til mig. For ham var jeg nemlig mere en maskine end et menneske på grund af ledningerne tilkoblet pumpen ved min hofte. Pumpen, der konstant giver mig livsvigtig insulin i alle døgnets timer og laver periodisk bippende melodier for at advare mig om eventuelle svingninger eller fald i mit blodsukker. Disse lyde er dog netop en indikation på, hvor menneskelig jeg er, for hvis jeg var foruden min insulin, så ville jeg simpelthen ikke være i live. Så ledningerne og pumpen er ikke blot en association til noget fra en science fiction-film, men noget virkeligt, der for mig betyder valget mellem liv og død.

Jeg har en pumpe, fordi jeg har diabetes. Mere specifikt: diabetes type 1. Måske er der en del, der slet ikke kender til den præcise forskel på diabetes 1 og 2, for tit bliver der kun repræsenteret én type i me-

dierne. Nemlig den type, der med en sundere livsstil kan mere eller mindre fjernes fra ens liv igen: diabetes type 2. Det privilegium har jeg ikke. Det vides ikke, hvorfor man udvikler diabetes type 1, men man ved til gengæld, at den er livsvarig.

Det er netop denne ukendthed, der har skabt en del fordomme og misforståelser om min kroniske sygdom. Og sådan er det desværre med mange aspekter af mit liv. For selvom jeg i princippet kan alt, som alle andre kan, ja, selv spise sukker trods den gængse opfattelse, så er det et uendeligt ritual med mange foranstaltninger og hensyntagen. Ikke fra andre, nødvendigvis, men fra mig selv. Hvis jeg vil træne, så skal jeg forberede mig to timer før, så mit blodsukker er på et stabilt niveau til senere. Hvis mit blodsukker pludselig er for lavt bag rattet, har jeg måske ikke kræfter nok til at træde på koblingen, og så vil det blive set som spritkørsel, hvilket vil resultere i en total fratagelse af kørekortet i resten af mit liv. Og selv hvis jeg

bare har en øv-dag, som vi alle nu engang har, og jeg føler mig lidt mentalt nede, kan det også påvirke min fysiske tilstand med meget kort varsel.

For det mentale fylder mindst lige så meget som det fysiske, når man har diabetes. Stress eller nedtrykthed kan resultere i pludselige udsving, der kan ende med en tur på hospitalet. Og det er ikke nemt at få andre til at være forstående over for en usynlig sygdom. For du kan umiddelbart ikke se på mig, at jeg er syg. Jeg kan agere og bruge alle mine sanser som andre. Min motorik fejler heller intet. Men alligevel er sygdommen der alle timer i døgnet. Det minder min sensor og pumpe mig om konstant. Jeg har ikke råd til at negligere eller ignorere den, for følgerne ville være fatale.

Nogle af mine veninder finder det dog ret irriterende, at jeg har en pumpe. Den er nemlig ikke lydløs. Den afgiver små, bippende lyde, der gradvist bliver højere og højere, hvis jeg ikke reagerer. Og dette kan medføre store irritationer for andre. Et eksempel på det kunne være en voldsom irriterende og uventet opvågning, hvis man har sleepovers sammen. Den naturlige reaktion på det er at slukke for forstyrrelsen, men dette er ikke altid et valg, når det handler om en kronisk sygdom. Den er netop kronisk, fordi den ikke går væk. Så jeg vil altid være syg og have brug for hjælp til at regulere min diabetes. At blive bedt om at sætte min livsvigtige maskine på lydløs, eller alternativt helt slukke den

for den sags skyld, kan derfor virke som en indirekte dødsdom. Både socialt og fysisk. For hvis jeg siger nej, så de ikke kan sove uforstyrret, bliver jeg så inviteret med til lignende sociale arrangementer fremover? Og er social inklusion i virkeligheden ikke lige så vigtig som at være i live? Det kan samtidig være uhyggeligt at blive konfronteret med min egen sygdom på den måde, for man skal pludselig tage stilling til sin egen rettighed om at forblive i live. Jeg ønsker ikke at miste mine venner, for deres uvidenhed er ikke ensbetydende med, at de er dårlige mennesker. Vi kan sagtens hygge os sammen, og jeg ved, at de ikke har dårlige intentioner med deres kommentarer, men jeg må være ærlig og indrømme, at det har påvirket mit forhold til dem. Ingen kan i længden holde ud altid at skulle starte en diskussion i sociale sammenhænge, så derfor har jeg konsekvent valgt at undgå visse situationer, der kan skabe splid og ubehagelige, livstruende øjeblikke. Sleepovers er et af disse områder.

Netop det at være i live er for mig et konstant valg om at vælge livet til i stedet for fra, og derfor kan den dystre, mørke humor i Danmark nogle gange ramme ekstra hårdt. Jeg skal aktivt vælge at holde mig selv i live hele tiden, hver dag. For mig er det nemlig utrolig nemt at vælge det fra. Hvis jeg en dag vælger at slå min pumpe fra, så jeg på den måde ikke længere får insulin, vil der ikke gå lang tid, før jeg ender i en koma. Og til sidst dør. Et helt liv kan dermed være ovre ved hjælp af et lille

tryk på en knap. Og nogle gange frister det da også at lade være med at regulere min pumpe, så jeg endelig kan slappe af og ikke skal bekymre mig om det hele tiden. Specielt på de dage, hvor alt bare virker overvældende og for meget. Forskellen er bare, at jeg ikke har det privilegium at kunne sove ubehaget væk eller vente på, at det går over af sig selv. For min krop er ikke i stand til at hele og regulere sig selv. Så hvis jeg vælger ikke at gøre noget, så vil det blot blive værre og værre. Indtil jeg slet ikke er her mere.

Pumpen er dermed både en velsignelse og en forbandelse, for mens den holder mig i live, skaber den også en kæmpe byrde. Hvor paradoksalt det end lyder, så kan ens tilstand med diabetes forværres, jo bedre man er til at varetage sit blodsukker. Det vil sige, at jo længere tid man forholder sig stabil, desto mindre skal der til, før man får det dårligt. Ens tolerance forværres simpelthen i forhold til, hvis man næsten intet gjorde. Men dette er også en farlig balancegang. Jeg kender flere, der negligerer deres sygdom, og som hyppigt bliver indlagt på hospitalet. De ser det lidt som en selvfølge eller en ugentlig begivenhed i deres hverdag. Men dette ønsker jeg ikke.

For mens det selvfølgelig er relativt nemt at ignorere en kronisk sygdom, der er usynlig, så er konsekvenserne ved dette enorme. Et ureguleret blodsukker kan resultere i voldsom opkastning. Dette skal dog ikke forveksles med den gængse ma-

vesyre, som mange unge kender til efter en tur i byen, for det er i virkeligheden væske direkte fra min hjerne. Og længe-revarende perioder af dette kan resultere i manglende følsomhed i fødder og total blindhed. Amputationer er desværre heller ikke unormale, når man har diabetes. Og dermed kan sygdommen pludselig blive meget, meget synlig og have voldsommere følger. Og ultimativt døden selv.

Men mens jeg kæmper med ikke at forværre min tilstand, så kæmper jeg også med ikke kun at blive stemplet som en syg person. For hvis jeg føler mig påvirket af mit blodsukker, kan jeg blive stille. Dette har mine klassekammerater med tiden lagt mærke til, og derfor er "stille Thippe" automatisk blevet til "syge Thippe". Jeg kan ikke bare være stille eller omvendt tillade mig at vise min sygdom for mine klassekammerater, for så vil jeg bare for evigt blive stemplet som "den syge". Efterfølgende vil alt, jeg gør, blive et tegn på min sygdom og ikke bare en del af min personlighed. For ikke at blive stemplet som "syge Thippe" bruger jeg al min energi på at fremstå rask og gladovre i skolen. Det er nærmest som et pantomime-skuespil, hvor jeg spiller en prædefineret rolle, men når masken så bliver fjernet derhjemme, er jeg udkørt og tømt for energi og overskud. Og det kan gå ud over min familie, der kun ser den triste version af deres datter og søster.

Det kan samtidig synliggøre, hvordan min kroniske sygdom ikke kun påvirker det

sociale aspekt ovre på skolen, men også påvirker mit liv derhjemme. For selvom de har været nogle af de tætteste på min sygdom, kan der også derhjemme opstå en manglende forståelse for mine udfordringer i hverdagen. Et eksempel på det var, da en tæt relation nægtede i flere år at give mig slik med sukker, hvilket hun i god tro opfattede som rent hensyn, men som resultat havde den effekt på mig, at det var fremmedgørende og nedladende, fordi jeg gentagne gange prøvede at kommunikere, at jeg godt var i stand til at få den samme slags slik som de andre børn. Men det blev der aldrig rigtig lyttet til, muligvis på grund af min alder og deres egen opfattelse af min sygdom, hvilket i højere grad med tiden forøgede min lyst til at blive mere og mere selvstændig.

Mine chefer på arbejdet, vennerne i skolen, familien og selv mine læger har og kan aldrig sætte sig ind i min lidelse, og det er jeg fuldt ud bevidst om. Det har dog også med tiden fået mig til at reflektere over den generelle manglende forståelse af kroniske lidelser. Ville man bede en person i kørestol om at droppe stolen, fordi den fyldte for meget, ligesom jeg blev bedt om at slukke min pumpe, fordi den larmede? Det føles nogle gange som om, at netop fordi min lidelse er usynlig, er det sværere for folk at kape min sygdom. Og derfra kan der manifestere sig nogle uhensigtsmæssige kommentarer og spørgsmål som dem, jeg hyppigt modtager. Nysgerrighed er selvfølgelig en positiv ting, for det kan hjælpe til at fjerne

fordomme om kroniske lidelser, men den konstante påmindelse om samme kan også virke drænende, især når man prøver så vidt muligt ikke at lade sig blive styret af sin sygdom. Det er netop derfor så epokegørende, at andre er åbne og modtagelige over for personer med kroniske sygdomme og deres behov samt de svar, de nu engang modtager på deres spørgsmål. For mens jeg og andre med kroniske lidelser kæmper for at have en hverdag og skabe en identitet udover vores lidelse, så skal vi også kæmpe med andres fordomme og misforståelser, som næsten kan være umulige at ændre på trods gentagne forsøg på dette.

Jeg bebrejder dog ikke mine jævnaldrendes opførsel, for jeg tror, at alle har et fundamentalt menneskeligt behov for at passe ind og være en del af fællesskabet. Samtidig kan der også være et behov for at pege det ud, der ikke passer ind i fællesskabet, måske som en form for advarsel om det ukendte, så når man en sjælden gang kan se min pumpe, så forstærkes dette behov for at annoncere det. Og jeg vil nok aldrig passe helt ind, selvom min sygdom for det meste kan skjules, for den præger mig i næsten alle aspekter af mit liv i en eller anden grad. Forskellen er bare, at jeg ikke skammer mig over det i dag. Jeg løber ikke mere ud på toilettet for at regulere min insulin. I dag kan du endda måske være så heldig at se mit *ea-ster egg* på min hofte, som mest af alt bare ligner en iPod. Den vil for altid være en del af mig, men aldrig hele mit liv. Jeg

prøver ikke længere aktivt at gemme min pumpe væk, for jeg ved, at jeg er mere end en kronisk syg person. Jeg er en person, et individ med interesser og fremtidsplaner, der af ukendte årsager blev ramt af en sygdom. Så du kan sagtens kalde mig en robot, hvis du ønsker det, men gør det mig mindre menneskelig? Eller er mine mekaniske dele netop en indikation på det omvendte?

Skrivemakker: Sophie Poulsen



Jeg læser verden

Jacob Meyer Hald

Det essay, som du skal til at læse, handler om mange ting. Det er et essay om at føle sig fremmed i verden, og det er et essay om at forholde sig til sin omverden. Det er et essay om at fortolke og relatere sig til verden som en læser. Og vigtigst af alt er det et essay om autisme.

Derfor passer jeg sådan set heller ikke ind i denne bog. Autismen er ikke en kronisk sygdom, og jeg har aldrig været virkelig syg i hele mit liv. Men alligevel føler jeg, at jeg passer ind, om ikke andet så i en mere metaforisk forstand. Jeg er, hvad man kan kalde, en kronisk læser af verden og en kronisk læser i verden.

Jeg har altid elsket at læse. Som barn kastede jeg mig over den måske lidt obskure bogserie De Tre Detektiver. Den fandt ganske vist sted i den virkelige verden, men detektivuniverset med de tre drenge Jupiter, Pete og Bob, deres Rolls-Royce i massivt guld, og deres utrolige evner til at løse alle slags mysterier var alligevel til-

pas fantastisk og fremmedartet. Bøgerne foregik i 1950'ernes og 60'ernes Californien, og jeg var fuldstændig besat af dem. Jeg havde i mit stille sind en drøm om at blive detektiv selv, når jeg en dag blev stor og modig nok.

Jeg blev selvsagt aldrig detektiv. Men til gengæld tror jeg, at jeg ved, hvorfor bøgerne verden havde så stor tiltrækningskraft for mig. Og hvorfor den stadig tiltrækker mig i dag.

Når verden ikke er gearret til at forstå autismen, må man som autist finde en måde at forholde sig til verden på. I mit eget tilfælde blev det litteraturen, der udfyldte den rolle. Fra litteraturen lærte jeg et sprog, jeg kunne begå mig i verden med, og med hvilket jeg kunne forstå verden. De fiktive verdener er vigtige for mig, når den virkelige verden er for uoverskuelig.

Jeg er overbevist om, at jeg i læsningen har fundet en måde, hvorpå jeg kan for-

svinde ind i litteraturen og glemme verden for et øjeblik. Men læsning har også givet mig en metode til at være i verden, til at navigere og rumme verden. Nu lyder det måske, som om jeg vil fortælle en succeshistorie om, hvordan jeg, trods mit handicap, har klaret mig. Om at jeg har trodset mine hårde odds og har overkommet autismen. Men jeg bliver nødt til at gøre det helt klart for alle, hvad mit essay handler om.

Alt det, jeg nægter at være

Jeg kommer ikke til at fortælle en sentimental historie om, hvor hårdt det har været for mig, og hvordan jeg klarer mig i hverdagen. Det bliver ikke en fortælling om, hvordan jeg, takket være mine forældres støtte og min kærestes kærlighed, har fundet ro til at klare en universitetsuddannelse.

Hvis jeg fortæller en historie om, hvordan jeg formåede at få en universitetsuddannelse trods mine udfordringer, ville jeg fodre en forestilling om, at jeg har lært at være normal. At jeg har slået mine odds og først nu, hvor jeg har fået kæreste, uddannelse og lejlighed, er blevet et rigtigt menneske, integreret i det borgerlige liv.

Ved at fortælle den historie ville jeg blive en "succeshistorie". Intet får hårene i nakken til at rejse sig som det. Lad mig bare gøre det klart: Jeg nægter at være en god historie, som andre kan føle inspirerende eller livsbekræftende.

Hvis jeg skrev om mig selv som en succeshistorie, ville jeg være enig i forestillingen om, at autisme er et problem, der skal overvindes. At autismen virkelig er en udviklingsforstyrrelse, som det så smukt hedder i mine sagspapirer fra psykiatrien. Jeg nægter at være en succeshistorie, så jeg kan blive klappet på hovedet og få at vide, at jeg "godt nok er sej" eller at "det er godt nok godt gået".

At være en autistisk succeshistorie betyder, at succesen er at blive som alle andre. Derfor indbefatter det at skrive om mig selv som en succeshistorie også, at jeg skriver om autismen som noget, der står i vejen for at blive "et rigtigt menneske". Jeg har derfor ikke lyst til at fortælle en sentimental succeshistorie. I stedet vil jeg fortælle om, hvordan man meget mere konstruktivt kan gentænke autismen.

Måske er der nogen, der læser dette essay, der tænker, at ikke alle autister har de samme forudsætninger som mig. Og det er sandt. Der findes autister, der næsten ikke har et sprog, for hvem det at købe ind er en stor udfordring, eller som ikke er i stand til at klare sig igennem hverdagen uden hjælp. Der findes autister, der aldrig kommer til at have et fast romantisk forhold til et andet menneske.

For dem er det ikke nødvendigvis muligt at tænke abstrakt over tilværelsen, sådan som jeg gør her. Jeg er fuldt ud bevidst om, at grunden til, at jeg kan skrive disse ord ned, er, at min autisme er meget mild,

og at jeg derfor på ingen måde kan skrive på vegne af alle autister.

Heldigvis findes der masser af autister, der, ligesom jeg, godt kan tænke abstrakt, sagtens kan forstå og sætte ord på vores vilkår i livet. For os er det muligt at tænke kritisk over, hvordan vi forholder os til og, for at bruge et lidt akademisk udtryk, agerer i den verden, der er omkring os.

En læser i verden

Som barn kastede jeg mig over læsning som en form for terapi. Som en måde at forsvinde på. En god bog præsenterer en verden, der er struktureret. Hvor den virkelige verdens kaos er tilsidesat, hvor der er kontrol. En god bog præsenterer en verden, man kan forsvinde ind i, et univers, der står klar til at opsluge én, hvor alt kan ske, og hvor selv en autistisk dreng kan føle sig hjemme. Et univers, som man kan bruge timer på at udforske, og som man aldrig helt bliver færdig med.

Med klassikerne kunne jeg forsvinde ind i et univers, der måske engang havde været realistisk, men for mig repræsenterede en verden, der var lige så fremmedartet og eksotisk som en fantasy-roman. Specielt forelskede jeg mig i *Robinson Crusoe*, jeg slugte Bram Stokers *Dracula* og blev fascineret af Robert Louis Stevensons *Dr. Jekyll and Mr. Hyde*. Romaner, der alle selv involverede en form for forsvinden, enten konkret til fremmede og uopdagede afkroge, eller en metaforisk forsvinden fra sig selv, fra det virkelige og fra samfundets normer.

Men det var ikke kun det fantastiske og overnaturlige, der fascinerede mig som barn. Modsat de andre bøger, jeg slugte, præsenterede *De Tre Detektiver* ikke en verden, der var magisk eller overnaturlig, men derimod en verden, der var dybt logisk. En verden, der med de tre detektivers skarpe syn kunne afkodes. For mig præsenterede de en vidunderlig verden, hvor alt var aflæseligt. Hvor heltene altid kom frem til den rette fortolkning. I læsningen kunne jeg forsvinde og i stedet blive til detektiv. Og som detektiv var jeg midlertidigt helbredt for mine kronisk fejlende læsninger i den virkelige verden.

I mit liv som læser i verden har det at læse altid været en måde, hvorpå jeg kunne reagere på verden. En måde at forsvinde fra den på og til at forholde mig til min egen følelse af fremmedgørelse og ønsket om at forsvinde. Men jeg har også oplevet, at læsning har hjulpet mig til at forholde mig til mit eget ønske om at læse verden rigtigt.

I min barndom var det klassikerne, fantasy, science-fiction og detektivromaner, der tilbød mig muligheden for at forsvinde og forholde mig til verden. Og nu, hvor jeg er blevet ældre, læser jeg værker, der viser verden på den fremmedartede og fremmedgørende måde, som jeg selv oplever den. Specielt er jeg blevet ekstremt glad for den polske forfatter Olga Tokarczuk, der i sine romaner beskriver en verden, der aldrig helt er, som den ser ud til at være. En verden i konstant bevægelse

og forandring, en verden, hvor mystiske ting finder sted.

En læser af verden

Men læsning er ikke bare en måde at reagere på verden på, det er også en måde for mig at agere på. Det er i virkeligheden her, at mit essay for alvor bliver interessant, for jeg har med tiden forstået, at jeg ikke bare læser meget, men at læsningen også er blevet til den måde, jeg forholder mig til den verden, der er omkring mig, på.

En virkelig god læseoplevelse handler om fordybelse, hvor man forsvinder fuldstændig ind i universet og glemmer alt om tid og sted. Det er den følelse af total indlevelse, der gør læsning så vidunderlig.

Men samtidig er der også en grad af analyse og fortolkning i læsning. Det er muligt, at jeg er skadet af min uddannelse som litteraturhistoriker, men man er tit nødt til at analysere og forholde sig til det, der læses. Specielt når der er ting i teksten, man ikke helt forstår. Som læser er man i sagens natur også en observatør, og man må altid fortolke og analysere det, man har læst.

For mig har livet altid været lidt af en besynderlig oplevelse. Forestil dig, at du skal samle et møbel fra IKEA, hvor brugsvejledningen er på et sprog, du ikke forstår. Du kan se, hvordan møblet skal se ud, men du famler i blinde. Det er sådan, det føles at være autist.

Læsning er en brugbar metafor til at beskrive, hvordan jeg som autist forholder mig til den verden, jeg går rundt i til hverdag. På den ene side kan jeg godt gå til fester, jeg kan godt tale med almindelige mennesker, uden at de føler, at jeg er anderledes. Jeg har lært, om man så må sige, at læse verden korrekt, at agere i verden og aflæse mange af tegnene, sådan som andre gør det. Men alligevel er jeg altid også en smule distanceret inde i mit eget hoved. Jeg må altid vende alting i hovedet, altid analysere det. Jeg må altid, lidt ligesom en læser, være både fordybet og opslugt, og samtidig fortolke alting, forholde mig kritisk til det, jeg hører, ser og oplever.

Jeg kan ikke længere overskue, hvor mange gange jeg har trukket mig tilbage og ind i mig selv. Ikke nødvendigvis på en dårlig måde, bare på den måde, hvor det bliver nødvendigt at tænke alene over, hvad der egentlig foregår omkring mig.

De fleste mennesker har det nok på den måde, men jeg tror, at det er mere ekstremt for autister. Jeg tror nogle gange, at folk synes, jeg er uhøflig, når jeg pludselig får et fjernt glimt i øjnene. Nogle gange er det, som om jeg glemmer, at jeg har en krop, når jeg sådan forsvinder.

Verden er ekstremt kaotisk, alting sker på samme tidspunkt, og derfor er jeg ofte nødt til som autist at forholde mig til verden, lidt ligesom jeg forholder mig til læsning. Når jeg er midt i verden, med alle

dens indtryk og uendeligt krydsende livshistorier, er den umulig at forstå. Specielt for mig. Verden er altid i gang med at blive til, den er altid på vej til at blive til noget andet, den står aldrig stille.

En sådan verden er overrumplende og uforståelig. For mig har humor og sarkasme altid været svær at afkode, og derfor oplever jeg nogle gange, at jeg misforstår folks jokes, at jeg tager dem seriøst. Og endnu oftere oplever jeg, at jeg ikke kan finde ud af at være sjov. Selvom jeg gør præcis som alle andre, er der altid et eller andet, der går helt galt. Når det sker, at der er noget i verden, jeg ikke forstår, er jeg nødt til at gå ind i mig selv. For at verden kan give mening, er det nødvendigt for mig, og nu bliver det måske en smule abstrakt, at fortolke verden som en tekst.

Hvad mener jeg dog med det? At fortolke verden som en tekst vil i virkeligheden bare sige, at jeg gør verden en smule mere overskuelig. Det er en slags meditativ øvelse, hvor jeg stopper med at være mentalt til stede og i stedet forsøger at analysere det, der sker foran mig.

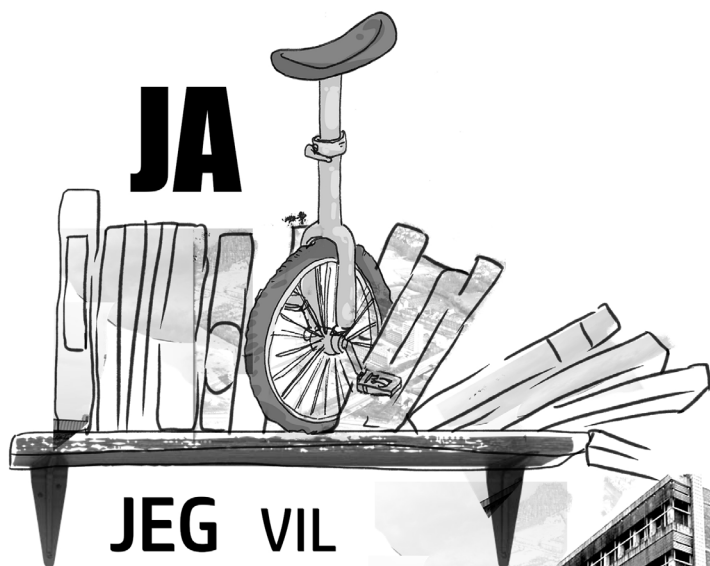
Så snart noget i livet bliver for uforståeligt, så snart noget bliver for uigennemskueligt, er jeg nødt til at stoppe op og stoppe med at være til stede. Så kan jeg sætte system i tingene inde i mit hoved. Forsøge at fastholde det, give det struktur, så det giver mening i stedet for blot at være en masse ulæselige tegn. Forsøge at fortolke

det som en tekst, så jeg kan rumme at fordybe mig i den igen.

Autismen er for mig en kronisk læsertilstand. I en ulæselig verden er det nødvendigt at læse én sætning ad gangen. Og i en verden fuld af kaos er det nødvendigt at forholde sig til verden – lidt som om det er en tekst. Som om man altid er lidt på afstand. Det er en ensom oplevelse, en fremmedgjort oplevelse, men sådan synes jeg ikke, man skal tænke på det. Det er bare sådan, det er.

For jeg er altid en kronisk læser af verden.

Skrivemakker: Stephanie Hollender



**JEG VIL
GERNE
SØGE**



FØR TIDS PENSION

Jeg har fået førtidspension...

Hurra?

Kristine Drejer

En ethjulet cykel. Ej, det ser sjovt ud, det vil jeg prøve. Så mine små barneben tog udfordringen op. Det krævede en god balance og koordination af benene, men det lykkedes mig. Og inden jeg gik ud af 0. klasse, kunne jeg cykle skolegården rundt. At jeg er født med en rygmarvsskade og dertil hørende følger, ville man nok aldrig have gættet på. Lammelser i benene, i større eller mindre grad, er ofte et mén ved en rygmarvsskade. Én ting var, hvad lægebøgerne skrev om min kroniske lidelse, men min virkelighed var en anden. Jeg kan da godt huske, at jeg var på hospitalet til kontrol en gang om året, men ellers levede og legede jeg ligesom alle de andre børn.

Det var først, da jeg nåede hen til de sidste folkeskoleår, at min kroniske lidelse for alvor begyndte at skabe udfordringer. Gennem 9. og 10. klasse stod det klart, at jeg ikke længere kunne nøjes med den årlige kontrol. I løbet af de to år var jeg indlagt, og blev opereret, flere gange. På trods af

indlæggelserne havde jeg en fantastisk efterskoletid, der gav mig mange gode minder. Gymnasiet kom og gik, og nu var tiden kommet til at udforske et mere specialiseret studie, der skulle bane vejen for min kommende karriere. Det gik dog ikke helt, som jeg havde forestillet mig.

Energien slipper op

Jeg nød min tid på universitetet. Jeg havde valgt at gå i gang med at læse Arabisk og Islamstudier, fordi sprog og grammatik har min interesse. En af mine bedste venner, som jeg kom hos i barndommen, har rødder i Mellemøsten. Så jeg tænkte: "Hvorfor ikke lære hendes modersmål og mere om den kultur, hun kommer fra?" Jeg vidste godt, at universitetet kunne blive en stor mundfuld, da en af følgerne ved min rygmarvsskade er, at jeg har nogle kognitive udfordringer såsom koncentrationsbesvær og problemer med at holde overblik. Alligevel var det et stort ønske for mig at læse arabisk på universitetet, så jeg valgte at springe ud i det. På 2. semester

begyndte jeg at sove dårligt, og jeg græd tit. Alt mit overskud forsvandt som dug fra solen. Jeg følte ikke længere, at jeg havde kontrol i mit eget liv. I timerne havde jeg svært ved at følge med i undervisningen, og selv efter at skoledagen var endt, kunne jeg mærke, at jeg ikke længere kunne overskue at se mine venner eller engagere mig i mine fritidsinteresser. Energien blev drænet ud af mig. Jeg gik ned i tid på studiet, selvom jeg ikke var meget for det, og stresssymptomerne begyndte at aftage. Men selvom stresssymptomerne aftog, havde jeg det stadig hårdt. Jeg havde en konstant hovedpine, der nagede, og ekstrem kvalme. Efter en tid var jeg nødt til at opsøge hospitalet, fordi hovedpinen og kvalmen var så invaliderende.

Jeg blev opereret i håb om, at den ekstreme hovedpine ville forsvinde. Men det hjalp ikke. Hovedpinen fortsatte, og lægerne opererede igen, men jeg havde det stadig dårligt. De prøvede at operere en tredje gang, men resultatet var stadig ikke det ønskede. Siden da er det aldrig blevet så godt som i min barndom. Nu skulle jeg ikke længere tænke på, om sommerferien skulle gå til det ene eller det andet kontinent, for nu var det uvist, hvorvidt jeg bare kunne deltage i en biograftur med min veninde om en uge. Skal det her være min fremtid? Det skal det bare ikke være! Dengang blev jeg fortalt, at en anden patient kom på hospitalet en gang om måneden. Det, syntes jeg, lød fuldstændig absurd, men i dag er det sensationelt, hvis der går 14 dage mellem mine ambulante besøg på hospitalet. Det er blevet mit livsvilkår i dag.

På et tidspunkt mødte jeg en læge, der sagde noget i stil med: "Kristine, det skal nok vende, jeg har set det før." Lige da lægen sagde det, blev jeg edderspændt rasende. For hvornår ville det vende? Det var det eneste, jeg tænkte på. En konkret dato for, hvornår det ville blive godt igen, var det, jeg kunne bruge til noget. Jeg havde så svært ved at forstå, at jeg ikke kunne få det lige så godt, som jeg havde haft det de første 16 år af mit liv. I dag finder jeg dog så meget håb i den læges ord. De dage, hvor jeg er allermest opgivende, så tænker jeg på lægens sætning: "Det skal nok vende."

Når jeg tænker tilbage, husker jeg en episode, hvor jeg igen lå i en hospitals-seng. Min operation var blevet aflyst den pågældende dag, men jeg havde fået lovning på, at jeg ville være den første, der stod til at skulle opereres dagen efter. Sengen ville være den samme, når jeg kom igen i morgen. Men da jeg kom ind på stuen, lå der en anden i MIN seng. De havde selvfølgelig en anden seng til mig, men på dette tidspunkt var jeg så udmattet og opslidt af de konstante ture frem og tilbage til hospitalet – der var bare ikke mere energi! Tankerne kørte rundt i hovedet på mig: "Jeg kan ikke blive ved med det her." Jeg brændte virkelig for at kunne færdiggøre min uddannelse og få det her papir, der dokumenterede de mange års slid. Jeg vendte mig til min mor, der var taget med ind på hospitalet: "Jeg tror, jeg godt vil søge førtidspension, for det her stopper jo ikke." Min mor virkede lidt tøvende. Hun vidste, hvor meget jeg ønskede at gen-

nemføre min uddannelse, og jeg manglede jo kun at skrive mit bachelorprojekt. Men jeg vidste simpelthen ikke, hvor jeg skulle finde kræfterne henne.

“Ja, jeg vil gerne søge førtidspension”

Jeg holdt ved min tanke. Der var ikke mere energi til at køre pingpong mellem universitetet og hospitalet. Indimellem havde jeg nærmest skiftet mellem de to institutioner, hvor undersøgelser og forelæsninger blev flettet sammen dagen igennem. I juni 2018 begyndte jeg at snakke med min bostøtte om mine tanker i forhold til førtidspension, og hun hjalp med at få taget kontakt til min sagsbehandler, så vi kunne få udfyldt det, der nu skulle klares.

I løbet af kort tid blev hele maskineriet sat i sving, og allerede et halvt år senere havde jeg møde med rehabiliteringsteamet, der nu stod med min skæbne i deres hænder.

Meget af årene op til havde jeg brugt på hospitalet, så min krop var drænet for al energi. Lige inden mødet kiggede min sagsbehandler på mig og sagde: “Der er flere mulige scenarier. Jeg vil ikke tage modet fra dig, men jeg kunne forestille mig, at du bliver sendt videre til en form for arbejdsprøvning.”

Jeg kunne mærke tårerne presse sig på, og kinderne blev våde. Jeg orkede ikke, hvis det skulle blive en lang, sej kamp. Hele vejen igennem havde jeg været i tvivl, om det overhovedet var den rigtige beslutning at tage. Jeg havde talt frem og tilbage med familie, venner og bekendte.

Var der dog ikke bare en anden, der kunne fortælle mig, hvad der var det rigtige at gøre? Det var så svært selv at skulle tage beslutningen. Hvad nu, hvis jeg tog den forkerte beslutning?

Døren åbnede sig, og det blev min tur til at sidde foran rehabiliteringsteamet. Jeg ville gøre alt, hvad der stod i min magt for at overbevise dem om, at der ikke var plads til arbejde i mit liv. Jeg levede et liv på ren overlevelse – det var hårdt nok bare at få dagen til at hænge sammen! Og som jeg fortalte rehabiliteringsteamet, der sad dér som et andet eksamenspanel, så var det her aldrig min drøm, men jeg havde simpelthen ikke mere at give af.

En sten faldt fra mit hjerte, da jeg hørte dem sige: “Du indstilles til førtidspension.” Det viste sig, at de allerede var enige, inden jeg kom ind i lokalet. De kunne godt se, med de problemstillinger jeg havde, at der vitterligt ikke var plads til også at have tilknytning til arbejdsmarkedet. Endelig fik jeg den anerkendelse, at det var helt okay ikke at have overskud til universitetet. Der var bare lige én ting. De skulle høre mig sige, at jeg gerne ville have førtidspension.

Aldrig har det været så svært at forme en sætning. Ville jeg sige det? Jeg måtte acceptere, at dette ville blive min nye livssituation. Det var de værste og sværeste ord, der skulle komme ud af min mund, men jeg fik ordene hen over mine læber, og jeg hørte mig selv sige: ‘Jeg vil gerne søge førtidspension, for jeg kan ikke mere.’

Tillykke...?

Da vi gik ud inde fra mødet med rehabiliteringsteamet, sagde min sagsbehandler glad tillykke til mig. Jeg syntes, det var mærkeligt sådan at lykønske mig, som om det var min fødselsdag. Min mor ønskede mig også tillykke, da jeg så hende efter mødet. Det var endnu mere underligt, fordi det faktisk var hendes egen fødselsdag, så det var jo egentlig mig, der burde gratulere hende. Selvom det var mærkeligt, var jeg også vanvittigt lettet. Nu kunne jeg fokusere på at få det bedre, i stedet for at skulle bruge al energi på at forsøge at kæmpe mig igennem en uddannelse med udsigt til et arbejdsmarked, som jeg aldrig ville kunne magte at blive en del af.

Jeg går ikke og snakker højt om, at jeg er på førtidspension i dag. Det er ikke, fordi jeg er flov over det. Jeg går ikke op i, hvilken profession andre har, men jeg kan godt føle, at samfundsdebatten om førtidspension placerer mig i en kasse som dum og doven, og det har jeg det svært med. Nogle af de sygeplejersker, der normalt er med til at tage sig af mig, fik nyheden at vide, fordi de om nogen havde fulgt mit forløb meget tæt. De blev meget rørt på mine vegne over, at jeg endelig kunne få lidt ro på mit liv og fokusere på at blive stabil i forhold til min kroniske lidelse. Det varmer mig stadig om hjertet at tænke på, at de personer, der egentlig bare passer deres arbejde, faktisk kerer sig så meget om mig.

At acceptere min livssituation

Det har krævet enormt meget at acceptere

min nye livssituation. I dag er spontanitet nødvendig, fordi jeg aldrig kan forudse, hvordan jeg har det i morgen tidlig. Da jeg var studerende, gjorde jeg alt, hvad jeg kunne, for ikke at lade hospitalet fylde hele min verden. Jeg var social og passede mine fritidsinteresser, og når jeg så kom på hospitalet, var venner og familie flinke til at komme på besøg. Det er ikke kun mig, der har skullet tilpasse mig omstændighederne, det er også de mennesker, der står mig nær. Og jeg er stadig dybt taknemmelig for, at folk omkring mig accepterer min situation og ikke vælger mig fra pga. de til tider besværlige omstændigheder og mine aflysninger i sidste øjeblik, når helbredet tager en uforudsigelig drejning. Det er vitterligt mit netværk, der holder mig oppe.

Ligeledes har det påvirket mig at opleve min omgangskreds forandre sig de senere år. De mennesker, som jeg før havde en studietid sammen med, ser jeg nu med færdiggjorte uddannelser. Mange er flyttet fra byen, kommet ud på spændende arbejdspladser, blevet gift og har fået børn. Og jeg har intet af dette! Lige nu skal jeg finde mig selv i alt det her, lige præcis fordi jeg ikke har haft et liv, der blev, som jeg havde forestillet mig, og som jeg ser manges liv udfolde sig. Hvad er det, jeg vil bruge mit liv på?

Engang når det vender

Nogle gange kan jeg godt misunde folk, der går på arbejde, hvor der er nogle kolleger, som de kan dele stort og småt med. P.t. er det oftest sundhedspersonale, jeg

vender 'verdenssituationen' med. Men hvad så den dag det vender, og jeg bliver stabil, hvem skal jeg så tale med om stort og småt? Og hvad stiller jeg op med mit liv? Lige nu er min situation så ustabil, at det er svært at forestille mig, hvilket arbejde jeg vil kunne udføre. Jeg drømmer dog stadig om den dag, hvor lægens ord bliver til virkelighed, og jeg kan komme ud og gøre gavn og bruge mine evner.

Men for nu er jeg taknemmelig for min førtidspension. Den har givet mig følelsen af, at jeg ikke kun overlever. Nu kan jeg også leve og nyde mit liv. Jeg kan leve det med de livsvilkår, jeg har. Nu har jeg tiden til at tage på sygehuset. Men endnu vigtigere så kan jeg, på de gode dage, bruge min energi på de ting, der giver mig livskvalitet. Jeg tager til foredrag og i biografen, går ud og spiser med venner eller inviterer mig selv spontant på aftensmad hos dem eller min familie. Mit liv formede sig på ingen måde, som jeg havde tænkt, at det ville. Alligevel synes jeg faktisk, at jeg har et dejligt liv, selvom det er uden færdiggjort uddannelse, som jeg drømte så meget om. For det er nu engang sådan, mit liv gik hen og blev.

Skrivemakker: Lea Højer Andersen



Det er bare noget, du finder på

Nanna Viffeldt Smistrup

En af de tusind ubehagelige ting, man kommer til at opleve, når man er en ung teenagepige, der lige pludselig går fra at have det fint og gå til sport flere gange om ugen, til knap nok at kunne gå frem og tilbage til sit fransklokale uden smerter, er, at folk tror, man lyver. De tror, man opfinder smerterne, fordi man er doven, eller fordi man gerne vil have opmærksomhed.

Hvis man begynder at skrike og græde, så er man hysterisk. Hvis man prøver at fortælle de voksne, *at man har ondt*, på en rolig og ligefrem måde, bliver man mødt med: "Men det er du jo alt for ung til. Det skal sikkert bare gåes væk!"

Selv da jeg var fjorten, var jeg godt klar over, at de sagde det, fordi 1) de ikke kunne forstå, hvad der skulle være galt med mig; 2) fordi man ikke kan se eller fornemme på mig, at der er noget galt.

Men.

Hvis der er noget, jeg har lært over de sidste otte år, så er det, at folk, der er

i konstant smerte, er nogle af de bedste løgnere.

Ikke fordi vi opfinder vores problemer. Faktisk det omvendte. Vi bliver nødt til ret hurtigt at lære, hvordan man lader, som om man ikke står med lort op til ørerne.

Vi bliver nødt til at mestre det, "*for folk har en tendens til at holde sig væk fra folk med problemer*".

Det er et citat fra en veninde. Jeg tror ikke, hun kan huske, at hun har sagt det, men det har brændt sig ind i min hjerne.

For hun har jo ret.

En anden ting, jeg ved, er, at fjortenårige er villige til at gøre hvad som helst for at passe ind.

For at være som de andre.

Men det er svært, når du *ikke* er som de andre.

Jeg har, i mine næsten tyve år på denne jord, aldrig haft en medicinfri dag. Hvis jeg skulle fortælle hele min sygdomshi-

storie her, så ville jeg skulle bruge meget mere end de tolv tusind anslag, vi hver har fået tildelt. Så i stedet for vil jeg, ved hjælp af en handy list, hurtigt og overskueligt gennemgå, hvad du som læser burde vide, før vi for alvor går i gang.

1. Jeg har ikke nogen "egentlige" diagnoser.
2. Jeg er født tre en halv måned for tidligt. Dette har givet mig en skade på mit centralnervesystem, og astma. Denne skade betyder, at mit centralnervesystem konstant er i alarmberedskab. Jeg kan for eksempel ikke have tøj/hår i nakken/ryg eller 'tåle' berøring.
3. Jeg var velfungerende, indtil jeg var omkring ti, hvor jeg stoppede med at vokse, fordi min krop ikke kunne producere det hormon, der gør, at man vokser.
4. Jeg begyndte at tage væksthormoner, der hjalp på mit vækstproblem.
5. Kort efter begyndte jeg dog at udvikle smerter i fødderne. Ingen tænkte meget over det eller tog det ultraseriøst indtil starten af 2016 (hvilket jeg vil fortælle mere om senere).
6. Vi kan ikke bevise, at væksthormonet kickstartede mine smerter, men der er et sammenfald på tidslinjen, mellem at jeg begyndte at tage væksthormoner og begyndte at få ondt.
7. I 2017 begyndte jeg at udvikle smerter i mit haleben, så ikke nok med at jeg ikke kunne gå; nu kunne jeg heller ikke sidde ned ret længe.

Flash forward til i dag, torsdag den 22/10 2020, hvor jeg på grund af de ting, jeg fortalte om ovenfor, ligger ned i gennemsnitligt toogtyve timer i døgnet. Jeg fortæller lidt om det senere, men jeg behøver vist ikke at sige, at der er cirka fem tusinde ting, jeg hellere ville gøre end at være fanget på mit børneværelse, fordi min krop besluttede sig for at holde op med at fungere.

Det gør noget ved éns selvbillede, når man som ung får at vide, at alle ens problemer er "inde i hovedet" eller "noget, man finder på". Det er ikke, fordi folk har sagt det direkte. Det er ikke, fordi jeg har snakket med en sygeplejerske, og hun så sagde, at "det er bare noget, du finder på". Men det er flere gange blevet antydnet. Den mistro gør noget ved én, som man først opdager senere.

Fordi folk omkring mig ikke troede på mig, begyndte jeg lige så stille at tro, at måske var det faktisk bare noget, jeg fandt på. Måske havde den lærervikar, eller læge, eller fremmede, eller familieven ret, og måske var jeg bare hysterisk.

Måske kunne du faktisk tage dig sammen ud af det.

Det kan godt være, at jeg ikke kender mange med kroniske (uforklarlige) smerter, men alle dem, jeg kender, har alle oplevet noget a la det, jeg lige har fortalt om.

Og jeg er ikke engang den, der er blevet mødt med mest mistro.

Jeg er en af de heldige, der har en privatpraktiserende læge, der tager mig

seriøst, et team af socialrådgivere og vejledere, der ikke bare siger, at de vil hjælpe mig, men som rent faktisk gør det.

Min familie og venner tager mig seriøst og står forrest i kampen om at give mig det liv, jeg fortjener.

For jeg fortjener et liv uden for mit børneværelse.

Jeg skal ikke bruge hver eneste time af hver eneste dag på at overbevise folk om, at jeg faktisk er syg. Det er ikke alle, der er så heldige. Men bare fordi jeg har været "heldig" på dén front, betyder det ikke, at de sidste næsten ni år har været en dans på roser. En "dans på neuroser", måske.

Et tidspunkt i mit liv, jeg prøver ikke at kigge for meget på, er niende klasse. Altså 2016/2017.

Året før var vi for alvor begyndt at besøge læger for at finde ud af, hvad der er galt med mig. Det var, efter at jeg på en vinterferie i Tyskland havde råbt ad mine forældre i et supermarked, at jeg havde virkelig ondt, og at de blev nødt til at forstå, at jeg ikke kunne gå længere. Men i hvad der efterhånden er blevet et gennemgående tema i mit hospitalsliv, så alle lægerne på mig, som om jeg var en ligning med for mange ubekendte og sendte mig videre til den næste uheldige taber, der gjorde præcis det samme.

For en af de mange mærkelige ting, der er med mit sygdomsforløb, er, at jeg ikke har nogen rigtig diagnose. Vi har prøvet alt, men intet passer fuldstændig.

I desperation spurgte min mor, en dag vi var på astmaambulatoriet på Herlev, en læge, om der ikke var nogen, der kunne se på hele billedet. For indtil nu havde man kun fokuseret på (alle) de ting, der var galt med mig, hver ting for sig. Nogen havde taget stilling til mit vækstproblem, andre min astma, og nogen mine smerter. Men ingen havde set på *mig*.

Jeg vil starte med at gøre det her klart:

Det, jeg skal til at fortælle om, er *mine* følelser omkring de to uger, jeg var indlagt. Jeg er godt klar over, at det i andres bøger er ingen tid. Men for mig var det mere end nok på grund af den mentalitet, der var omkring min indlæggelse. Omkring den mistro, min familie og jeg blev mødt med.

Jeg blev henvist til en afdeling på Herlev hospital, kaldet Socialpædiatrisk afdeling. Jeg skal være helt ærlig og sige, at jeg fra starten ikke havde lyst til at tage afsted. Det var lige efter juleferien, og jeg havde i forvejen ikke været ret meget i skole semesteret før. Jeg ville bare gerne tilbage til min hverdag.

Så det var ikke med god vilje, at jeg mandag morgen stod i elevatoren på vej op til tiende etage. Dagene op til havde jeg brugt meget tid i et forsøg på at overtale mine forældre til at lade mig blive hjemme. Men de syntes, at det skulle prøves. Det siger jeg ikke for at hænge dem ud. Jeg siger det, for at du som læser får bare det mindste indblik i, hvor desperat man kan blive, når der er noget desperat galt

med ens krop, og sundhedsvæsenet ikke gider at tage det seriøst.

Jeg er ikke engang sikker på, hvor jeg skal starte med at beskrive mine oplevelser i de to uger, så fordi det fungerede så godt i starten med en liste, så prøver vi igen.

1. Vi kom ind med forventningen om, at jeg skulle snakke med en læge og lægge en plan, der indeholdt ting som fysioterapi og vandtræning. Men i stedet blev der lavet en trivselstest.
2. Første uge tilbragte jeg på en seksmandsstue sammen med en masse børn, yngre end mig, og uden at snakke med nogen udover sygeplejersker.
3. Om dagen gik jeg i skole, hvor vi startede med at spille røvhul (men det blev det selvfølgelig ikke kaldt. Tror, vi kaldte det borgmester, fordi det var mere positivt).
4. De havde snakket med min matematiklærer, der sagde, at jeg kunne bruge hjælp i geometri, så jeg brugte de to uger på at beregne areal og omkreds på trekanter... Seriøst. Det var det.
5. Jeg fik at vide af en af hospitalslærerne, at mine smerter "bare skulle gåes væk", da jeg fortalte hende, at jeg ikke kunne gå to kilometer hen til den svømmehal, vi skulle være i.

Det lyder måske ikke frygteligt. Men det var det. For de havde jo ikke tænkt sig at hjælpe mig på en ordentlig måde. De havde mig til observation, og uden at snakke ordentligt med mig eller lade mig se en

læge eller fysioterapeut eller *nogen, der havde noget at gøre med fysiske smerter*. Og de udskrev mig med en besked om, at mine smerter var opstået, fordi jeg er en "overachieving 12-talspige, og fordi min far fik kræft i 2012". De sagde til mine forældre, at vi "selv skulle finde en familierapeut".

Jeg ringede ikke én, men flere gange til min mor, grædende, fordi jeg ikke ville være der. De sagde det aldrig direkte, men det var tydeligt på den måde, de opførte sig over for mig på, at de aldrig havde tænkt sig at hjælpe mig, men havde besluttet sig for, at alle mine problemer var psykiske.

Vi sad i en situation, hvor vi var så desperate for at få hjælp, for min krop var i gang med at rådne under mig, og deres eneste idé til behandling var... familierapi.

I februar 2018 måtte jeg tage hjem fra efterskole. Ikke fordi jeg havde lyst, men fordi det var det rigtige at gøre. Jeg havde hutlet mig igennem det første halve år mere eller mindre høj på smertestillende. Jeg brugte alligevel det meste af tiden på mit værelse, alene i mørket, mens jeg kunne høre mine venner løbe ude på gangene. Det var ikke, fordi jeg ikke havde fået venner. Det havde jeg, men jeg var ikke ret god til at sætte grænser eller fortælle dem, hvad de kunne gøre for, at jeg ikke følte mig udenfor. Jeg kunne ikke finde ud af at fortælle dem om mine smerter. Jeg havde overbevist mig selv om (og kæmper

stadig en gang imellem med dette endnu), at det var ydmygende. Så efter mange tårer, og en lille smule lettelse, tog jeg hjem fra efterskole i håb om, at jeg kunne starte på gymnasiet til august. En ting, jeg ikke var forberedt på ved at komme hjem fra efterskole, var, hvor stille der var. På efterskolen var alle på og løb med hundrede kilometer i timen. Her sad jeg med mine to forældre og lillesøster, hvilket var meget mere min krops hastighed. Men det var ikke *min* hastighed.

Jeg fik det ikke bedre (og spoiler: jeg kom ikke på gymnasiet), men i løbet af det forår sendte min storesøster et link til en teatergruppe, der ville sætte et stykke op i løbet af efteråret, der handlede om at være “ung og syg”. Jeg havde aldrig prøvet sådan noget før. Normalt lukkede jeg fuldstændig ned, når folk spurgte mere ind til mine smerter og Hvordan Jeg Havde Det.

Indtil da havde mine smerter været en ting, jeg holdt for mig selv. En ting, der var ydmygende og afholdt mig fra at leve mit ‘rigtige’ liv.

Men jeg meldte mig alligevel til teateret. Jeg ved ikke hvorfor, men noget slog klik, noget, jeg stadig ikke ved, hvad var.

Jeg var til mange af møderne, vi holdt som forberedelse til teaterstykket, men til sidst måtte jeg indse, at jeg havde det for dårligt til at være på scenen så meget, som jeg skulle. Ja, jeg kan godt se ironien i at være for syg til at være med i et stykke om at være syg.

Den ene ting tog den næste, og pludselig havde jeg lavet en YouTube-video med

Astrid Olsen. Været i Go’ aften Danmark og Aftenshowet. Indsamlet over 12.000 kr til indlagte børn og unge. Været interviewet til ViUnge. Skrevet et åbent brev til Skoleelever, der blev filmet af TV2 Lorry. Lavet en video med TV2 Echo om at være ung og isoleret.

Gennem disse ting opdagede jeg, at det måske ikke var så frygteligt at fortælle om, hvordan det er at være ung og syg. Måske kan det faktisk hjælpe nogen, der føler sig virkelig alene. Nu, når jeg gør ting som for eksempel at skrive et essay om at blive mødt med mistro, gør jeg det mere for fjortenårige Nanna. Den Nanna, der var virkelig bange, fordi hendes krop ikke virkede, som den burde. Den Nanna, der ikke altid blev mødt med venlighed og omsorg, men med skepsis. Jeg gør det i håbet om, at jeg, ved at fortælle åbent og ærligt om min oplevelse, kan få en eller anden til at holde op med at tænke, at min eller *nogen andens* sygdom “nok bare er noget, man har fundet på”.

For tro mig, vi har nok at deale med, som det er.

Skrivemakker: Pernille Holt Selch



Jeg er ikke bare Maja med cystisk fibrose

Maja Overbjerg

Jeg er “min veninde Maja”, “Maja fra klassen”, “min datter Maja” og “min søster Maja”. Jeg er syg. Men jeg er også meget mere end det, og min sygdom er ikke alt, hvad jeg er. Jeg hedder Maja. Jeg er 15 år gammel, og jeg har en kronisk sygdom. Jeg har cystisk fibrose, også kaldet CF. Det er udfordrende og frustrerende, men det er ikke styrende for mig. Jeg har haft det altid. Det er normalt for mig, at jeg er syg. Jeg lever mit liv, som jeg har lyst til, og jeg vil være mere end min sygdom. Jeg er mere end min sygdom.

Jeg har det med at undertrykke det hele. Mine forældre har altid gjort alt, hvad de kunne, fra jeg var helt lille, for at min hverdag blev så normal som muligt. At jeg kunne få lov til at være ligesom de andre børn. Så jeg tror måske, at jeg slet ikke tænker over, at jeg har en sygdom. I hvert fald ikke meget. Men at jeg det meste af tiden bare ser mavesmerterne, pillerne og sygehustjekkene som et almindeligt levevilkår.

Jeg har aldrig kunnet lide at tale om det, selvom det er noget, jeg har haft hele mit liv. Jeg har aldrig kunnet lide ikke at være som alle mine venner. Jeg har altid hadet opmærksomheden, jeg fik på grund af min sygdom, fordi det fik mig til at føle mig så anderledes, og jeg var bange for, at folks syn på mig ville ændres.

Min hverdag er nok meget anderledes, end den er for de fleste af mine venner og mine jævnaldrende generelt. Men den er normal for mig. Jeg spiser 35-40 piller om dagen, bruger en inhalator to gange om dagen, bruger en pepmaskine, som jeg puster i for at løsne slimen, og jeg har oftest smerter, on and off, fra jeg vågner, til jeg går i seng. Jeg har sejt slim i alveolerne i mine lunger, og min bugspytkirtel virker ikke, så jeg kan ikke optage fedt. Jeg kan kun optage halvdelen af den mad, jeg spiser. Mine saltkanaler er næsten helt lukkede, hvilket betyder, at jeg har svært ved at optage salt. Det, der fylder mest i min hverdag, er de mavesmerter, det medfører.

Det gør ofte ondt fra det øjeblik, jeg vågner. Smerten sidder som regel nederst i maven, ved tarmene, og når det er slemt, gør de det svært at komme op at stå og gå. Det er ofte en kamp at komme ud af fjere-ne, og nogle dage synes det helt umuligt. Jeg har ondt hver dag, og der er ikke rigtig noget, der virker. Hverken mine piller eller det forskellige smertestillende, jeg har fået igennem mit liv, har virket. Det er i hvert fald stoppet med at virke igen, før eller siden. Det er svært at beskrive smerten, og hvor ondt det gør, for jeg har jo haft den hele livet, så jeg har ikke så meget at sammenligne den med. Jeg tror, at den ligger på 7 eller 8, nogle gange måske på 9 ud af 10.

Når jeg får kæmpet mig ud af sengen, er det tid til morgenmad, og når jeg skal spise, så er det også tid til piller. Til dagens første måltid får jeg mellem 11 og 16 piller, afhængigt af, hvor meget antibiotika og andre kure jeg får.

Jeg skal tage piller hver eneste gang, jeg spiser eller drikker noget, der indeholder fedt. Så det er jo helt åbenlyst langt det meste mad. Så jeg har altid mine "krummelurer" på mig, som vi altid har kaldt dem i min familie. Det er en pille, der hedder Creon, der er en erstatning for de enzymer, som min bugspytkirtel ikke kan lave. Når det er tid til en formiddagssnack, skal jeg have yderligere tre til fem piller. Fem eller seks piller igen til frokost, og mellem tre og fem igen, når jeg skal have en eftermiddagssnack. Når jeg har fri enten klokken 14 eller 15, er jeg ofte fuldstændig udkørt.

Det koster energi at holde smerterne ud hele dagen. Så når jeg kommer hjem, er depoterne fuldstændig udtømte. Ofte er jeg nødt til at sove en time eller to, når jeg kommer hjem, inden vi skal have aftensmad. Ligesom til min morgenmad, så får jeg også 11-16 piller til min aftensmad og yderligere 2-4 krummelurer igen til min aftensnack.

Som sagt, så kan jeg godt lidt nogle gange undertrykke det lidt. Det betyder, at jeg til tider bliver lidt følelseskold, når det kommer til alt, der vedrører min sygdom. Nogle gange er det en god ting, for så fylder det ikke i min hverdag. Men andre gange betyder det også, at jeg går glip af at have det fedt, når der sker gode ting. For eksempel da der kom en ny, banebrydende medicin for et par år siden; da blev jeg ikke engang glad. Det føltes så mærkeligt, at mine forældre sad og fejrede det, og jeg sad og nærmest fakede at være glad. Jeg turde vel ikke håbe på, at det ville ændre min hverdag. Det gjorde det heller ikke. I hvert fald ikke mere end et par måneder. Så var det tilbage til hverdagen med smerter on and off hele dagen. Nogle gange varer de i en time. Andre gange varer de længere. Vi har eksperimenteret med alle mulige forskellige smertestillende og kombineret dem på et utal af måder. Nogle har virket i et par uger, andre i 15 minutter. Men der har aldrig rigtig været noget, der har virket specielt længe.

Selvom jeg er fuldstændig udkørt af smerterne om aftenen, både fysisk og mentalt, så gør det som regel stadig så ondt, at det

er svært at sove. Jeg plejer at falde i søvn mellem 23 og 24. På de dage, hvor det er ekstra slemt, kan klokken godt blive 03, før det lykkes mig at falde i søvn.

På de dage, hvor smerterne er værst, og mit energiniveau er lavest, kan lektielæsning virkelig være et helvede. Det er altså ikke, fordi jeg ikke kan finde ud af dem. Og slet ikke, fordi jeg ikke har lyst. Jeg er faktisk helt utroligt glad for det, jeg laver lige nu. Jeg går i 10. klasse nu på Odense Designakademi, og jeg elsker det. Jeg elsker at tegne og at sy, fordi det lader mig glemme, at jeg er syg, når jeg gør det. Når jeg fordyber mig i arbejdet, så bliver jeg fri af min sygdom, og jeg kan bare være "Maja på Fashion Design-linjen, som elsker det, hun laver". Mode er både blevet et frirum og en stor drøm for mig.

Igennem min folkeskoletid havde jeg en sygedag en gang eller to om ugen, fordi smerterne gjorde, at jeg ikke kunne komme ud af sengen. Smerterne er de samme, som da jeg gik i folkeskole, men sygedagene er færre nu. Fordi jeg får energi af at lave noget, der gør mig glad. Ligesom alle andre mennesker gør.

Derfor vil jeg vil gerne starte på uddannelsen som beklædningshåndværker og så videre til designteknolog på VIA i Aarhus næste år. Men det kræver, at jeg flytter til Aarhus. Selv for en almindelig teenager ville det være et stort skridt at flytte 140 kilometer væk fra sine forældre i så ung en alder, og mine forældre er ikke vilde

med det. Jeg tror, at de i forvejen føler sig magtesløse, når jeg bare ligger og er i smerter. Og at de vil føle sig endnu mere magtesløse, hvis jeg ligger i Aarhus, og de intet kan gøre for mig. Det ville for de fleste teenagere være en kæmpe udfordring at skulle stå på egne ben. Selvfølgelig også for mig. Men jeg er ikke mere bange for det, end enhver anden ville være det. Det er ikke, fordi jeg bliver mere syg af at flytte end af at blive i Odense.

Jeg føler egentlig, at jeg er ret normal. Om jeg så undertrykker det hele eller ej. Jeg tænker ikke så meget over, at mit liv er anderledes end mine venners. Jeg ligner en helt normal teenagepige udadtil. Jeg ses med mine venner, går til fester. Nogle gange er jeg nødt til at aflyse, når jeg er for udkørt eller har ondt. Det er heldigvis ikke så ofte.

Noget af det eneste, der kan få mig til at føle mig anderledes end de andre i hverdagen, er de tre år, jeg har på min mave, som jeg har haft, siden jeg var under 24 timer gammel. Jeg blev født med en slimprop i tarmene og fik derfor to stomier, der har efterladt to mindre ar, og så et stort ar fra, hvor lægerne skar mig op for at finde proppen. Men selv dem er jeg begyndt at kunne acceptere og have det okay med. Det har de venner, jeg har indviet i min sygdom, hjulpet mig med. Faktisk ved de fleste af mine gamle klassekammerater fra folkeskolen, at jeg har CF. I tredje klasse brugte vi en hel dag på at snakke om min sygdom. Jeg havde fået

en bog med, hvor det hele blev forklaret, så de andre børn kunne forstå det. Det var helt urimelig ubehageligt, at alles øjne var rettet mod mig på den måde. Det var ikke mig, de så, men min sygdom. Så er det svært ikke at komme til at føle sig anderledes. Jeg har seks eller syv venner fra folkeskolen, som jeg stadig snakker med, som ved det, og et par stykker fra min nye skole. Jeg er god til at være diskret og skjule, når jeg skal tage piller i skolen. Jeg venter ofte, til folk er gået ud; ellers så tager jeg dem på toilettet.

Faktisk har mine venner hjulpet mig virkelig meget. De er interesserede i, hvordan jeg har det, bliver glade på mine vegne, når jeg får ny medicin, har forståelse for, når jeg er for træt til at kunne ses eller tale om de ting, der frustrerer mig og går mig på. De gør alt, for at jeg kan få lov til bare at være afslappet omkring det hele, og det er jeg dem evigt taknemmelig for. For eksempel mine ar. De kommer til at være en del af mig for altid, men mine venner har hjulpet mig til at acceptere dem.

Jeg tænker kun over, at jeg har en anderledes hverdag, når jeg skal indvie nye mennesker i den. At andre ikke er lige så frustrerede eller skal slås med de samme ting, som jeg skal. Her går jeg fra at være "Min veninde Maja" til "Maja med Cystisk Fibrose".

En gang hver femte eller sjette uge tager jeg til Skejby til et tjek. Det er lidt sjovt,

for jeg er på fornavn med alle sygeplejerskerne på afdelingen, og vi kan sidde og grine sammen, når jeg er inde hos dem. Sådan et forhold får man selvfølgelig, når man kommer der næsten en gang om måneden i 15 år. Receptionisten på afdelingen kan mit CPR-nummer i hovedet. Man føler sig helt hjemme i det at være på sygehuset, fordi det er så betryggende. Det er faktisk ikke engang særlig lang tid siden, at det gik op for mig, at det ikke var alle, der havde det på samme måde med sygehusbesøg. Jeg havde aldrig tænkt over, at det ikke var normalt at skulle på sygehuset og have lavet alle de her tests og have taget blodprøver flere gange årligt. Jeg gik bare ud fra, at det var noget, alle gjorde.

Engang gik jeg også i en Cystisk Fibrose-gruppe, hvor vi var 10 eller 15, der alle var lige gamle og kunne støtte hinanden. Jeg kender i øvrigt heller ikke andre end dem, jeg gik i gruppe med, der har CF, så det var rart at være sammen med nogen, der kunne relatere til ens problemer. Når jeg er til tjek, bliver jeg målt og vejjet, og slimen i mine lunger bliver tjekket for infektioner og bakterier, så jeg kan få ordineret den rigtige medicin. Der er også en samtale med en læge om, hvordan det hele går. Om hvordan mine smerter er. Om jeg skal have nogle andre eller flere piller og alt sådan noget.

Jeg får også målt min lungefunktion, når jeg er til tjek. Og får altid at vide, at jeg er heldig. Min lungefunktion er kun en lille smule dårligere end hos raske menne-

sker. Det kunne have været meget værre. Så selvom jeg har CF, så er jeg ikke hæmmet af det. Ja, jeg har ofte ondt i maven. Men jeg kan stadig leve mit liv. Jeg kunne dyrke gymnastik i ti år og føle mig som en helt normal pige, der kunne det samme som alle de andre. Jeg kunne hoppe, springe og danse rundt uden overhovedet at behøve at skænke min sygdom en eneste tanke. Jeg har ikke tid mere, desværre, men jeg savner det ofte.

Jeg er glad for mit liv. Det er sjældent, at jeg i hverdagen misunder de andre, at de ikke er syge. Mine forældre har altid gjort alt, hvad de kunne, for at det hele blev så normalt som muligt for mig, og det har virket. Jeg har levet, og lever, i høj grad et liv som alle mulige andre teenagere. Jeg har flere udfordringer end de fleste af mine venner, men det stopper mig ikke i at gå til fester, at ses med mine venner og veninder, at gå op i min skole og have fremtidsdrømme, der ikke er baseret på sygdom. Jeg har Cystisk Fibrose, men jeg er ikke Cystisk Fibrose. Jeg er så meget mere og andet end det.

Skrivemakker: Jakob Vistisen



Fra fuldtid til deltid

Dea Patricia Larsen

Forleden rykkede min roomie og jeg ind på vores venners værelse på højskolen, så vi alle sover sammen. Det er hyggeligt, men de ved godt, at jeg er nødt til at sove alene hver anden nat, så jeg får ladet op. Mit højskoleophold er et fucking shitshow af en rollercoaster, men det er det bedste, jeg har gjort for mig selv. Min hukommelse driller mig meget, og jeg kan ikke huske halvdelen af, hvad mine højskolevenner fortæller mig. De griner, når jeg endnu en gang har forlagt min nøgle for så at finde den siddende i døren, jeg låste. Når jeg render rundt med tandpasta i jakkelommen, som burde ligge på badeværelset. Igennem humor prøver jeg at mildne mine højskoledage ved at sige *"det kan jeg ikke, jeg er jo hjerneskadet"*. Selvom jeg ikke er hjerneskadet, kan det føles sådan efter mine hjernerystelser. Andre mennesker har 1000 kroners energi, og jeg må leve en sparet højskolehverdag med 100 kroners energi. På højskolen bliver jeg presset til at mærke mine grænser, og her må jeg

være det hele. Den sjove, den sociale, den asociale, den dansende og den syge.

Marts 2018

En forårsaften i 2018 skulle der være tour de chambre på mit kollegie. Der skulle handles ind og pyntes op. Alting gik stærkt. Generelt gik alting stærkt i den periode af mit liv.

I løbet af aftenen bad min veninde mig om at hente nogle ting inde på mit værelse. Jeg styrtede ind ad døren og sparkede bunker af tøj væk på vej over til kommoden. Skuffen bandt altid, men jeg havde ikke tid til at sidde og fikle med den. Oven på min kommode stod der et stort spejl. Jeg burde egentlig have hængt det op, men var aldrig nået dertil. Jeg hev til i skuffen, det gav et ryk i spejlet, og det væltede ned over mig. Til at starte med kunne jeg godt mærke, at jeg fik det dårligt. Det var ikke noget, jeg havde lyst til at give for meget opmærksomhed – der var jo fest om lidt. Jeg løb ud til min veninde og sag-

de lidt stakåndet, at jeg havde fået et spejl i hovedet. Vi grinte lidt ad det.

Nogle dage efter fik jeg det markant dårligere og forstod, at det nok ikke var tømmermænd, der trak ud.

Ved mit første besøg hos lægen fortalte jeg om spejlet. At jeg var bange for, om jeg havde fået hjernerystelse. Min læge vævede rundt i det og foreslog, at jeg tog 14 dage fri. Sagde, at jeg nok var stresset. Jeg fik det ikke bedre af at holde fri. Tværtimod havde jeg sværere og sværere ved at koncentrere mig. Byens puls slog mig som en hammer i hovedet, og jeg måtte trække mig tilbage fra studie, arbejde og aftaler. Jeg formåede at færdiggøre min bachelor, og det gik egentlig godt, men det krævede enormt meget energi. Jeg var helt ristet bagefter.

Oktober 2018

Endnu en fest på mit kollegie. En beboer ville som et festligt indslag omdanne et betongulv til Lalandia. Han hældte brun sæbe ud over gulvet, hvilket senere resulterede i, at jeg væltede og knaldede mit baghoved i gulvet. Endnu en hjernerystelse ramlede ind over mig.

Det efterløbende efterår gjorde jeg alt for at kæmpe mig igennem mine udsatte fag, eksaminer og udsatte ECTS-point. Jeg vidste godt, at det var på bekostning af mit helbred. Intensiveret hovedpine og kvalme blev mine nye følgesvende ved koncentreret arbejde. Sidst på året gennemtvang jeg en 48-timers eksamen. Jeg brugte mange af timerne på at ligge i min seng og stirre op i loftet. Stirre ud i en

fremtid, der begyndte at skræmme mig mere og mere.

Lægebesøgene tiltog i denne tid, og selv om lægerne var bekendt med min situation og mine to hjernerystelser, følte jeg mig ikke taget alvorligt. Det var svært for mig at insistere på, hvor meget hjælp jeg måtte kræve. Jeg vidste ikke, hvor jeg skulle gå hen med mine vedvarende symptomer.

Marts 2019

Med pas og pung i lommerne og rygsække i bagagerummet kørte min daværende kæreste og jeg ned ad Interstate 5 mellem Portland og Seattle. Vores drømme om at rejse og se en anden verden havde summet i os begge i lang tid. Egentlig gik det godt. Jeg var på dette tidspunkt ikke så bekendt med, hvordan mine symptomer hang sammen. Jeg følte, at jeg stadig famlede i blinde for at forstå mit system. En dag skulle vi på en længere biltur. Vi skulle køre fra USA og tilbage til Canada for at arbejde. Min daværende kæreste kørte bilen, og vi holdt i en lang kø på en motorvej. Solen stod skarpt på himlen. Jeg havde rullet vinduet lidt ned, og der kom en let brise ind, der føltes dejlig og kølende på mit ømme hoved. Jeg sad og undersøgte, hvilke jazzklubber vi kunne besøge den tilstødende aften. Pludselig mærkede vi et kæmpe ryk i bilen, og vi blev kastet frem i sæderne. Vores truck var blevet ramt af en anden bil, en bil, der havde overset køen, vi sad i, og hamrede ind i vores bil. Al vores oppakning vejede tungt i

bilen og bankede op i ryggen på os. Jeg fik piskesmæld med det samme. Jeg krøb ud af bilen og havde svært ved at stå oprejst. Der var mange ambulancer og mennesker omkring os. Det summede i mit hoved, og jeg var meget bange. Jeg fik fremstammet, at jeg havde haft hjernerystelser, og vi blev kørt til hospitalet. Vi stod og ordnede forsikringsting i flere timer sammen med den kvinde, der havde påkørt os.

Det var en lang og sej kamp at komme hjem på min danske forsikring fra USA. Det var en tid, hvor jeg skulle forsvare mig selv og mine symptomer endnu en gang. Lægerne mente, at jeg sagtens kunne rejse videre; at jeg ville få det bedre inden for overskuelig tid. Jeg måtte stå fast i min egen krop. Jeg var ikke i stand til at rejse videre. Jeg blev fortalt, at 90% af de mennesker, der har hjernerystelser, kommer ovenpå efter et par uger. Det gik op for mig, at jeg ikke var en af de 90%. Men at jeg var en af de 10% der skulle revurdere hele mit liv og min fremtid med langvarige følger. En måned senere fik jeg lov at flyve hjem. Stadig den dag i dag har jeg en forsikringssag kørende med den amerikanske kvinde.

Efter at jeg var kommet hjem fra USA, var jeg vågnet med en ny krop. En krop, der talte til mig igennem smerter, jeg ikke kunne afkode. Den talte et sprog, jeg ikke kunne forstå, og jeg havde ingen ordbog fået. Jeg var vant til at leve på fuldtid, og virkeligheden var nu noget andet.

Jeg blev indlogeret i mine bedste-forældres sommerhus. Jeg havde brug for at være et sted, hvor der ikke var fest. Hvor der ikke var forventninger og forpligtelser. Selvom det var opslidende ikke at kunne være med, var jeg nødt til at lade det hele gå i stå. Jeg havde det dårligt, var stresset og tabte mig 10 kg på meget kort tid. Mine forældre, venner og bedste-forældre overlappede hinandens besøg i sommerhuset. Jeg havde konstant brug for nogen, der puttede om mig.

Jeg havde svært ved at acceptere, at jeg ikke kunne det samme som før. Det gjorde mig så ked af det. Jeg ville jo bare leve og gøre som alle andre unge mennesker – i stedet måtte jeg udsætte min kandidat flere år og droppe mine studiejobs. Jeg gad ikke være den her slatne grøntsag. *"Der skal ske noget,"* husker jeg, at jeg sagde til min mor, mens vi sad og gable et aftensmåltid. *"Jeg vil på højskole,"* fremstammede jeg og tilføjede: *"... selvom jeg er syg."*

Oure Højskole 2020

Mine højskolevenner ved godt, at jeg ikke kan være med til halvdelen af dansetimerne, at jeg nogle gange går fra arrangementer eller slet ikke dukker op. Om aftenen, når vi spiller brædspil eller ser serier i dagligstuen, laver jeg mine samssynsøveler foran dem. Det kan se meget underligt ud, men det er vigtigt for mig at være en del af fællesskabet, selvom jeg sidder og laver øvelser. På højskolen oplever jeg, at folk griber mine små hjernerystelsestiltag. Når der er meget støj, har jeg gerne

ørepropper i for at skåne mit hoved. Så kan de for eksempel finde på at sige: *"Ej, det ser fedt ud, når dine ørepropper er gule i stedet for grønne. Det er godt til dit outfit."*

Igennem mit højskoleophold har jeg lært, hvor vigtigt det er at markere mine grænser. Inden jeg tog på højskole, havde jeg ofte ondt i maven over, hvor jeg ofte jeg måtte spille det røde kort på en aftale. Jeg fik ondt i maven over at holde mine venner hen. Her har jeg lært, at med tiden bliver kortene mere og mere gule, og endda grønne indimellem. At det giver mig ro i maven at fortælle, hvorfor jeg pludselig ligner én, der har tabt sutten. Når jeg vågner på højskolen, laver jeg et skema over, hvad jeg kan dén dag. Jeg visualiserer, at jeg har 100 kroner i min hånd og forsøger at fordele min energi, så jeg ikke får brugt for meget. Jeg giver lidt til danstimerne, lidt til foredragene og trækker måske lidt fra det sociale. Mine venner ved ikke helt, hvor meget jeg planlægger mine dage, og det er egentlig også fint, at det ofte bare er min egen lille hemmelighed.

Når jeg ser tilbage på mit liv, så ved jeg egentlig ikke, hvor godt jeg havde det. Det var, som om min mavefornemmelse ikke var god. Jeg lyttede bare ikke til den. Jeg tror ikke, at jeg var glad. Jeg ville følge med flokken, og jeg var altid på farten. I retrospektiv var det hele nok ret overfladisk. For nogle så det meget lykkeligt ud – mit pulserende københavnerliv. Men det er først efter mine hjernerystelser, at jeg er blevet tvunget til at kigge ind i mig selv

og spørge – hvem er du, og hvad gør dig glad?

Og hvor ville jeg dog ønske, at jeg kunne danse uafbrudt en hel nat, læse bøger, skrive eksaminer, som jeg altid har holdt meget af, sige ja til flere spontane aftaler, stå på snowboard, passe studiejobs, fordybe mig, være frivillig og spille computer i timevis. Det er da decideret nedtur, at det blandt andet er så dyrt at have hjernerystelse – at jeg skal gå op i stødsikre såler og tyngdedyner, og at min hukommelse er blevet så flakkende, at jeg render rundt med tandpasta i min jakkelomme. Men jeg lever. Også selvom det er på deltid.

Skrivemakker: Natasha Arnoldi



Kære 19-årige Louise: 'At være, hvad du er, og at blive, hvad du kan blive – det er det eneste mål med livet'

Louise Marqvardsen

Du kommer til at være for syg til, at kommunen vil støtte dig gennem en uddannelse med en revalidering. Men måske ikke syg nok til at blive fleksjobber eller førtidspensionist. En test med en masse spørgsmål om arbejdsevner og kompetencer i jobcentret kommer til at fortælle dig, at der ikke er noget arbejde, der passer dig. Overhovedet. Ikke engang dine smerter har en plads i lægernes officielle diagnosesystem. For selvom dine smerter kommer til at være konstante og ofte holde dig vågen om natten, så er komplekse kroniske smerter endnu ikke en anerkendt diagnose. Og ingen diagnose betyder intet bevis i kommunen på, at du er syg. Du er usynligt syg. Men alt det her ved du slet ikke endnu. Følelsen af at være udenfor og ikke passe ind i normen kender du dog alt for godt.

Du er 19 år, har mødt din kæreste Kasper, og I er flyttet sammen. Du går i byen i weekenden med dine veninder, som mange andre 19-årige gør. Du er i gang med

en uddannelse som social- og sundhedshjælper og har et studiejob i Føtex. Du drømmer om at gøre en forskel for andre mennesker, måske blive socialpædagog en dag, at blive ung mor og leve et traditionelt familieliv, hvor man står tidligt op, afleverer børnene, går på arbejde og ser Disney Sjov om fredagen – en helt traditionel kernefamiliedrøm. Udadtill er du på mange måder en 'normal' ung kvinde, men du viser heller ikke rigtig din omverden, at du efter en lang vagt i Føtex må ligge på sofaen hele næste dag, fordi en nivende og brændende uro vrirler rundt i kroppen. Du kan godt vågne om morgenen og have det okay, og på en stille og rolig dag kan du godt holde smerterne væk. Andre dage vågner du og har ondt, hvis du har været meget aktiv dagen før. Ellers er det som regel først, når du kommer hjem og slapper af, at smerterne rammer dig som et slag. De er stikkende, og når det er allerværst, har du lyst til at strække og vride hele din krop for at overdøve dem. Som en del af din uddannelse er du også

ude i hjemmeplejen og cykler meget. Så kommer smerterne, og de kommer hurtigt. Du har også mange sygedage af den grund, men ellers begrænser de dig ikke synderligt i din hverdag.

Du har aldrig kendt til et liv uden smerter, og der er ikke noget, der tyder på, at du kommer til det. Du tror, at det at have en krop indebærer at have smerter. Alle har da ondt i ryggen og hovedet, tror du. Sådan er det vel at have en krop. Din lidelse er medfødt, men der skulle gå 19 år, før du fik sat navn på. Indtil da havde diagnosen været, at du nok bare var lidt doven, og at du led meget af vokseværk. At du bare var sådan én, der ikke rigtig gad at bevæge dig så meget. Der hellere ville ligge på sofaen og drikke Faxe Kondi fremfor at forbedre din kondi. Dine forældre sagde det for sjov, og det vidste du godt. De sagde det, fordi de ikke vidste bedre.

Da en kirurg på et privathospital helt koldt fortæller dig, at du har tydelig hoftedysplasi på begge sider – både den højre og den venstre – og også en springhofte på begge sider, tænker du, at det ikke kan være sandt. På det tidspunkt har du for nylig på Odense Universitetshospital fået at vide, at der ikke er noget galt med dig, og at der ikke er noget at se på hofterne. Men kirurgen på privathospitalet sætter for første gang navn på, hvor smerterne kommer fra: hoftedysplasi. En medfødt fejl i hofteskålen, hvor hoftehovedet sidder forskudt ude af hofteskålen. Springhofte er en tilstand, hvor hofteleddet giver

hørbare kliklyde, forårsaget af sener eller muskler, som smutter hen over knoglen. Kirurgen tilbyder dig en operation. Han mener, det er det rigtige at gøre. Du spørger, om den vil fjerne dine smerter, og han siger, at det vil den. Det er den lavet til, og den mindsker også risikoen for, at du får slidgigt, når du bliver gammel. Du tvivler overhovedet ikke, for det kan du jo ikke sige nej til. Du tænker 'perfekt, så får jeg det jo perfekt'. Du er jo kun 19 år.

Du er megaked af det efter den samtale. Inderst inde har du nok ikke været klar til at få operationen. Du er også megafrustreret, meganervøs og megabange. Det gik nok for stærkt. 14 dage efter samtalen med kirurgen ligger du på briksen og er lam fra navlen og ned. Du er lettet, for du har haft det sådan hele livet. Du er også i sorg over at få at vide, at der er noget galt med dig, men samtidig i lykkerus over, at smerterne vil forsvinde. For du forventer, at dine smerter vil forsvinde helt efter operationen. Det har kirurgen jo lovet. Med et indgreb vil de smerter fra hoften, der hele dit liv har gjort det så smertefuldt at gå, at du sad i klapvogn som 7-årig og aldrig kunne være med til idræt i skolen, ikke være der mere. Du tror på, at operationen vil gøre livet anderledes. At det bliver et vendepunkt. Så du glæder dig alligevel også, for du tror virkelig på det. Det gør du. Virkelig.

Operationen virker ikke. Selvom du i starten er dopet med morfin, har du stadig ondt. Selv efter, at hoften er vokset sam-

men, har du stadig ondt. Og endda mere end før. Til kontrol noget tid efter operationen siger du til kirurgen, at det ikke er godt. Nu er smerterne konstante og i en grad, der er svær at tolerere. Det forstår han ikke, for hoften sidder perfekt. Men måske er springhoften ikke vokset rigtigt sammen, eller måske er det skruerne i hoften, der gør ondt, og de kan pilles ud ved et lille indgreb. Så du siger ja til at få begge dele fikset hos en anden kirurg. Du tænker: Fedt, så går smerterne væk denne gang. Det gjorde de så bare ikke. Nogle måneder efter har du stadig lige så ondt. Det fortæller du til kirurgen, og han siger noget med, at der er nogle procenter, operationen ikke virker på. Så det kan være, at du er en af dem. Senere får du at vide, at du nok bare aldrig skulle være blevet opereret, og at en ny hofte havde været bedre. Eller slidgigt, for den sags skyld. For alt uden om hoften er ødelagt, og dit nervesystem er ødelagt. Kroppen har taget dårligt imod, at hoften er blevet vendt. Senere, på smerteklinikken i Odense, får du at vide, at du har komplekse kroniske smerter, og at nervesystemet er ødelagt, fordi du har haft ondt i så mange år. Egentlig ved man ikke, hvor mange af dine smerter der nu rent faktisk kommer fra hoften. I princippet handler smerterne om hjernen. Den sender de helt forkerte signaler – eller nervesystemet gør – om, at du skal flygte og være beredt. Der går det op for dig, at lægerne ikke kan gøre mere for dig, og at det ikke bliver et indgreb fra kirurgerne, der fjerner den mistro, du føler fra dine omgivelser, når du siger, at du har ondt.

Mistroen føler du især, når du skal sidde over for sagsbehandlere fra kommunen. For allerede ved din første operation må du droppe ud af uddannelsen til social- og sundhedshjælper og begynde at modtage kontanthjælp, og under din anden operation fører din sygemelding til en fyring fra Føtex. Kronisk syg og på kontanthjælp som 19-årig. Det får dig til at føle dig som en taber. Du kommer fra en familie, hvor man tjener sine egne penge. Kontanthjælp er for de dovne. Dem, der ikke gider arbejde. Ifølge kommunen er du ikke syg, for du er jo blevet opereret for din sygdom. Det må betyde, at du er rask. Ligesom hvis din arm var brækket, og du fik gips på. Ifølge kommunen er der ingen diagnose, der kan bevise, at du er syg. Det kommer du til at bruge mange år på at overbevise den om. I det system kommer du til at føle dig tabt. Som om, at man mest er interesseret i at få dig ud, og så er det lige meget, om det er det rigtige sted for dig, så længe det ender med selvforsørgelse. Du kan jo få et fleksjob som rengøringskone, foreslår en jobkonsulent, selvom du ikke engang kan gøre dit eget hjem rent på grund af dine smerter.

Du har mange forskellige sagsbehandlere i de otte år, du skal være på kontanthjælp, før du endelig får tildelt ressourceforløb. Det er et forløb over fem år, hvor du med udgangspunkt i dine skånebehov prøver at finde ud af, hvor mange timer du kan arbejde, og hvor en mentor hjælper dig med at finde ud af, hvad der skal ske i fremtiden. Forløbet skal enten ende med,

at du kommer i en form for arbejde eller uddannelse – ellers kan man søge førtidspension.

Mange af dine sagsbehandlere er meget optagede af at få dig til at gennemføre en uddannelse. Det vil du også gerne. Både for din egen skyld og for dine omgivers skyld, så din familie kan være stolt af dig. Så du kan sige, at du har udrettet noget. Det betyder, at du flere gange starter på hf, men hver gang må droppe ud, fordi du ikke kan holde til det. Det føles som nederlag efter nederlag. På et tidspunkt kommer du i praktik i en børnehave. Din mor er dagplejer, din moster og mormor var dagplejere, og din storesøster er skolelærer, og du vil også gerne arbejde med børn. Men selvom du ikke løfter rundt på børnene og bliver skånet, så er du helt smadret af at arbejde ni timer om ugen. Ni timer om ugen kan du ikke engang klare! Okay, du passer bare slet ikke ind på arbejdsmarkedet. Men skal du så være på kontanthjælp resten af livet? Er det virkelig hende, du er?

Du føler, at det er et kæmpe tabu at have en sygdom, man ikke kan se og ikke nødvendigvis tror på. Det bliver du konfronteret med næsten hver gang, du er ude blandt andre mennesker og får spørgsmålet: Nå, hvad laver du så? For hvad laver du? Skal du sige, at du går hjemme lige nu og ikke lige ved, hvad du vil? Eller sige, at du er på kontanthjælp, fordi du er syg? Eller at du har kroniske smerter på grund af en operation, der ikke virkede? Skal du vælge at

give dem den lange smøre? Eller lyve og sige, at du studerer, fordi det er 100 gange nemmere? Du er bange for, hvis du siger, at du er kronisk syg, så enter flygter folk eller ynker dig. Efter otte år har du stadig ikke de rigtige ord til at definere dig selv. Er du kronisk smertepatient, for du er jo ikke patient længere. Er du kroniker? Men du gider alligevel heller ikke være Louise, der er kronisk syg med smerter. For du er meget mere end det.

Fra din første operation og gennem dine otte år på kontanthjælp kommer du til at føle dig misforstået og udstødt. Du kommer til at tvivle på, hvad din plads i livet er, og du kommer til at føle meget bitterhed over, at du fik den operation. Du kommer til at udskyde at blive ung mor, fordi du er bange for, at du ikke kan klare det med smerter, der giver dig lyst til at flygte fra din egen krop, tvinger dig til at tage mange hvil og vælge dine fysiske anstrengelser med omhu. Men du skal vide, at du kommer til at nå til et sted, hvor du accepterer din situation, hvor du stopper med at please andre, og hvor du har troen på, at du kan få et lykkeligt liv, selvom du måske skal være førtidspensionist. Din far kommer også til at give dig en buket roser, da du efter alle de år får tilkendt ressourceforløbet. Og den kærlige anerkendelse af din situation betyder virkelig meget for dig.

Når du er 27 år, kommer der stadig til at være ting omkring dine kroniske smerter, som du kæmper med. Du føler stadig, at

'At være, hvad du er, og at blive, hvad du kan blive – det er det eneste mål med livet'

din sygdom er et tabu. Som når din mor føler trang til at lyve om, hvorfor du ikke kan servere til en af hendes veninders sølvbryllup, i stedet for at sige det, som det er. Du har stadig svært ved at vise, når din fysiske grænse er nået. Du har stadig svært ved, hvordan du skal præsentere dig selv, og du har stadig svært ved at snakke med din familie om, hvordan du egentlig har det med din situation. Men når du er 27 år, har du accepteret, at du ikke hører til i samme kasse som de fleste andre på din alder. Og følelsen af at være forkert og ikke god nok vil langsomt forsvinde. Du kommer til at have roen, lysten og modet til at blive mor. Du kommer til at bo i et nybygget hus, som du også ejer, med din kæreste og jeres hund. Du kommer til at være i gang med at skrive din historie i den her bog. Du kommer til at gå mere op i, hvordan du bliver glad, og så må samfundet tænke, hvad det vil. Og måske, når du en dag i fremtiden er blevet endnu klogere på, hvordan du vil indrette din kasse – uanset om den hedder fleksjobber, førtidspensionist eller noget tredje – så skriver du et nyt brev til dit yngre jeg.

Skrivemakker: Signe Lene Christiansen



Drømmen om at bryde facaden

Katarina Hansen

Det tager tid at hele efter et forlist kærlighedsforhold. At blive sig selv igen, at blive den, man er. Men det *går* over, siger venner og familie altid. Som en trøst. Og der er da også ting, der går over, men også ting, der *ikke* gør. Nogle mennesker efterlader et større aftryk end andre, nogle mennesker bliver ved med at rumstere i ens hoved, selv i lang tid, efter at man har besluttet, at man ikke længere vil have noget med dem at gøre. Der findes valg, man aktivt kan tage, ting, man kan undlade at forholde sig til, men også ting, man ikke kan stille noget op imod, og sår, som tiden ikke læger. En af de ting er forholdet til min ekskæreste. En anden den kroniske sygdom, jeg har.

De to historier er forskellige, men de er stadig forbundne, og på hver sin måde har de betydning for, hvor jeg er i dag, og hvem jeg er. Derfor skal de også begge fortælles, for selvom jeg prøver at holde dem adskilt, fletter historierne sig ind i hinanden og hører sammen. Alt hænger sammen, og med tiden er jeg blevet mere og

mere klar over, at jeg ikke kan fortælle om min kroniske sygdom uden også at fortælle om min ekskæreste og om det forhold, vi havde, men som jeg til sidst slap ud af. Min fortælling kunne være startet mange steder, men den 6. april 2018 var alligevel en helt særlig dag, som jeg husker mere end andre dage i april.

Fredag d. 6. april 2018

Kære dagbog. I dag sad jeg på reumatologisk afdeling på Odense Universitetshospital efter flere forgæves forsøg på at få en forklaring på mine smerter. "Katarina Hansen," sagde en stemme, og jeg rejste mig op. Adrenalinene pumpede, og for første gang under hele det lange forløb stod jeg med blandede følelser. Lægen gav mig en længe ventet diagnose: psoriasisgigt. I det øjeblik, jeg hørte diagnosen navn, blev jeg ramt af en lykkefølelse: Endelig fik jeg et navn og noget at forholde mig til. Men allerede i næste øjeblik blev lykkefølelsen erstattet af en form for sorg, da det gik op for mig, at det er gigt og dermed kronisk. Lægen fortalte mig, at hun ikke kan hjælpe mig af

med gigten, men at hun kan forsøge at smertedække mig.

Da jeg tager fra lægesamtalen på reumatologisk afdeling, kører jeg direkte hen til min veninde Louise, der også er kroniker, hvor jeg bryder fuldstændig sammen. Den følelse af magtesløshed og frustrationen over pludselig at være syg rammer mig på en måde, som jeg aldrig har prøvet før. Efter nogle timers snak, hvor jeg har tudet en masse, kommer Louise med en masse forskellige forslag til, hvad jeg kan prøve, og det er enormt overvældende, men i takt med at vi får snakket mere og mere om det, lægger jeg alle mine følelser til side, og jeg bliver straks meget handlekraftig og løsningsorienteret. Så jeg opbygger en facade.

Jeg gør det til mit projekt at finde dén lykkepille, dén mirakelkur, der kan kurere mig, for jeg tænker, at der da må kunne gøres noget? At det ikke kan passe, at jeg i en alder af 23 skal have en sygdom for resten af livet. I den svære periode, jeg går igennem, er jeg så heldig at have Louise, jeg kan lette mit hjerte til og tale om alle mine bekymringer med. Én, der ikke stiller mange spørgsmål, men som forstår, fordi hun selv har en kronisk sygdom. Jeg går til fysioterapeut, til rygtræning, og jeg finder grupper på Facebook for folk med gigt. Men den lykkepille, jeg har ledt efter – den eksisterer ikke. I takt med at det går op for mig, at jeg har ledt forgæves, og at der ikke er noget at gøre, bliver jeg mere og mere modløs, og den sorgfuldhed, jeg

mærkede, allerede da jeg fik stillet diagnosen, bliver blot forstærket.

At der vitterligt ikke er noget at stille op, ikke noget lys for enden af tunnellen, gør mig magtesløs. Jeg har brug for at bevise over for mig selv, at jeg har magten, men her står jeg så, med ingen magt overhovedet, og føler mig utilstrækkelig. Langsomt udvikler jeg en depression. Det er som at lande i et stort, sort hul, jeg ikke kan komme op af igen. Da jeg får min depression, er jeg ved at læse til markedsføringsøkonom. Men erkendelsen af, at jeg ikke kan leve, som jeg har gjort indtil nu, og at jeg må forberede mig på at lægge mit liv om, gør det svært at koncentrere mig om at læse og komme til timerne. Og så er der også alle kommentarerne fra min studiegruppe, der kendte til min diagnose, men alligevel lod, som om de ikke gjorde, eller også anede de ikke, hvad det betød.

Når jeg ikke møder op til undervisning eller må melde afbud til et studiegruppemøde, er det ikke på grund af dovenskab, og fordi jeg ikke vil, men fordi jeg ikke kan. Det gør det svært at fastholde motivationen for studiet, når jeg konstant bliver mødt af mistænkelige blikke og kommentarer, der antyder, at jeg enten lyver om mine symptomer eller bevidst forværrer dem for at slippe. Intet af det kunne være mindre sandt. For sandheden er, at når jeg sidder mere end 10 minutter på en stol, føles min ryg, som bliver den revet fra hinanden, og min koncentration bliver overtaget af smerter, der langsomt bliver værre og værre. Til sidst dropper

jeg ud og bliver sygemeldt i et år.

Men jeg bevarer facaden.

Mandag d. 16. september 2019

Kære dagbog. Tidligere i dag trådte jeg ind ad døren, hjemvendt efter endnu en lang snak med min veninde Louise. Min kæreste havde igen opsøgt hende for at tale med hende om mig, og igen blev jeg udstillet og gjort til grin. "Mit liv er gået i stå," sagde han. Han mente også, at jeg er doven og burde lære værdien af penge, nu hvor jeg skal på kontanthjælp, hvilket i hans øjne er lig med at være en taber. Det er i hvert fald, hvad han fortalte Louise.

Det, der skulle have været en hyggelig venindedag, blev i stedet en tudedag, hvor jeg igen skulle konfronteres med alt det, han har imod mig: At jeg bruger mine smerter og min sygdom som en undskyldning, at jeg er doven og generelt bare en dårlig kæreste. Så her stod jeg, i min lejlighed, med en stikkende smerte i min ryg, som stod jeg lænet op ad 1000 knive, og det eneste, jeg havde brug for, var at smide mig på sofaen, men jeg vidste, at lige om lidt stod min kæreste i døren, og jeg turde ikke, for jeg frygtede hans dømmende øjne.

Så jeg bevarede facaden.

Nu siger kalenderen oktober 2020, og det er lidt over et år siden, at jeg gik fra min ekskæreste, og der var en kæmpe sorg forbundet med at forlade ham, fordi jeg *virkelig* elskede ham. Den mand, jeg forelskede mig i, var et af de sjoveste mennesker, jeg nogensinde havde mødt. Han fyldte altid meget og charmerede alle, han mødte, og han gjorde mig tryk og gav mig en drøm om at starte en skøn familie.

Men jeg måtte også erkende, at det ikke fungerede imellem os, og fordi han fyldte så meget, var der slet ikke plads til mig i vores forhold.

Det er stadig svært for mig at løsrive mig fra min ekskæreste. Det var først, da jeg startede til psykolog, at det gik op for mig, hvor stor en negativ indflydelse han havde haft på mit selvværd, og i hvor høj grad jeg har ladet mig styre af ham: hans nedladdenhed, hans omskiftelige humør og hans kritik af alt, han syntes, jeg burde være, men ikke var. At det var et psykisk voldeligt forhold, står klart for mig nu, men det gjorde det ikke dengang.

Med mit lave selvværd kom der tanker som: "Hvem vil overhovedet have én som mig, én, der er kroniker?". Den tvivl kommer netop fra min ekskæreste. Den følelse, jeg har af ikke at være god nok, har jeg fået fra ham. Ting, han har sagt til mig eller sagt om mig til fælles venner. Ting, jeg ad omveje har fået kendskab til. Noget har jeg allerede sagt, noget har jeg fortrængt, og noget er der ingen grund til at gengive. Men én ting er sikkert: Han skammede sig over at være sammen med mig på grund af min kroniske sygdom. Jeg *har* også skammet mig over min situation: kontanthjælp, ressourceforløb og min status i samfundet, men aldrig over min sygdom. Skammet mig over ikke at passe ind i de kasser og kategorier, som andre unge passer lige så godt ind i.

Følelsen af ensomhed og manglende evne til at klare mig selv fysisk og økonomisk er hård, det føles pinligt at skulle

fortælle folk, at jeg er på offentlig ydelse, der er så mange fordomme forbundet med netop dette. Men jeg skammer mig ikke så meget, som jeg har gjort, og i dag hviler jeg mere i mig selv, end jeg gjorde for bare et år siden. I dag er jeg begyndt at turde stå mere op for mig selv, at sige min mening og vide, at det er helt okay, så længe det er over for dem, der står mig nær. Der er lang vej endnu, men jeg kan endelig begynde at se, at jeg er okay. Det kan jeg ikke takke min eks for, men mine venner, min familie, min psykolog og især mig selv.

Men jeg bevarer stadig facaden.

Så hvem er jeg?

Jeg skriver ikke alt dette, for at nogen skal synes, det er synd for mig, men fordi jeg har brug for at fortælle, hvordan jeg er kommet derhen, hvor jeg er i dag. Hvad det er, der har gjort, at jeg har det, som jeg har det nu. Ikke kun fysisk, men også psykisk. Følelsen af at være utilstrækkelig har sat sig dybt i mig, og mit dårlige selv-værd kommer ikke af ingenting; jeg ved, hvad det skyldes: Når jeg i hverdagen bliver konfronteret med min krops begrænsninger, kan jeg stadig høre stemmer i hovedet, der længe har fortalt mig, at jeg er en snylter, at jeg bruger min sygdom som en undskyldning, og at jeg da sagtens kan gøre det ene og det andet – også selvom jeg er den eneste, der ved, hvad jeg er i stand til.

Jeg har fået mange kommentarer. Men lige så ofte har folk *ikke* sagt noget,

men i stedet taget for givet, at jeg fx kan arbejde i en bistro en hel lørdag som en anden medarbejder uden en kronisk sygdom, og min konfliktskyhed har gjort, at jeg ikke har påtalt det. Jeg ved ikke, hvad der er værst: At man taler om min sygdom, som om den ikke er noget, eller at man lader, som om den ikke er der overhovedet og slet ikke eksisterer. Begge dele rammer mig på hver deres måde hårdt. Og fordi de stemmer har fyldt alt for meget alt for længe, har jeg næsten ikke selv kunnet komme til orde. Ikke kunnet finde mig selv, mærke mig selv. "Hvem er jeg?" er et spørgsmål, jeg ofte har stillet mig selv. Det lette svar vil bestå af: navn, alder og bopæl. Men hvem er jeg *egentlig*? Det er sværere at svare på, men blandt andet det at skrive min fortælling i denne bog, at få ord ned på papiret, hjælper mig med at finde ud af det, også selvom det er en lang erkendelsesproces.

Alligevel mærkede jeg for ikke mere end en uge siden, at en forandring havde indfundet sig, helt umærkeligt og uden at jeg selv noterede det til at begynde med. Jeg var sammen med en veninde, og midt under vores samtale hørte jeg mig selv sige: "Jeg er stærk, jeg er sej." Det var næsten, som om det ikke var mig, men en anden, der udtalte ordene, så uvant føltes det at sige dem højt. Der plejede altid at komme et "men" fra min mund efter at have sagt sådanne ting om mig selv, et "men", der ændrede udsagnet eller helt ophævede det. Men denne gang kom der ikke noget "men". Jeg sagde ordene, og de

fik lov at blive hængende i luften: *Jeg er stærk, jeg er sej.*

Så jeg forsøger at bryde facaden.

Skrivemakker: Michael Frederiksen



Iron Lady

Mit liv. Min historie.

Tasja Thomassen

Jeg husker, jeg vågner op ved, at jeg mærker nydelse. Det første, jeg ser, er fingre foran mit ansigt. Og en skikkelse. Der går det op for mig, at han ligger foran mig. Udfører oralsex på mig.

Jeg er 15 år. Jeg gør ingenting, for jeg kan ikke. Det næste, der sker, er, at jeg får orgasme. Jeg husker skammen ved nydelser. Efter det fuldfører han voldtægten. Jeg kan stadig huske den dag i dag, hvordan det mærkedes.

Han lægger sig over i den anden seng i rummet. En ven ligger ved siden af mig og har ikke opdaget noget. Jeg ligger i et rum med to andre, men føler mig mere alene end nogensinde. Ulækker, beskidt og intet værd.

Fra det øjeblik er jeg forandret for altid. I krop. Sind. Alt har ændret sig inden i mig, men hverdagen fortsætter, som om intet er sket.

"Hvorfor?" er det eneste ord, der runger i mit hoved.

Det fortsætter i flere år. Overgrebene. Manipulationen. Hjernevasken.

Når man har været udsat for det, jeg har, og er blevet misbrugt, så er det svært at se verden klart. Skelne mellem rigtigt og forkert.

"Vil folk mig som den, jeg er? Kan de lide mig? Er jeg god nok?" Det er spørgsmål, der konstant løber igennem mit hoved. For jeg føler mig forkert. Hele tiden. Udover at være forvirret som teenager, så er det noget større, der påvirker mig. Jeg ved ikke, hvem jeg er længere.

Og når man kommer fra en lille by, så kender alle hinanden, og rygterne bevæger sig hurtigere end løbeild. Alle på skolen ved det. Men jeg føler, at de ikke tror mig. Og der er ingen, der gør noget. Hverken lærere eller andre veninders familier.

Jeg føler mig lille. Er hård udadtil, men ikke indeni. Jeg kan se nu, at jeg var tvunget til at blive hård – blive voksen for hurtigt. Fordi dét var det eneste, jeg kunne kontrollere.

Jeg husker det som en rutsjebane af følelser. Pjækker meget. Klasselæreren kalder mig 'ugens gæst'. Jeg drikker i sko-

letiden. I den periode begynder jeg også at tage stoffer. Han giver mig dem. Fodrer mig med dem. Tager dem også selv.

Det er svært at holde styr på årstal. Men jeg bliver ældre. Jeg holder stadig til i det samme miljø, hvor stoffer og alkohol fylder. Har sex med mange, fordi han fortæller mig, at det er den eneste måde, folk kan lide én på.

Hver weekend bruger jeg med de samme mennesker. Weekenderne flyder sammen. Alting er på repeat. Det eneste, man snakker om, er stoffer. Ens hjerne forandrers sig. Det hele virker rodet. Viser sig i glimt. Jeg leder ikke efter drømmene. Er bare til.

Jeg ender med at melde ham, fordi min mor får besked om nogle ting, som hun konfronterer mig med. Det fører til, at jeg vælger at stå frem. Så går det hurtigt. Jeg undersøges på sygehuset. Retssagen begynder. Det ender dog med, at han bliver frikendt.

Men jeg ved, jeg har ret. Jeg har mærket det på egen krop. Han har gjort det mod mig. Mine ord er sande.

Og selvom alle tankerne raser rundt i mig, ser jeg ham stadig efter retssagen, fordi jeg er bange for, at han kommer til at gøre det igen. Mod nogen, jeg holder af.

Jeg kan ikke sige, at der ikke har været gode ting ved relationen. Men han gjorde stadig, hvad han gjorde. På et tidspunkt bryder jeg kontakten med ham. Jeg mærker befrielsen af ikke at skulle se ham igen. Men det føles også mærkeligt. At man på en måde siger farvel til én, man holder af. At miste en trykthed i form af

vores relation. At skulle være til i en fucked verden, hvor det virker, som om han er den eneste, der forstår mig.

Men i dag ser jeg det klarere. I dag er det kun rent og skært had. Skam.

Et par måneder senere sker ulykken. Jeg er hos en veninde. Skal sove der om natten, men tager alligevel ud til en lejlighed. Alle er på stoffer. Jeg har selv røget joints og drukket. To af fyrene vil lære mig at køre bil. Det går fint. På et tidspunkt skifter vi. En ven kører bilen. Jeg sidder på forsædet. Det hele går i slowmotion. Han mister herredømmet over bilen i et af svingene. Vi rammer et kæmpetræ. Kører frontalt ind i det. Det siger klask. Jeg kan ikke trække vejret på grund af selen. Men jeg får senere at vide, at selen er grunden til, at jeg overlever. Jeg panikker. Råber og skriger. Vil ud af selen. Jeg famler mig ud af bilen. Kravler hen ad jorden. Aner ikke, hvordan jeg gør det.

Jeg har så ondt i ryggen. Forsøger at bevæge tæerne. Det lykkes. Men min ryg gør stadig voldsomt ondt. De andre er fucked på stoffer. Én løber rundt i skoven. En anden forstår ikke, hvad der er sket. Jeg ser underligt nok tingene klart. Jeg ringer til en ven, men han tager ikke telefonen. Får endelig fat i ham.

"Kom og hent mig," siger jeg.

Han beder mig om at ringe til en ambulance. Senere ligger jeg på en bære i ambulancen. Jeg har ingen ID. Vil ikke fortælle nogen noget. Er bange for min mors reaktion.

På hospitalet vågner jeg op, og min mor gentager bare: "Hvorfor, Natasja?"

Fjerde og femte ryghvirvel er blevet knust. Operationen tager syv timer. Jeg er 1 millimeter fra at blive lam. Stabiliseret med skruer og jernplader. Ligger fjorten dage på sygehuset.

Jeg er ked af det. Kan ikke komme til London i 9. klasse. Jeg kan ikke længere det samme som andre unge. Jeg skal bare ligge. Har undervisning derhjemme. Bedøver det hele med stoffer, så jeg ikke kan mærke mig selv. Hverken smerterne eller tankerne.

På det tidspunkt er jeg ikke klar over, hvor meget det kommer til at påvirke mig senere hen.

De kroniske smerter i ryggen og hofter dukker op, da jeg er 25 år. I 2015.

Alting består af valg. Alt skal skema-lægges. Man skal prioritere. Man kan ikke det samme som alle andre. Jeg har nedsat bevægelighed.

De fleste gange aflyser jeg aftaler og begivenheder, og den dårlige samvittighed vokser sig større i selskab med den indre stemme, der råber højt: "Tror de på mig? Kan de overhovedet forstå det? Jeg er ikke god nok. Vil aldrig blive det."

Smerterne er usynlige, og ingen kan se, hvordan jeg har det. De vil aldrig helt kunne fatte det, selvom jeg fortæller dem om det i detaljer.

Der er mange timer, hvor jeg bare ligger og hviler. Det er selvfølgelig helt for-

skelligt. Det er ikke sjovt at leve sit liv på en sofa. Man har intet overskud. Træt hele tiden. Når man har kroniske smerter, vågner man op med 40 % energi – et almindeligt menneske vågner med 100 % energi.

Jeg ser mig selv som én i et computerspil, som kæmper og slås. Rammes jeg af modstanderen, forsvinder en bar. En bar svarer til et liv. Til sidst blinker lamperne rødt. Når det sker, skal jeg lægge mig på sofaen. Jeg ved aldrig, hvornår der er game over.

Jeg husker, at jeg bliver mere og mere ked af det. Føler, at jeg igen bliver straffet. Alle andre laver noget, men jeg kan ikke være med. Jeg vil så gerne, men magter det ikke, fordi jeg er så træt. Nogle gange tvinger jeg alligevel mig selv, fordi jeg ikke vil skuffe andre eller igen melde afbud til en fødselsdagsfest. Men hver gang sætter det mig bare tilbage. Så har jeg smerter flere dage efter.

Jeg tænker på alt det, jeg går glip af. Jeg vil opleve det samme som en almindelig ung. Rejse. Tage ud at spise. Samtidig går det også ud over mit parforhold. Jeg bliver klar over, at mit liv aldrig vil blive det samme igen.

Senere udvikler jeg angst. Det er en kombination af mange ting. På en tur til Tyrkiet i 2017 viser det sig for alvor. Jeg husker, at jeg ikke kan spise. Ikke trække vejret ordentligt. Jeg besvimer på hotellet. Følelsen af frygt, vrede og magtesløshed rammer mig hårdt. Jeg kan ikke være i restauranten. Alt kører rundt. Jeg tror på et tidspunkt, at jeg skal dø.

Efter turen søger jeg hjælp. Det tager

fire måneder at få svaret fra psykiatrisk afdeling. Om jeg kan få hjælp til behandling. De siger, at det ikke kan lade sig gøre. Jeg får følelsen af, at de synes, jeg er for dum. Jeg bliver tabt i systemet. Opgivet. Svigtet.

Jeg skal aldrig den vej igen. Den dør har jeg lukket. For evigt.

Samtidig med de kroniske smerter opdager jeg senfølgerne. De har altid været der. Jeg har bare ikke været klar over det. Sved og berøring. Sveden over nervøsiteten, og angsten, der konstant dukker op, selv bare hvis min kæreste lægger en hånd på mit knæ. Så der er specifikke regler derhjemme. Min kæreste må ikke hæve stemmen eller kysse mig. Ikke gå bag ved mig eller kigge mig over skulderen. Hvis jeg sidder ned, må han ikke stå op. Når jeg er på badeværelset, må han ikke være i nærheden af døren. For det hele bringer minder frem. Det trigger noget i mig, hvis han kommer til at gøre noget, der minder mig om dengang.

Jeg får flashbacks. En stemme fra fortiden hvisker til mig, når jeg ligger søvnløs om natten. Kroppen husker meget mere end hjernen. Jeg reagerer på alting og ofte over ingenting, og jeg ved ikke selv hvorfor. Det viser sig som slemme vredesudbrud. Helt oppe i det røde felt. Jeg råber og skriger, så hele blokken kan høre mig. Kaster med ting. Har blackouts. Det skræmmer mig, at jeg ikke husker, hvordan jeg opfører mig. Så sidder jeg bagefter og prøver at køle ned.

Jeg opdager, at hvis jeg reagerer, er det altid på grund af noget fra fortiden. Jeg ved det bare aldrig i øjeblikket. Men jeg indser det altid bagefter. Jeg arbejder stadig konstant med alle de ting.

På et tidspunkt forvandler vreden sig til selvskade. Jeg skærer i mig selv. Tager en psykisk smerte og fører den over til en fysisk smerte. Jeg gjorde det, da jeg var yngre, men stoppede så. Det sker så kun én gang igen. Sorgen og skuffelsen gør det værre. Jeg fortæller min kæreste om det. Frygter, at han bliver vred. Men han hjælper mig igennem det. Den dag i dag har jeg skjult alle mine ar med tatoveringer.

Voldtægten sidder i mig. I forhold til sex overskrider jeg min grænse tit. Siger ja, selvom jeg ikke har lyst. Jeg ved, at jeg burde sige nej. Men jeg kan ikke.

Et tidspunkt tidligere, under sex, ser jeg ikke min kærestes ansigt. Men ham fra dengang. Jeg stivner, men kører alligevel på autopilot. Føler mig klam og ulækker. Går i bad bagefter. Sidder og græder i badet. Der kan jeg skjule det. Vandstrålerne overdøver lyden af min gråd. Men jeg føler mig så skyldig, fordi jeg stadig ser fortidens ansigt. "Kommer jeg til at sår min kæreste, hvis jeg fortæller ham det? Vil han blive sur? Eller synes, jeg er ulækker?"

Jeg beslutter mig for at sige det til ham. Og da jeg siger det højt, og vi får snakket om det, bliver det langsomt bedre. Jeg finder ud af, at det var dét, det krævede. Også med mange andre ting.

Når jeg husker tilbage, ser jeg alt det negative. Men også, at jeg er stærk nok til at komme videre. Tage beslutningen om, at mit liv er mit og værd at leve. Som 19-årig forsøger jeg at begå selvmord. Jeg er kommet til et punkt, hvor jeg ikke vil mere. Heldigvis lykkes det ikke. Men nok må være nok. Jeg tænker: "Nu skal det være slut med stofferne." Jeg vil leve mit liv – ikke bare være lammet af misbruget og de gentagende weekender. Det kommer jeg ingen vegne med. Jeg vil have det bedre. Fokuser på min mormor og morfar, som er hele min verden. Vi er trekløveren. De er der altid for mig. Giver mig omsorg og kærlighed. Ser mig som den, jeg virkelig er.

Stofferne. Det hårde liv, hvor jeg ikke behandler mig selv ordentligt, har fyldt nok. Kontrolleret mig. Jeg beslutter mig endelig for at give mig selv det liv, som jeg er værd. Alle de gode ting, som jeg fortjener.

Og selvom det er et hårdt liv at have haft, så ville jeg ikke være det foruden. Det har været med til at forme mig til den, jeg er i dag. Jeg ser det som en styrke. Det giver mig en stor livserfaring, som ikke ret mange andre har. Det er desværre sket, og det kan jeg ikke gøre noget ved. Men man må vende tanken til noget godt. Vende offerrollen til en overleverrolle. Til det, der viser, at man er stærkere, end man selv tror.

Langsomt står flere og flere frem i medierne og fortæller deres historie. Det, jeg hele tiden tænker, er, at folk skal tro på dem, der står frem. Det er vigtigt at

bryde tabuerne. Sætte fokus på dem. Og livet bagefter. Hvor alene man kan føle sig. Hvor svært det kan være for de pårørende.

Min stemme kommer frem nu i denne historie. Jeg bliver hørt. Andre kan få en bedre forståelse af, hvem jeg er.

Hvad skal man gøre, når folk har været ude for sådan noget her? Hvordan lever man med de ting, man har været udsat for? Der er mange spørgsmål, som jeg stadig stiller mig selv. Men jeg bliver ved med at lære. Det kommer til at tage tid. Jeg skal stadig finde ud af, hvem jeg selv er.

I dag begynder jeg at se flere mønstre. Opdager mere om mig selv, og hvordan jeg reagerer. Jeg samler langsomt flere brikker til puslespillet. Vokser mere med alt det, jeg har været igennem. Bliver mere bevidst om tingene nu, og hvad der sker inden i mig. Jeg er bedre til at sige fra. Ved mere om, hvad jeg vil.

Jeg har en god bostøtte, der hjælper mig i min hverdag, f.eks. med at handle eller tage med til møder. Hun er sød, og jeg vil gerne gøre hende stolt. Vise, at jeg kommer længere i processen. Give mig håb. Stille mig de rigtige spørgsmål. Få tingene til at virke overskuelige. Og så har jeg en god kæreste. Havde jeg ikke mødt ham, så var jeg ikke nået så langt, som jeg er i dag. Han har hjulpet med økonomien og støttet mig igennem alt det her. De færreste ville nok gøre alt det, han gør. Det handler 95 % om mig herhjemme, og det ved han også godt. og han er her stadig. Han er stærk, både fysisk og psykisk. Han siger, at han elsker mig endnu mere nu, end da vi mødtes.

Jeg drømmer om at holde foredrag. Tale med unge og udsatte. Fortælle min historie. Bryde tabuer. Hvis jeg holder et foredrag, og det så motiverer nogen til at stå frem, kan jeg på en måde give andre min styrke. Det ville være det hele værd. Kan jeg bare hjælpe én, har jeg gjort mit. Samtidig ville det også hjælpe mig videre i min proces.

Jeg drømmer om at tjene min egne penge. Få et hus og en hund med kæresten. Men det handler stadig om at tage små skridt. Så længe jeg får et godt og trygt liv med stabilitet, vil alt være godt.

Jeg er klar til at skrive min egen historie, præcist som jeg vil have den. Både her i denne samling og i mit eget liv. Det er jeg blevet stærkere af. På det sidste er det blevet nemmere at vende det negative til noget godt. Se muligheder i stedet for begrænsninger.

Jeg ser mig selv om Iron Lady. Stabiliseret med skruer og jernplader i ryg og hofte. Men samtidig kan jeg også give mig selv titlen, fordi uanset hvor mange hug jeg får, rejser jeg mig igen. Jeg har en indre styrke, som jeg er stolt af. Den vrede, jeg har med mig fra min fortid, er en stor styrke. Jeg giver ikke op. Det kommer aldrig til at ske.

Fortiden havde jeg ikke kontrol over. Men det har jeg nu.

Skrivemakker: Eva Munk

Iron Lady
Mit liv. Min historie.



Min dans med skizofreni i slidte sko

Svetlana

Med denne livsfortælling vil jeg fortælle, at dét at være engageret i initiativer har hjulpet mig af med dele af min sygdom. Du vil kunne læse om sammenhold og familiesplid, om håb og om at droppe ud af studier, om en magisk kat og indlæggelse, om stemmer, der medfører smerte og isolation.

Første indlæggelse

Jeg er vokset op i en fattig familie i Østeuropa. Min farmor gjorde os andre i familien til marionetdukker. Hun dominerede ihærdigt og bestemte fremtiden for familiens medlemmer. Det gjaldt også min. Som 18-årig, mens jeg gik i gymnasiet, lagde hun et enormt pres på mig. Hun var drevet af prestige og var helt overbevist om, at det mest prestigefyldte, jeg kunne blive, var læge. En overgang overvejede jeg det. Ikke for at opnå prestige, men for at få mig selv og min familie ud af fattigdom.

Ligesom i Danmark krævede det høje karakterer at blive læge. Men det krævede

også penge. I Østeuropa var det normalt at få privatundervisning, der supplerede den almindelige undervisning i gymnasiet. Men min underviser var udspekuleret. Han udelod bevidst dele af sin almindelige undervisning, så man var nødt til at betale for privatundervisning hos ham – hvis man, som jeg, ville sikre sig den rette karakter. Vejen ud af fattigdom krævede penge.

Jeg havde ikke pengene til privatundervisningen, så jeg studerede hårdt. Når jeg ikke var til undervisning, forberedte jeg mig eller skrev opgave. Det hårde arbejde stod på i fire måneder og begyndte at sætte spor på i min psyke. Jeg græd spontant og ukontrolleret i tunge, strømmende tårer og oplevede flere gange at miste fornemmelsen for tid og sted. Min farmors pres var blevet til mit pres: Hver morgen, når jeg stod op, gentog jeg for mig selv, at jeg ikke ville bestå. Gentagelsen begyndte at tiltage i psykotisk form, hvilket gjorde, at jeg blev indlagt på psykiatrisk afdeling. Medarbejderne grinede ad mig, når jeg

gentog profetien for dem. De syntes formentlig, at det var overdrevet at være så nervøs for ikke at bestå, når der var så lang tid til eksamen.

Jeg kom tilbage til gymnasiet, hvilket jeg færdiggjorde med gode karakterer. På en af mine sidste skoledage trådte en studievejleder ind i klassen med målrettede skridt. Han fortalte, at man kunne studere gratis i Danmark og spurgte, hvem der kunne tænke sig det. Jeg rakte straks hånden op. En hånlig latter bredte sig som ringe i vandet blandt eleverne i klassen. De kaldte mig naiv, for de troede ikke på det, studievejlederen fortalte. I mit hjemland skulle man nemlig betale dyrt for at tage en videregående uddannelse. Men naiv eller ej besluttede jeg mig for at tage chancen. Og på ingen tid stod jeg i lufthavnen og sagde farvel til mine forældre. Jeg havde søgt ind på multimediedesignuddannelsen i Aarhus og var kommet ind. Jeg fortalte det ikke til min farmor med det samme, men da jeg gjorde, fortalte hun mig, at jeg var fortabt.

Den farverige, magiske kat

I Aarhus fik jeg hurtigt en kæreste og et rengøringsjob. Jeg nød studiet, der gav mig mulighed for at udleve min kreative side, og efter et år flyttede mine forældre også til Aarhus for at være tættere på mig. Alt var fint, indtil den dag jeg hørte stemmer. Jeg hørte dem hver aften, når jeg forsøgte at falde i søvn: "Du er ikke noget værd", "Du har ikke ret til at være her", "Du er for tyk". Jeg følte mig ensom og bange for at træde ud af min seng.

Derfor blev jeg en dag indlagt på Riskov Hospital. Efter et par dages indlæggelse gik jeg ud på græsset og lagde mig ned. Det føltes rart at mærke græsstrå på mine kinder blandt de hvide, sterile hospitalsgange. Jeg begyndte at hallucinere. Min kæreste og jeg havde kort forinden set Alice i eventyrland sammen i biografen. Jeg så filmen bagfra i hallucinationer, og den store, farverige, magiske kat fra filmen lå nu ved siden af mig blandt andre mærkelige væsener.

På hospitalet fik jeg antipsykotisk medicin, der hjalp mig. Dog følte jeg ikke, at medarbejderne snakkede meget med mig eller de andre patienter. I stedet fandt jeg trøst i at spise. Der var en patient, der spillede klaver på afdelingen – også om natten. Jeg blev frustreret og tænkte, at han bevidst prøvede at spolere min søvn. Om dagen så jeg nyheder på TV. Et indslag handlede om en far og en datter, som arbejdede ulovligt i Danmark. Jeg var sikker på, at det måtte være os, de var på jagt efter. Paranoiaen var et symptom på skizofreni. Jeg havde desuden tidligere læst en bog: "Veronika beslutter at dø". Den handlede om en pige, der fik selvmordstanker på psykiatrisk afdeling. Nu forestillede jeg mig, at jeg var Veronika, og fik selvmordstanker på samme måde som hende. En aften lidt senere i min indlæggelse kom en sød sygeplejerske, Arne, ind på min stue. Jeg blev glad, for jeg troede, at det var min kærestes bedste ven, der også hed Arne. Dagen efter fortalte jeg min kæreste om Arnes besøg. Han sagde til mig, at det ikke kunne være ham, da han vidste, at Arne var i København.

Jeg fik diagnosen skizofreni, mens jeg var indlagt/efter min indlæggelse. På det her tidspunkt var jeg 23 år gammel, og jeg har nu kendt til min diagnose i ti år. Den typiske debutalder for skizofreni er 16-24 år. Jeg har siden, diagnosen blev stillet, oplevet, at folk har svært ved at forholde sig til min sygdom. Det gør ondt på mig, når folk ikke tror på, at de personer, jeg taler om, eksisterer. For det er jo den virkelighed, jeg oplever. Din mistro tager ikke min virkelighed fra mig. Til gengæld elsker jeg, når jeg bliver mødt med nysgerrighed og medfølelse. Når jeg bliver spurgt, hvordan det er at forestille sig at være Veronica eller at snakke med Arne. Din nysgerrighed gør, at jeg kan åbne op for, hvordan jeg oplever at have skizofreni. Det betyder, at jeg kan føle mig respekteret. Jeg er klar over, at andre ikke selv kan høre stemmer, men at de tror på, at jeg kan høre dem, betyder meget for mig. Når jeg oplever, at folk forsøger at forstå mig, føler jeg mig mere tryk, og mit selv-værd styrkes. Der er et kinesisk ordsprog, der lyder: "Den bedste slags åbne dør er den, du kan lade være åben." Det skal ikke forstås sådan, at man ikke kan have hemmeligheder, eller at noget er privat for andre, men det handler om tillid. Tillid er nøglen til min låste dør.

Lyset i mørket

Min kæreste viste mig den tillid i det meste af den tid, vi var sammen. Selv da jeg fortalte ham, at jeg var bange for, at jeg ville slå ham ihjel, beroligede han mig og sagde, at det ville jeg ikke gøre. Vi talte

om at flytte til København, hvor alle hans venner boede. Men han slog op med mig, inden vi nåede så langt. Han syntes, at mit humør var blevet for svingende, og han kunne ikke længere tackle det. Han lagde også afstand til min familie.

Men jeg tog til København alligevel. Jeg kom ind på studiet i Ernæring og Sundhed i København og droppede ud af multimediedesignerstudiet. Kort efter kom jeg i individuel behandling i OPUS, et tilbud om psykosocial behandling til unge, der har fået en psykose eller psykoselignende symptomer. Men i min tid i København begyndte jeg at blive skeptisk over for at tage medicinen på grund af bivirkninger, hvilket gjorde, at jeg kom i ubalance og fik tilbagefald.

En nat oplevede jeg, at jeg kom ud af min krop. Jeg gik igennem væggene og så noget lys komme ind ad vinduet som bølger mellem to verdener. Jeg ringede grædende til mine forældre i Aarhus, som kørte den lange tur for at hente mig, og jeg boede hos dem i Aarhus. Mine forældre har støttet mig i min sygdom, men den har samtidig været et stort tabu i min familie. Min far mener ikke, at jeg fejler noget så alvorligt som skizofreni, men måske kan det være angst. Min mor skjuler det for omverdenen. Hun vil f.eks. ikke have, at jeg fortæller til nogen, at jeg tager medicin eller har været indlagt. Det forvirrer mig og giver mig dårligt selvværd. Jeg får dog den støtte, som jeg har brug for, blandt mine få venner. Mine forældre kørte mig til psykiatrisk hospital. Her fik jeg en særlig aftale, så

jeg hurtigt kunne få hjælp fremover. Jeg valgte at flytte permanent til Aarhus igen og droppede studiet i København. I den efterfølgende tid lå jeg i min seng i mange timer om dagen og følte mig depressiv. Sovemedicinen var min ven. Heldigvis opdagede jeg CSV-Aarhus, der er en skole for psykisk sårbare. Jeg begyndte bl.a. på Ord som forløser, som er noget af det bedste, der er sket for mig. Det hjælper at skrive poesi, bearbejde følelser og være sammen med ligesindede.

Livskraft

Stemmerne er som en stor sort skygge
der forfølger mig
men de lever mere om natten
end om dagen
en tung dyne af angst
jeg ligger stille i sengen
ser ud ad vinduet
månens melankolske ansigt anes
mørket har stadig vundet
men når solen vågner
venter lyset på mig
inviterer mig udenfor
træets arme vil give mig et kram
røde blade falder af træet
træet vil nødigt give slip
jord, regn, mudder, æbler
alt og intet
jeg danser i slidte sko
mon jeg finder glæden
i skovens sorte sø
kaster jeg mit anker

med ét bliver vandet klart
jeg drikker af søens livskraft

Jeg har ikke haft hallucinationer siden, men nu er det stemmer, der har taget over. Jeg vil gerne i gang med at studere igen, f.eks. til folkeskolelærer. Jeg vil gerne arbejde med børn, der har udfordringer, f.eks. børn med autisme. Dét, at jeg selv har haft det svært, gør, at jeg forstår vigtigheden af at kunne rumme andre samt få den nødvendige støtte. Jeg er meget rolig og struktureret, hvilket er godt for børn med autisme. Jeg har ikke færdiggjort de andre uddannelser og vil gerne starte forfra. Det er aldrig for sent at ændre retning i livet. Det giver mig håb. *Svetlana peger på sit højre håndled, hvor hun har et anker tatoveret. Det betyder symbolsk, at det skal fastholde håbet.*

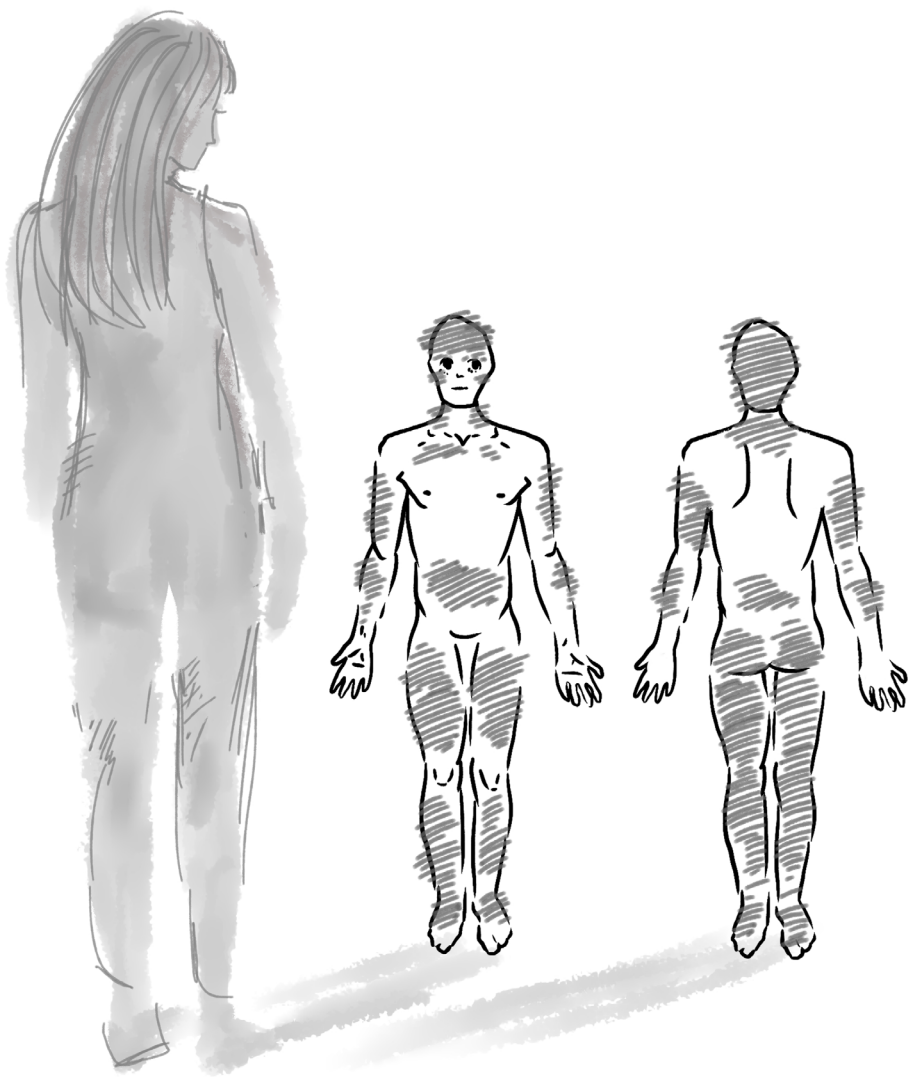
Heldigvis har jeg taget mod til mig og er startet på et sted for ensomme, Værket. For mig er skizofreni og ensomhed forbundet, da jeg føler mig udenfor og har svært ved at række ud efter venskaber. Desuden har jeg gået i gruppeterapi, hvor det hjælper at tale med nogen, der har samme sygdom. Udover gruppeterapi har jeg gået på korte kurser på Recovery-skolen, hvor jeg har lært at finde mod og retning i mit liv.

Jeg har lært, at jeg ikke bare er god nok – jeg er værdifuld og meget mere end sygdom. Jeg danser med skizofrenien gennem livet, og den har medført slidte sko. Desuden har jeg lært, at man ikke skal give op, og at man kan få støtte fra andre. Jeg har fået mod til at danse salsa i

Aarhus. I overført betydning har jeg smidt de slidte sko væk og danser med nye, med fornyet håb og optimisme.

Skrivemakker: Philip Nordstrøm Munk

Svetlana er et pseudonym. Redaktionen er bekendt med forfatterens identitet.



Skraldespandsdiagnosen

Sarah

”Jeg ville næsten ønske, at jeg i stedet kunne fortælle, at du har helbredelig kræft. For det her kommer du til at skulle leve med resten af livet.” Ordene er lægens. Sarah har ikke tal på, hvilket nummer i rækken han er over læger, der, siden hun var tre år gammel, har forsøgt at udrede de mange forskellige symptomer, som Sarah dagligt har. Det er okay at få sat en diagnose på; havde det bare næsten været en hvilken som helst anden. Fibromyalgi. Det afgørende i diagnosticeringen var tryktesten, der med 18 tenderpoints på kroppen kunne vise udslag. Sarahs krop viste udslag på 16 af de 18 trykpunkter. En skraldespandssygdom er det, fordi den er al dårlighed samlet i én diagnose uden at kunne blive helbredt. Uden at kunne tage medicin og slippe for symptomerne. Uden at kunne blive opereret og slippe for det daglige mareridt, der har stået på i 17 år nu. En kronisk sygdom. Så er det jo for altid...

Kalenderen skriver den 21. september 2020. Lægen har bedt Sarah om at tage

sin mor med til den sidste aftale, de har. De ved godt, at det ikke er gode nyheder. Spørgsmålet er bare, hvor slem den dårlige nyhed er. Fibromyalgi. Ordet er ikke fremmed for Sarah og hendes mor, for de sidste prøver gik på, om det netop var dét. Lettelsen over ENDELIG at have overstået en vellykket udredning bliver hurtigt afløst af tunge tanker og følelser. Er det så dét? Er det så bare en vanesag fra nu af? En fordømmelse, der skal følge med for evigt? En smertefuld, energidrænende, ødelæggende følgesvend?

”Se på den lyse side”

”Det er jo ikke en dødsdom, Sarah.” Sådan siger hendes mor på vej hjem i bilen fra lægen. De stirrer lige frem for sig i den grå bil. Diagnosen er afklaret, tankerne er vildfarende. Hvad ved hendes mor egentlig om det? De er der altid, hendes forældre, når der skal køres, afleveres, hentes, bringes, bookes, ordnes, fixes, betales. Hver gang, også når hun ikke selv gider. Når smerterne og det manglende energiniveau bliver for overvældende, får de

hende ud i bilen og afsted mod lægen eller hjem fra en af de mange indlæggelser eller undersøgelser. Men at kunne sætte sig ind i, hvordan hun virkelig har det, kommer de aldrig til. Det kommer ingen til.

I sytten år har dagligdagen stået på kronisk hovedpine, migræneanfald, lyd- og lysfølsomhed, søvnproblemer, fysisk svaghed, svimmelhed, maveproblemer, svær eksem, udslæt i ansigtet, forstyrret syn, dårlig hukommelse, overvældende træthed og smerter i hele kroppen. Om det er ondt i huden, leddene, knogler eller hvor det præcist gør ondt, er svært at forklare. Det gør ondt i ALT. Det føles svært at forklare de daglige kroniske smerter til dem, der endelig spørger ind til det, når det er det eneste, Sarah kender til. Hun ved ikke, hvordan det er ikke at have hovedpine. Hun har nemlig aldrig prøvet andet.

"De forstår det nok ikke helt"

I 7. klasse går den årlige studietur til Dublin. Kort forinden bliver Sarah efter flere års kamp endelig tilsluttet et forløb hos hovedpineklinikken. Med på turen har Sarah, udover sin smertestillende medicin, en pillekur, som hun dagligt skal tage i seks måneder. På det tidspunkt har hun været i gang i knap tre måneder. Hun er med på de daglige udflugter, besøger byens seværdigheder med drengene fra klassen, som er dem, hun har det bedst med, og gør egentlig mere eller mindre, hvad der forventes af en 7. klasses elev, takket være de smertestillende piller, der

holder smerterne i skak. Inden turen har Sarah trukket nitten og er blevet sat sammen på værelse med flere af de piger fra klassen, som hun normalt ikke omgås. Få dage efter ankomsten til Dublin kommer Sarah op på værelset og mærker intuitivt, at der er noget galt.

Et blik på sengen og kufferten er nok til at vide, at den har været endevendt, mens hun har været væk. Kufferten står åben, og tøjet er rodet igennem. Pigerne smågriner, og tavsheden breder sig på det delte hotelværelse, da de opdager Sarah i døren. Noget er galt, og Sarah fornemmer, at der foregår mere på toilettet. Hun dobbelttjekker kufferten, og medicinen er væk. Den trofaste pilleæske finder Sarah på hotelbadeværelset, og resterne af Sarahs pillekur ligger opløst i toilettet. Den sidste masse af pillerne bliver langsomt opløst i bunden af toilettet, mens Sarah observerer sine klassekammeraters ignorance. Tre måneder spildt. Afmagten og tårerne tager over; nu skal hun starte kuren på seks måneder forfra. Igen går der endnu længere tid, før de måske kan finde ud af, hvad hun fejler. Nu skal hun have endnu flere ulidelige måneder med smerter. Sarah passerer, med tårevædede øjne, pigerne på vej ud af værelset og går ned til læreren for at fortælle, hvad der er sket. Læreren beklager på vegne af de fire ondsksfulde piger, som Sarah deler værelse med, og undskyldningen lyder på, at de nok ikke helt forstår det. De bliver efterfølgende rykket til andre værelser, mens Sarah resten af turen får værelset for sig selv.

Ind og ud af hospitalet

Året efter turen til Dublin bliver Sarah indlagt i otte uger i samarbejde med Hovedpineklinikken. Hendes voldsomme hovedpine og altoverdøvende migræner derhjemme resulterer i indlæggelse på hospitalet. Inden indlæggelsen har hun i flere uger ligget gemt væk på værelset og kastet op non-stop ved det mindste madindtag, lyd eller lys, der når ind til hende igennem de sorte, nedrullede gardiner. Efter nogle uger på hospitalet med et brændende varmt eneværelse, delt med hendes far, bliver han sendt hjem. Sarah, der på det her tidspunkt endnu ikke er blevet teenager, bliver overflyttet til en kold og trist 6-mandsstue, der byder på forfærdeligt blændende lys og højlydte medpatienter. Det larmende værelse står i skarp kontrast til det, Sarah de tidligere uger har lukket sig inde i.

På den nye afdeling skal Sarah prøve at få en hverdag til at fungere igen, og hun skal deltage i den daglige skolegang på hospitalet. Sarah bliver tvunget op på en motionscykel, selvom hun bliver svimmel og kaster op. Opholdet er traumatiserende, men endnu mere frygteligt er det, at hun bliver mødt af uforstående og mistænksomme sygeplejersker. De mener, at størstedelen af de indlagte patienter har det dårligt på grund af nutidens sammenligningskultur blandt unge, hvilket især skyldes de sociale medier – derfor må Sarah, ifølge sygeplejerskerne, have det svært med sig selv og af den grund opfinde alle disse smerter. Nemlig for opmærksomhed.

Disse store, runde, bedreviddende sygeplejersker kan heller ikke forstå, hvorfor 12-årige Sarah ikke kan spise lige så meget som dem – det skal hun bare! Hvis det ikke sker, bliver der råbt, skældt ud og taget hårdt fat i Sarahs arm, så hun kan forstå alvoren. Det resulterer i, at Sarah låser sig ude på toilettet i over tre timer. Hospitalstoilettet har store, hvide klinker, der løber fra gulv til loft. Gulvet er koldt, og hospitalstøjet er groft; et tyndt mellem-lag til huden. Lysstofrøret giver genskær i Sarahs telefon, der kort giver et indblik til en anden verden. Fra toiletgulvet ringer Sarah til sin moster, der kommer og højtråbende fortæller, hvor inkompetente disse sygeplejersker er for at have taget fat i og skældt en lille, syg pige ud for ikke at kunne spise op. En anden gang stikker Sarah ligefrem af fra hospitalet i flere timer og går ned på det lokale pizzeria i byen for at gemme sig for de ubehøvlede sygeplejersker.

Efter fem timer ringer Sarahs mobil. Det er hendes mor. Hun spørger bekymret, hvor Sarah er, da hun lige er blevet ringet op af den panikkende sygeplejerske, der først efter flere timers søgen informerer hendes forældre om hendes forsvinden. Sarahs mor overbeviser Sarah om at gå tilbage til hospitalet igen, hvor behandlingen fortsætter som før. Indlæggelsen har ingen bedring og gør ondt værre, da den manglende omsorg er altoverskyggende. Sarah bliver efter to måneder sendt hjem igen uden svar på, hvad hun fejler.

Efter afgangseksamen i 9. klasse starter Sarah på gymnasiet. I de følgende år får Sarah det værre og værre. Dette byder igen på uendelige undersøgelser, et par indlæggelser, næsten ingen sociale begivenheder og mange fraværstimer fra skolen, hvor hun til sidst får en særaftale om, at der bliver set bort fra hendes fraværsprocent og de eventuelle manglende forberedelser til timerne.

Gode råd fra chefen

I dag, i efteråret 2020, er 20-årige Sarah hjemmeboende med et 25-timers job, som hun med nød og næppe kan opretholde. I det nye job må Sarah fortælle sin chef om sin nylige diagnose, da hun skal starte i smerteklinik og derfor må have nogle fridage. Stemningen er anspændt, da Sarah sætter sig ind på den daglige leders kontor, og da det kun er tre uger siden, hun forlod lægens klinik med diagnosen, er det svært at sætte ord på sygdommen. Især fordi Sarah aldrig har nævnt eller vist over for dem, at hun lider af noget – og da slet ikke en kronisk sygdom. Udover at Sarah er stille og ser træt ud, kan man nemlig ikke se på hende, at hun er syg. Derfor bliver hun også mødt af en stor forundring fra chefen, der også kan give gode råd på vejen og faktisk næsten mener at kunne kurere Sarah: få nok søvn og spis sundt, så burde problemet løse sig af sig selv i løbet af få uger! En slukøret Sarah kører grædefærdig hjem fra arbejdet den eftermiddag. Fandt den samtale virkelig lige sted? Endnu en uforstående, bedrøvet person, der har kuren mod

Sarahs sygdom. Gid, det var så let, men Sarah har allerede afprøvet alt, hvad der overhovedet er at afprøve.

Hjemme vender Sarah stille sindet indad og får flashbacks til fortiden, hvor sætninger som "man kan altså ikke have ondt to steder samme gang, Sarah" eller "det er nok, fordi du er skilsmissebarn" gemmer sig.

En 20-års bekymringer

Sarah lever et liv, der kan være ret distanceret fra hendes jævnaldrende. Fester, sammenkomster eller fritidsaktiviteter er der ikke mange af mere, i perioder næsten ingen. Sarah har før både gået til svømning, fodbold og i træningscenter; nu har hun problemer med bare at stå ud af sengen eller gå op ad trapper. Fødderne føles som beton, endda på fladt terræn. På de ekstremt dårlige dage skal hun endda bruge begge hænder for at løfte et glas. Det gør ondt. Ikke kun i Sarahs krop, men dybt inden i hende. Er det et liv at leve?

Fra tid til anden tænker hun på fremtiden. Får hun det nogensinde bedre? Får hun nogensinde en uddannelse? Har hun overhovedet en god fremtid? Skal hun flytte sammen med kæresten? Hvad med økonomien? Hvordan skal de deles om regninger, når Sarah ikke engang kan passe en 25-timers stilling? Vil hun være en god kæreste, når hun endelig får fri fra job? Er sygdommen arvelig? Kan hun tage sig af sit eget barn, der skal løftes, bæres og passes døgnet rundt, når hun næsten ikke engang kan overkomme sig selv? Be-

kymringerne som 20-årig er mange. Bekymringerne som 20-årig er uretfærdige og ubønhørlige.

Disse bekymringer, som 20-årig burde ingen have.

Skrivemakker: Lise Jacobsen

Forfatteren har ønsket kun at optræde med fornavn.



Fri fra kroppens autoritet

Isabel Bilde

At deltage har en særlig klang. En forbindelse til et forudgående og farvet ”ja”. Her befinder jeg mig ofte. I et anstrengt skæringspunkt mellem begejstring og forfejlede forsøg. Jeg ville ønske, at alle valg var rene. At jeg kunne glæde mig uden samtidig at høre faresirenenes altoverdøvende tone. Den sygdomstone, der aldrig dør, men blot er fortsættende...

Et helt almindeligt menneske

Jeg har tilmeldt mig en filmworkshop, men er jeg rask nok? Ikke i dag, når jeg tilmelder mig, heller ikke i morgen, men først om en uge eller natten forinden? Størstedelen af tiden er jeg mest en krop og et lille analyserende jeg. Et forsvindende jeg. Kroppen fylder mere end jeg gør. Det er dog en skjult sandhed. Det er hemmeligt, hvor meget jeg lider, og det føles en anelse patetisk, men det gør jeg jo... Jeg siger det bare ikke højt. Jeg præsenterer ikke det kropslige styre, og ved første øjekast ligner jeg jo dig. Et helt almindeligt menneske. En studerende kvinde. En

veninde. En hustru. En mor. En filminstruktør. Egentlig et ganske almindeligt væsen med alt, hvad det indebærer. Lidskab, ønsker og drømme. Alt det, der blev grundlagt ved barnets spæde skridt.

Barnets frihed

Min barndom har et skær af trolddom. Et særligt fortryllende forglem-mig-øjeblik. Jeg var fri som barn. Løb uden tanker og analyser. Suste hen over marker uden at tælle mine skridt. Gemte mig i huler, dér, hvor uret ikke tikker. Jeg savner barndommen.

Aarhus beskrives som smilets by, men smilet fortog sig på en frostdag i november. Min mor trådte ind i klasselokalet. Stilhed. Stilhed efterfulgt af hastige glimt, en rynket læge, en febrilsk taxa og et sygehus bygget af kanyler. *”Isabel, du lider af diabetes type 1.”* Én sætning markerer før og efter. Før behøvede jeg ikke måle og veje hver enkelt handling. For alle handlinger, bevægelser og følelser påvirker sygdommen. Den manglende

produktion af insulin er et usynligt skrig – et endeløst skrig, der kun tysses ved en vedvarende kontrol og opmærksomhed.

Jeg blev udskrevet fra hospitalet. Alle bygninger stod, som de plejede. Vinduer og døre måbete ikke. For det var kun det indre, der havde ændret sig. Jeg trådte ind i fritidsordningens velkendte køkken. Her stod pædagog-Søren omringet af børn. Han æltede dej og dryssede kantede kerner ned i den elastiske masse. Det dynamiske øjeblik blev standset af Michael. En ældre dreng, hvis lyse hår strittede præcis, som tidens mode påbød. Han så direkte på mig: *"Har du ikke bare spist for meget sukker, Isabel?"* Det igangsatte en fnisen og dominoeffekt af *"min farfar døde af sukkersyge..."*

Det er pudsigt, hvordan en 11-årig pludselig betræder den samme grund som de ældre, udslidte og døende. Jeg var eftergivende for en stund, lod dem spørge og svarede. Man kan sagtens undskylde børn deres uvidenhed. Desværre klistrer den og sætter sig fast.

Dør jeg tidligt?

Det var forår. Alle detaljer er skrevet under huden. De hastige nedslag i skovbunden. Knækkede grene og prustende heste. Jeg red ubekymret bag min tante. Jeg følte mig til stede i øjeblikket, men sygdom stjæler tid og væren. Lyset sitrede, da hun kiggede på mig og sagde: *"Isabel, du skal ikke være bekymret. Du skal nok blive gammel."* I det øjeblik glemte hun, at jeg blot

var et barn. Jeg havde endnu ikke overvejet, at jeg kunne dø tidligere end andre. Det gjorde jeg nu, og det gør jeg faktisk stadig. Skånsomt forvandlede jeg ordet **sukkersyge** til diabetes *type 1*. Jeg håbede, at det ville neddysse de bedrevidende, medlidende og rådgivende. Det gjorde det ikke, så jeg blev tavs. Skjulte i en årrække sygdommen. Gik på badeværelset, hver gang jeg skulle tage insulin, og nævnte slet ikke sygdommen.

2020

Jeg er nu 28 år og skjuler ikke længere min diabetes på samme måde, men jeg forklarer heller intet. Type 1 nævnes kun, hvis jeg frygter en *sygdomsitaletsættelse*. Jeg tager insulin offentligt. Alle steder. Det er kun problematisk i kjole eller buksedragter. Man skulle jo nødig blufærdighedskrænke hele den aarhusianske gågade. Jeg støder ikke længere ind i de samme forføjede forforståelser. Elegant navigerer jeg uden om den overfladiske uvidenhed.

Ambivalensen vibrerer dog. Sygdommen er knivskarp for mig, men som en skygge for alle andre. Man kan ikke se det på mig. Jeg sætter mig selv begrænsninger. Er bevidst om positive dage, udfordrende timer og mulig tilstedeværelse. Jeg organiserer mig. Siger *"nej desværre"* eller *"ja,"* og mærker kun selv det dårlige blodsukker. Jeg ofrer det balancerede for det livsbekræftende. Ligger efterfølgende med ondt i maven og rystende hænder. Jeg fremstår dermed *"almindelig"* eller næsten ekstraordinær, fordi jeg kun viser mig, når ener-

gien er sprudlende. Jeg kunne betegne mig selv som en **pseudo-funktionel**, der hemmeligholder, hvor smertefuldt det er at være under kroppens kontrol.

Sygdomsnætter

I morgen skal jeg til filmworkshop. Natten er sort og stjerneløs. Sygdommen er pulserende og kræver min søvn. Jeg vågner i intervaller, to timer ad gangen, halvt i søvne og halvt vågen. En næsten religiøs sfære formes. Jeg bønfalder dig, lad det ustabile blodsukker stoppe! Men her er ingen guder, kun min krop omslutt af mørke og badet i sved. Min uregerlige, løbske, sitrende krop – og den magtesløse tanke. Bønnen forandrer ikke min tilstand, og helbredelsen vil for evigt udeblive. Det eneste virkelige denne nat er *min venten*. Når blodsukkeret stabiliseres, kan jeg atter falde til ro, men det kræver tid og tålmodighed. Mørket er bestandigt. Handler jeg for hurtigt eller for langsomt, vælter jeg. Så gentager det sig bare. En nat som denne påvirker hele den efterfølgende dag. Faktisk vil det tage flere dage at genoprette den ødelagte krops balance. Derfor klæber angsten sig til alle valg. "Jaet" er forpestet.

Lyset skinner ind gennem glaspartiet. Solen er varm og orange. Lokalet er fuldt af filmfolk. Nattens anstrengelser påvirker mig fortsat. Adrenalinene blander sig med blodet. Mit blik løber hen over de tilstedeværende, mens det tårner sig op. Det uovervindelige blodsukker. Mon de ser den pibende sved, der sætter mærker på

stolens ryg? Aftrykket fordamper, men vender straks tilbage og råber: Hun er anderledes! Under huden sitrer alle nerverne. Kropsbevidstheden gør situationen uoverskuelig. Jeg venter i usynlig smerte. Stress og adrenalin gør, at insulinene ikke virker optimalt. Huden er simpelthen ikke lige så modtagelig. Stikker jeg nålen ind, løber blodet ud. Jeg har glemt servietter og må løbe ud på toilettet. Pludselig vækkes det gamle ubehag. Jeg føler mig alt for synlig. Det synlige har vi nemlig ret til at vurdere, dømme og (fejl)placere. Jeg kommer ubemærket tilbage og venter (i hemmelighed) på bedring.

I pausen begynder folk at spise. Det gør jeg ikke. Mit blodsukker er for højt, og jeg må vente. En kvinde sætter sig ved siden af mig. Hun spørger ind til et filmklip, jeg har vist. Jeg svarer, så godt jeg kan, men det høje blodsukker skaber forvirring, hukommelsesbesvær og sitrende nervebaner. Jeg vrøvler og kan ikke rigtig finde sammenhæng i det talte. Det er skamfuldt. Normalt er jeg veltalende, men nu vrøvler jeg foran dette fremmede menneske. Ordene falder ud af min mund som klodser og ufærdige genstande. Jeg formår ikke at forme ordene korrekt. Jeg ser på hende, mens jeg kæmper med udtalen af de enkelte ord. Hun virker til at forstå mig, men det er flovt at miste kontrollen over den simple tale. Mit intellekt kæmper en indædt kamp for at genoprette balancen. Jeg er i øjeblikket ikke mig selv. Jeg har egentlig lyst til at sige: "*Undskyld, men hvis jeg vrøvler lidt, er det, fordi jeg har højt blod-*

sukker,” men jeg gør det ikke af frygt for lange forklaringer.

”Den lille, sorte taske”

Efter en lang dag blandt fremmede mennesker er trætheden overvældende. Den kropslige analyse slutter aldrig, og den presses i sociale situationer. Jeg vil så gerne have, at folk ser **mig** og ikke det *sygdomspåvirkede* jeg. Det er grimt, men jeg indrømmer, at jeg misunder friheden. At vågne op uden tanke, alarmklokker og insulinnåle i låret. At træde udenfor og gå. Bare gå og aldrig stoppe. At være fri fra ting. Jeg bærer altid rundt på ting, fordi jeg skal, af nød. Uden tingene er jeg i fare. Den simple handling at gå en tur kræver planlægning. Materialet går i forlængelse af sygdommen – blodsukkerapparat, insulin, nåle, brød, juice. Jeg må aldrig glemme noget og skal konstant minde mig selv om de nødvendige genstande. Sygdommen manifesterer sig fysisk i *den lille, sorte taske*.

Mig

Når jeg taler så meget om **mig** nu, er det, fordi jeg et eller Isabel fylder ganske lidt. Det, der fylder, er et væv af smerte, forskydninger af forfald, evig forberedelse, gentagelse af sygdomshandlinger, sukkesved, udmattelse, ufrivillige rystelser og tågede øjne. Sanserne rives i stykker, flås, mens grænsen mellem jeget og kroppen udviskes. Kroppen agerer som selvstændig, indflydelsesrig autoritet. Den er på ingen måde passiv og tavs. Bevidstheden er ikke privilegeret, den kan ikke bryde

ud af kroppens fængsel, dørene er lukkede. Jeg er indskrænket, lænket, fanget af kroppens modstand og en del af et gennemgribende slaveforhold. Sproget er utilstrækkeligt. Kroppen insisterer og ytrer sin magt over mig. Det er et affektivt liv, hvor selve kroppen gør mig tavs, og jeg styrter i afgrunden. Jeg er det pligtopfyldende selv, der følger kroppens grænser og begrænsning af min tilværelse. Vis mig sindets tilflugtssted, og jeg vil være dig evigt taknemmelig.

Mine følelser går ofte i forlængelse af kroppen. Kroppen er en **sygdomskrop**, og derfor er følelserne eksplosive og grænseoverskridende. Det høje blodsukker fremtvinger vrede og frustration. Det lave blodsukker gør mig grådlabil og sårbar. Kroppens følsomhed skaber ustyrlige emotioner, der bevæger sig ud i rummet og blander sig med min væren. Reaktio-nerne er legemlige, selvom de føles psykiske. Så snart insulin eller mad stabiliserer blodsukkeret, forsvinder vrede og gråd. Så står jeg nøgen tilbage. Det er forfærdelig svært at gennemskue, hvor de rene følelser befinder sig. At de *blodsukkerpåvirkede* følelser er kortvarige og slet ikke en del af ”Isabels” følelsesliv.

Jeg må være ærlig. Hele mit liv har jeg ønsket at fortælle, hvordan jeg egentlig har det. Begæret en reference for min adspredte og forskudte væren. Selv om det er med en vis bekymring for en navlepillende eller narcissistisk opfattelse fra læserens side. Det er en forfinet balance, hvor

jeg frygter at blive set som offer, lidende eller i værste fald selvynkende.

Du betyder noget

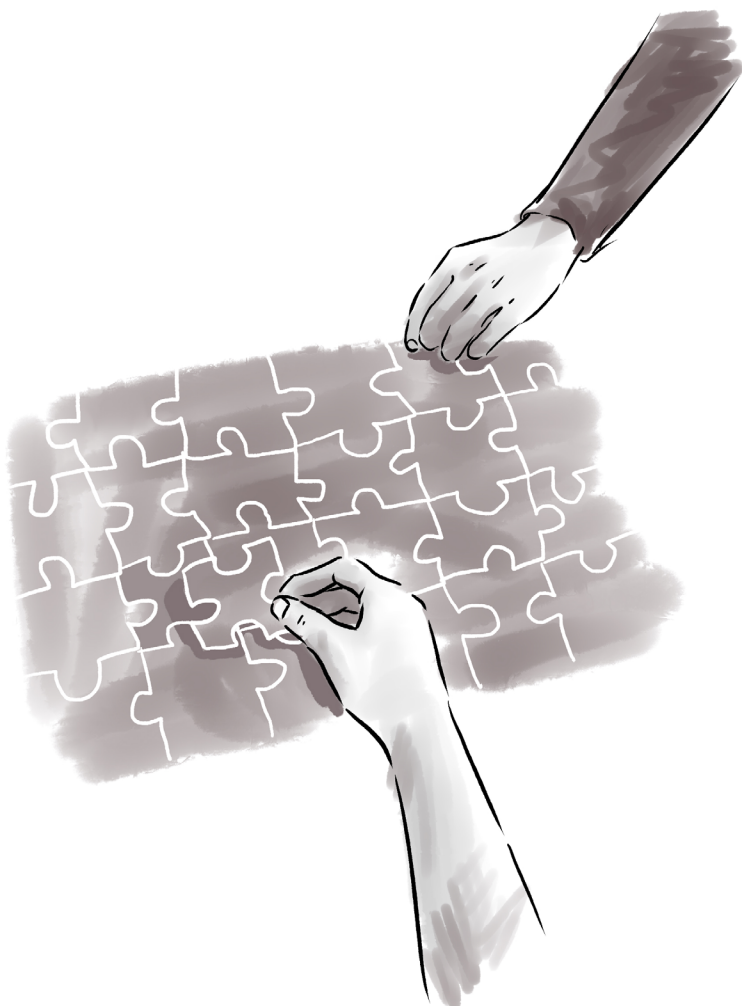
Der findes selvfølgelig også vidunderlige dage. Det er højst sandsynligt her, vi møder hinanden. Du får nys om alle mine filmprojekter. Jeg danser, når jeg taler, vifter med armene og fremstår som en stor-slået livsnyder. Jeg er mere energisk end alle andre i lokalet. Det kan være svært at forbinde den fysiske Isabel med den Isabel, der ligger halvkvalt mellem ordene i et hav af sygdomstermer. Derfor forvirrer eller fornærmer jeg dig måske, hvis jeg i fremtiden aflyser eller ganske enkelt må sige fra. Det kan være svært at forstå, at jeg har en krop, der aldrig hviler, og alligevel formår jeg at lave film og være SÅ BEGEJSTRET. Måske fordi du ikke ved, at alting kræver et offer. At al handling kan skabe ustabilitet, derfor må jeg vælge og prioritere. Du er aldrig underprioriteret, og alene det, at vi mødes (om end sjældent), er en "betydningserklæring." Du betyder altså noget for mig. Generelt er jeg bare nødt til at sige mere "nej" end de fleste.

Endeløs længsel

Jeg længes efter kroppens stilhed. Øjeblikket, hvor kroppen er i balance og ikke gør opmærksom på sig selv. Øjeblikket, hvor tanken ikke henviser til kroppen. Hvor jeg kan give slip på kroppen. At være fri fra kropslighed. At være fri fra kontrol. At være fri. Hvor ville det være elskværdigt at være fri. Fri til at sige **ja!** Når som helst,

flere uger forinden eller på selve dagen. At tiden igen blev sat fri og var min og ikke min krops.

Skrivemakker: Marissa Jørgensen



Tak

Anonym

Undskyld. Er det dét, I vil have mig til at sige? Det er, hvad I har ventet så længe på at høre fra mig, ik'? Undskyld for, at jeg er sådan her. Undskyld, at jeg gør sådan her eller sådan der. Undskyld, at jeg har brug for de der ting. Undskyld, at jeg er født sådan her. I må meget undskylde, at jeg er født sådan her. Det er jeg ked af. Bliv endelig ved med at behandle mig, som om det er min skyld. Som om jeg har bedt om det her. For det har jeg jo, ik'? Jeg kan jo bare lade være med at være sådan her? Jeg kan jo bare tage mig sammen og være præcis ligesom jer? Så kunne det være, at jeg endelig måtte få lov til at passe ind. At jeg måtte få lov til at være en del af det store fællesskab, der jo er det bedste sted at være. Det bedste sted at være.

CP

Sådan kunne det sagtens have lydt fra mig indtil for små fem år siden. Dengang troede jeg, at jeg skulle beklage for alt omkring mig. For det var sådan, jeg blev behandlet. Som én, der ikke hørte til. Som om

jeg skulle bede om forladelse for at have CP, Cerebral Parese, spastisk lammelse, eller hvad man nu vælger at kalde det. Det lyder måske skræmmende, spastisk lammelse. Som om det skulle gøre mig til en alien, der overhovedet ikke ville kunne passe ind, eller en stakkel, der har ondt helt ind i livet hver dag. De udfordringer, jeg har, kommer, fordi min krop ikke vil samarbejde med min hjerne. Jeg kan ikke de samme ting som mange andre, blandt andet mine venner, kan. Jeg har nogle funktionsforstyrrelser, der gør, at jeg er nødt til at gøre tingene lidt anderledes eller i et langsommere tempo end andre. Jeg har levet med det hele mit liv, så jeg synes ikke, at det er helt forfærdeligt eller synd for mig. Men det har jeg efterhånden fundet ud af, at andre folk synes, og nogle lader det komme til udtryk på mere, lad os kalde det, grufulde måder end andre.

En hyldest

Jeg har da også givet frit spil til at sige hvad som helst om mig, og til mig. Jeg tur-

de ikke svare igen. Jeg turde ikke stå op for mig selv. Jeg ved ikke engang, hvad jeg var bange for. At det blev værre, måske? Det var der i hvert fald ingen grund til at frygte. Nej, for det her er ikke en eller anden tårevræler-historie med en melankolsk sjæler som soundtrack. Det er ikke en fortælling om, hvor forfærdeligt jeg har det, eller har haft det. For jeg har haft et fantastisk liv indtil videre. Jeg har gode mennesker omkring mig, og det er dem, der gør hele forskellen. Den her historie er på en måde min hyldest til dem. Hvis der er nogen, der fortjener en plads i den her bog, er det dem. Og det er det, jeg giver dem nu.

Barndommen

Da jeg var mindre, bemærkede jeg knap mit handicap. Jeg løb jo bare rundt derhjemme og var barn. Jeg havde den der uskyldige uvidenhed, der er så beundringsværdig og til tider misundelsesværdig. Uvidenheden om, at folk kan se skævt på én, uanset hvorfor. Min lille verden bestod af min familie og mit hjem. Da jeg blev passet derhjemme, var det min verden. Der var intet bemærkelsesværdigt, eller finurligt, i det. Jeg var bare mig. Det er jeg for den sags skyld stadig. Gudskelov for det også.

Jeg havde ikke engang skænket det en tanke, at jeg kunne blive behandlet anderledes på grund af mit handicap. Hvorfor skulle jeg også det? Min familie behandlede mig som det, jeg var, en lille pige, der nød livet. De fortalte mig ikke, at der

var noget anderledes ved mig. De eksponerede mig ikke for den slags hadefulde opførsel, man kunne have over for mig på grund af mit handicap. Jeg levede i den førnævnte uvidenhed, og der var derfor ingen grund til, at jeg skulle føle mig anderledes. Så hvorfor skulle andre ikke også behandle mig, som min familie gjorde?

Serveret på et sølvfad

Første gang, den illusion blev brudt ned, og jeg fik kastet virkeligheden lige i ansigtet, var i første klasse. Første dag. En almindelig pige, i en almindelig klasse, på en almindelig skole. Hvad kunne gå galt? Det var i hvert fald sådan, jeg tænkte. Virkeligheden havde bare et meget anderledes og grummere ansigt, end hvad jeg havde forestillet mig. Jeg behøver nok ikke at gå i dybe detaljer, for at du kan forstå, hvordan det var, men lad os bare sige, at børn kan være grufulde. Når nogen ser en chance for at holde én for nar, fordi man er en smule anderledes end det, de har været vant til, så tager de den uden at tøve. Og når jeg så kom gående ind i klassen med de hjælpemidler, jeg har brug for, som for eksempel min underarmsstøtte til mit tastatur, så var det som at forære dem noget at lave grin med, på et sølvfad. Jeg så mig selv som værende en normal pige. Det gjorde de andre bare ikke. Det var de heller ikke bange for at give udtryk for. Det er der selvsagt ingen, der får den største selvtilid af.

Og det var sådan, jeg fik den mentalitet, der passede meget godt til introen på den her historie.

Et vendepunkt

Men ligesom alle andre historier skal der jo komme et vendepunkt. For mig var det punkt i tredje klasse. Første skoledag i tredje klasse. Lige umiddelbart var alt, som det plejede. De samme mennesker, den samme skole og den samme trættende attitude over for mig. Alt var ved det sædvanlige, lige indtil hun trådte ind i lokalet. Den nye pige. Jeg tænkte ikke umiddelbart over de efterfølgere, der kunne komme ud af, at hun nu pludselig skulle være en del af klassen. Jeg havde da et lille håb om, at det ville ændre et eller andet til det positive, men det er jo ikke sådan noget, man tør tro på. Hvor klichéagtigt det end lyder, så var det faktisk den nye pige, der skulle til, for at der skete en forandring. Det får det måske til at lyde, som om jeg var alene i en kamp mod hele verden indtil da. Det kunne ikke være længere fra sandheden. For jeg er omringet af en hel flok uundværlige personer, der har været min rygdækning og mit skjold hele mit liv. Alle sammen vigtige brikker i det puslespil, jeg kalder for mit liv. Men historiens vendepunkt starter med lige præcis den her ene brik.

Hvorfor, hvordan, hvornår?

Hun var anderledes. Hun var ikke bange for at spørge ind til mig eller mit handicap. Hvorfor jeg havde det, hvorfor jeg bevægede mig, som jeg gjorde, hvad de forskellige hjælpemidler, jeg havde, var til for, hvordan det føltes, om jeg var bange, og så videre. Alle de spørgsmål, som du som læser nok også sidder med. De kom i

en lind strøm. Alle andre spurgte ikke ind, de pegede bare fingre, og så er det selvsagt lidt svært at få en ærlig chance. Men hun gav mig en helt fair chance for at være mig og ikke bare se mig som mit handicap. Hun så mig som så meget mere end det. Hun kom meget hurtigt dybt ind i mit liv. Jeg vidste ikke, at jeg manglede den brik, før jeg mødte hende. Ligesom man ikke ved, at man elsker noget, før det er væk, ved man heller ikke, hvad man har savnet, før man er heldig nok til at støde på det. Hun gjorde hele forskellen. Jeg manglede et tilflugtssted, og pludselig var hun lige dér. Jeg følte mig hjemme sammen med hende, som om hun tog om mig og sagde "velkommen hjem, min kære", men ikke på den måde, som ældre ægtepar plejer at gøre. Hun gav mig den der varmende følelse af tryghed, der omfavner én, når man virkelig har brug for den. Samtidig var hun også en af de personer, der overrasker én.

Stolthed

Tryghedsskabende og uforudsigelig på samme tid, det hænger jo slet ikke sammen. Jeg mener ikke uforudsigelig på den der ubehagelige måde, der giver en knude i maven af bekymring. Jeg mener uforudsigelig på den måde, at hun var ligeglad med de andre. Det lyder måske ikke særlig positivt, men det er det altså. Hun var ligeglad med, hvordan de andre så hende, men alligevel var hun så fyldt med ynde. For andre var det måske provokerende, men for mig var det beundringsværdigt. Hun turde sige fra, og det var alt, jeg no-

gensinde havde haft lyst til. Jeg havde et vaskeægte bevis foran mig på, at der intet var at være bange for. Hendes liv faldt ikke fra hinanden, bare fordi hun sagde fra, og det var måske det, jeg havde frygtet ville ske for mig, hvis jeg gjorde det. Så det begyndte jeg på. Jeg begyndte at svare dem igen, der syntes, de skulle komme med dumme kommentarer. Jeg begyndte at forsvare mig selv, hver gang der var én, der prøvede at pille mig ned. Vigtigst af alt, så begyndte jeg at tro på det, jeg sagde, når jeg forsvarede mig selv. Jeg ved ikke helt præcis, hvilken dag det ændrede sig. Jeg kan bare huske, at fjerde klasse startede ud en hel del anderledes, end tredje klasse gjorde. Hele atmosfæren i klassen havde ændret sig, og lige pludselig var der ikke en tung, sort sky over mit hoved hver morgen, når jeg var på vej i skole. Jeg fremstillede mig selv som stolt, og efter at have gjort det længe nok, blev det til en del af mig, som jeg også ærligt kan sige, jeg er stolt af. Jeg er stolt over, hvor stolt jeg er af mig selv.

Det er okay

Jeg er okay, også med alt det, der er sket tidligere. Det er, hvad jeg prøver på at komme ud med her. Jeg plejede ikke at være okay med den måde, jeg blev behandlet på; jeg gjorde bare ikke noget ved det. Men sådan er det tit, når man er yngre. Man er lidt nødt til at acceptere tingene, som de er. Når man er 10 år, bliver man nemt påvirket af alle de mennesker omkring én, der fortæller, hvor forkert man er som menneske. Men jo ældre man

bliver, desto mere begynder man at sige fra og tænke "nej, det er ikke mig, sådan føler jeg ikke". Og efter at jeg er blevet ældre, og vokset med de folk, der er omkring mig, er jeg også blevet i stand til at tage de ting, der rent ud sagt stinker, og vende dem til noget lang større. Folk kan tage hvad som helst og vende det til noget tragisk, men jeg tog omstændighederne og vendte dem til noget godt.

Min frygt

Jeg kunne ikke være mere taknemmelig for at have fået den nye pige ind i min lille verden. Jeg ville ikke vide, hvad jeg skulle gøre, hvis hun en dag ikke var der længere. Det er den frygt, jeg har i mit liv. "Har du ikke andre ting at bekymre dig om?" er der helt sikkert nogen, der vil tænke. Som om jeg skal retfærdiggøre min frygt, bare fordi jeg lever i en lidt anderledes situation end de fleste. Ja, mine omstændigheder er noget andet end andres, men bare fordi jeg har et handicap, betyder det ikke, at jeg konstant er bange på grund af det. Jeg er en pige med et handicap, jeg er ikke det handicap. Og derfor kan jeg sagtens have helt almindelige problemstillinger i mit liv, ligesom alle andre 15-årige piger har. Hun er også grundlaget for den accept og ro, jeg har fundet i mig selv. Hun er et symbol på min selvrespekt. Tænk at få revet det væk fra én. Det er en skræmmende tanke.

Tak

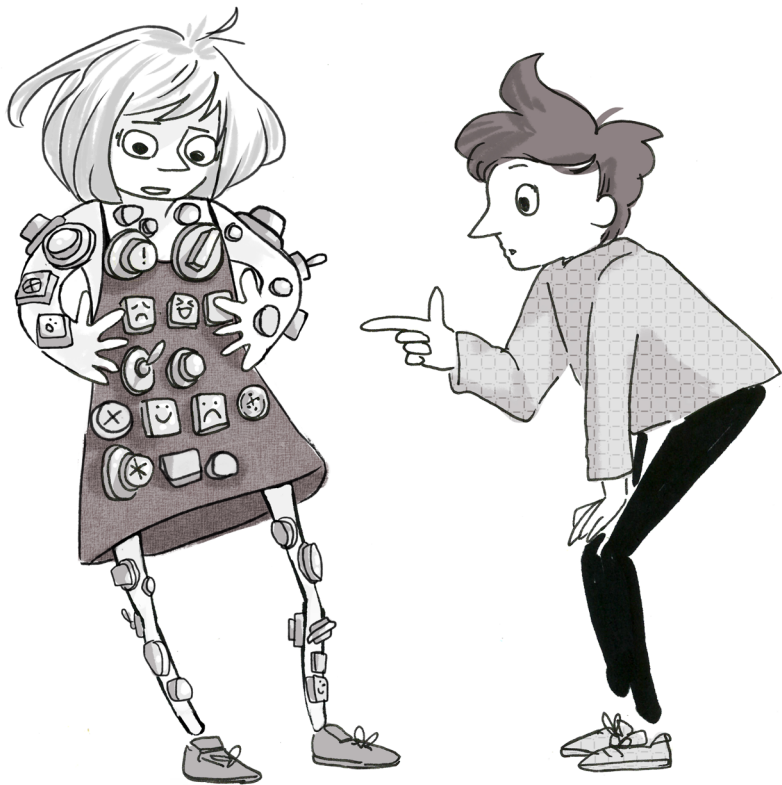
Nu har jeg snart brugt fem sider på at takke min omgangskreds og familie for

det gode, der er sket i mit liv. Det var jo også mit mål med det her. For selvom det måske ikke gør den største forskel for dig, kære læser, hvordan jeg har opnået den selvrespekt, jeg i dag har, så er det hele mit liv. Det har ændret alt for mig. De personer, der er nævnt på de her sider, fortjener den største ros for deres indflydelse, og jeg har gjort mit bedste for at give den. Men uanset hvor meget de har bidraget til mit liv, så skal jeg også have lov til at takke mig selv. Så tak. Tak til mig. Jeg kan jo ikke gøre noget i mit liv, eller lave nogle ændringer, uden at jeg selv beslutter mig for det. Men jeg har kæmpet mig vej i mål. Jeg har kæmpet mig igennem for at nå til den, jeg er i dag. Så jeg synes også, at jeg med god vilje kan give mig selv en smule credit.

Undskyld

Så endnu en gang: undskyld. Undskyld, at jeg ikke er ked af at være mig. Undskyld, at jeg elsker mig selv og mit liv. Undskyld, at du ikke kan pille mig ned, for jeg vil altid have de bedste folk omkring mig til at holde mig oppe. Jeg beklager mange gange, at jeg har fundet det oprigtigt bedste sted at være, nemlig lige her i roen om, at jeg er fucking fantastisk. Undskyld, at jeg endelig er mig. Og endnu mere undskyld for, at jeg ikke længere mener mine undskyldninger. For jeg er mig, og jeg beklager sproget, men det er jeg fandeme stolt af at være. Det får I mig aldrig til at undskylde for igen.

Forfatteren har ønsket at optræde anonymt. Redaktionen er bekendt med forfatterens identitet.



Jeg har skizo... altså skizotypi

Tina Michaela Møller

Jeg sidder med mobilen i hånden. Normalt har jeg svært ved at koncentrere mig om én ting ad gangen. Som regel sidder jeg på min bærbar eller spiller på min mobil, mens jeg snakker i telefon; for mig er det bare svært at fokusere på en person, jeg ikke kan se på. Men denne gang bliver jeg nødt til at give samtalen al min opmærksomhed. Jeg sidder derfor i sofaen og tager en dyb indånding. Og så trykker jeg på telefonrøret for at ringe op.

"Hej Tina, hvad har du på hjerte?" Jeg kan høre det milde toneleje og er glad for, at det ikke virker til at være et dårligt tidspunkt.

"Hej, jeg vil bare fortælle dig, at jeg nu har fået svar på min udredning, og jeg..." Jeg tager en dyb indånding, inden jeg fortsætter. "Jeg lider af skizotypi."

Det hele er gået så stærkt. Det er kun lidt over en måned siden, at min læge sendte min journal ind til distriktpsychiatrien. Jeg troede, at jeg havde en depression og skulle have en form for behandling for dét, efter at jeg har set tre forskellige psy-

kiatere, uden at der egentlig skete noget. Nu har min journal været forbi et udvalg, og blot ud fra den kunne de se, at jeg har en personlighedsforstyrrelse.

Jeg kunne ikke fatte det. Havde de allerede efter så kort tid kunnet finde ud af, hvad jeg rent faktisk lider af?

Jeg har været ind og ud af distriktpsychiatrien, siden jeg var 15 år. I dag er jeg 28.

- Jeg har været til en udredning for Asperger, men da der ingen metoder fandtes for teenagere – kun børn – gav det ikke mening at fortsætte forløbet.
- Jeg har været til en udredning for ADD, men da psykiateren begyndte at spille mine forældre ud mod hinanden, afsluttede vi det forløb.
- Jeg er blevet diagnosticeret med depression tre gange: som 15-, 21- og 26-årig, og ved den sidste tilføjede de også angst til diagnosen.

Hver gang blev jeg mødt med holdningen, at medicin er vejen frem. Jeg fik derfor an-

tidepressive. Hvis jeg fik det værre, fik jeg en højere dosis eller gruppeterapi. Og nu får jeg at vide, at antidepressive ikke har haft en virkning på mig, da jeg aldrig har haft en reel depression. Antidepressive har faktisk gjort alt andet end at gøre mig lykkelig, så derfor lever de for mig ikke ligefrem op til deres øgenavn "lykkepiller". Og nu skal jeg så til at forholde mig til min nye virkelighed med min nye diagnose.

Jeg kan høre, at der er en lille pause i telefonen og bliver derfor mere nervøs, end jeg var før.

"Ookay? Hmm... det lyder lidt ligesom skizofreni?"

Det bekymrede toneleje er ikke til at tage fejl af. Jeg føler hurtigt, at jeg bliver nødt til at forsikre om, at jeg ikke er farlig – at jeg stadig er den samme som før.

"Altså, skizotypi er en mildere form for skizofreni," forklarer jeg og snakker lidt hurtigt. "Det betyder, at jeg blandt andet ikke får psykoser og sådan – bare mikropsykoser. Altså, at de er der i et splitsekund, men de påvirker ikke min hverdag."

"Men er skizofreni ikke, hvor du snakker med dig selv og har flere forskellige personligheder?"

Før jeg fik min diagnose, havde jeg selv samme opfattelse af skizofreni. Jeg aner ikke, hvor den kommer fra, men jeg er tydeligvis ikke den eneste, der har haft den, så jeg ved vitterligt ikke, hvor samfundets forvrængede billede af det kommer fra.

"Nej, det er personlighedsspaltning. I bund og grund handler skizofreni om psykoser."

"Så du vil ikke ende ligesom ham fra *Split* med 27 forskellige personligheder?"

"Nej, for igen, det har intet med personlighedsspaltning at gøre. Det er ikke engang sikkert, at min skizotypi vil udvikle sig til skizofreni."

Under samtalen føler jeg ikke rigtig, at jeg skal forklare, hvad den nye diagnose rent faktisk har af betydning for mig. Jeg ville dog have haft svært ved at komme med en forklaring, da det hele stadig er så nyt. Alligevel overrasker det mig, at jeg i min første samtale efter den nye diagnose mest af alt skal redegøre for, hvad skizotypi *ikke* er.

Om ikke andet tænker jeg, at samtalen ender godt, fordi vedkommende trods alt virker afklaret med, at fordommene ikke holder stik. At jeg ikke lider af personlighedsspaltning. Men selvom jeg har en god fornemmelse, så frygter jeg alligevel de kommende samtaler. Hvad nu hvis jeg gang på gang skal mødes af denne bekymrende tilgang, der har et forkert billede af, hvad det egentlig vil sige for mig at have skizotypi?

De mange knapper

Da jeg skulle udredes for skizotypi, fik jeg at vide, at der er ni kriterier, og fire af dem skal være opfyldt, før man kan få diagnosen. Skizotypi er derfor meget individuelt, da mine fire kriterier kan være helt forskellige i forhold til en andens. Ikke nok med det er skizotypi (og skizofreni, for den sags skyld) nogle af de mest sårbare diagnoser. Der skal altså ikke meget til,

før jeg begynder at tude, og jeg mener virkelig tude. Når først jeg er startet, kan jeg ikke stoppe igen.

Man kan sammenligne det lidt med, at der sidder hundredvis, tusindvis, af små knapper på mig. Du skal knap nok røre én, og den aktiveres med det samme. Måske er det bare en lille knap, der lige priker lidt til tårekanalerne. Måske er det en større, der får tårerne til at få frit løb. Eller også er det en knap i den helt anden ende, der får øjnene til at lyne og kinderne til at gløde. Følelserne går pludselig fra 0 til 100 i løbet af et splitsekund, og hvis de har ramt 100, er der ikke en knap til at nulstille det – kun til at gøre det værre.

I disse situationer er jeg bevidst om alt, hvad jeg siger og gør, men jeg har alligevel svært ved at kontrollere det. Hvis du får trykket på knapperne, der udløser et raserianfald, får jeg ofte sagt nogle ting for at såre dig... det var jo trods alt ikke mig, der fik mig til at eksplodere. Du udløste det, og hvis du ikke kan indrømme det eller sige undskyld, får du det at føle.

Hvis du derimod får trykket på en knap i den helt anden retning, dén, der får mig til at græde, så er det, som om klappen går ned. Måske har jeg forberedt mig til en ubehagelig samtale, der ikke går min vej. Uforudsigelighed kan virkelig trigge mig, og i den situation får jeg ofte et sammenbrud. Alle de ting, som jeg havde forberedt at sige, de forsvinder. Enten krymper jeg sammen og kan ikke få sagt noget, eller også får jeg igen sagt ting, jeg ikke skulle have sagt.

Selvfølgelig kan jeg godt bagefter indse, at hvad jeg gjorde, hvad jeg sagde, langtfra var optimalt eller konstruktivt, og jeg får det virkelig dårligt med det. Derfor prøver jeg også at gøre det godt igen, men det er ikke lige altid, at det lykkes.

Når jeg har været ude for en af de her situationer eller føler, at folk træder mig over tæerne, vil jeg gerne rense luften. Selvom jeg ofte har fået at vide, at jeg er supervelformuleret, bliver jeg alligevel ofte misforstået eller ender i en konflikt. Mine formuleringer kan virke hårdere, end jeg har intention om. Jeg prøver at sige undskyld, men prøver samtidig at forklare, hvad der skete. Det er bare langtfra altid, det virker. I stedet får jeg at vide, at jeg gør min diagnose til min identitet, hvilket slet ikke er min hensigt. Jeg skal bare også selv lære mig selv at kende med den her diagnose.

Jeg har mange andre issues, når det kommer til den her diagnose. Jeg får mikropsykoser, jeg kan isolere mig, jeg har tanke-mylder. Og så lider jeg af en ting, der har været så svær at snakke om, så skamfuld, at første gang jeg snakkede om det, var til min udredning for skizotypi: obsessive ruminationer. De minder lidt om tvangstanker, men de er ikke mine; jeg kan ikke se mig selv i dem.

Jeg vidste ikke, at de er et symptom, og jeg har ikke turdet snakke med nogen om det i frygt for, at folk så mig som værende sindssyg, psykopat ligefrem. De har aggressivt indhold og kan komme når som helst. Når jeg slapper af hjemme i min

sofa med min morgenkaffe i hånden, kan jeg lige pludselig få et billede af, at jeg kycler koppen tværs gennem lokalet. Eller hvis jeg er på café med én, kan jeg få billedet af at kaste den varme kaffe i hovedet på vedkommende. De værste billeder er helt klart dem, hvor jeg decideret er voldelig mod andre, såsom at sparke og slå den irriterende person i Netto-køen. Eller kramme livet ud af mine forældres hunde.

Jeg kunne aldrig finde på at handle på de her tanker. De er virkelig skamfulde, og jeg har altid prøvet at kæmpe imod dem, men de kommer bare igen. Derfor prøver jeg nu at vende dem til noget positivt. Jeg har altid haft en drøm om at blive forfatter, og jeg er derfor begyndt at lade tankerne være og i stedet observere dem med nysgerrighed i stedet for skam.

Det atypiske CV

Som jeg voksede op, havde jeg en klar tidslinje for mit liv. Jeg skulle være færdiguddannet, have job, være gift og have det første barn, inden jeg blev 25. Denne plan er nok blevet påvirket en del af mine ambitioner, men også fordi mine forældre fik min storebror og mig i en ung alder. Og så selvfølgelig samfundets forventninger. Derfor har jeg holdt tungen lige i munden og kæmpet for at nå den plan. Det har langtfra været lige nemt altid, og min uddannelse blev endda udskudt med to år, da jeg startede på markedsføringsøkonom-uddannelsen for blot at droppe ud igen.

Værst var det, da jeg tog min bachelor. Jeg er introvert med stort I, men da

kollegialt samarbejde er væsentligt på de fleste arbejdspladser, tænkte jeg, at det ville være en god idé at tage min bachelor på RUC. Det ville give mig mulighed for at øve mine sociale færdigheder (da RUC fokuserer en del på gruppearbejde). Det viste sig at have den helt modsatte effekt. Jeg havde svært ved at udtrykke mine holdninger til gruppemøderne, og til eksamenerne havde jeg virkelig svært ved at få et ord indført.

Jeg følte mig ofte stresset grundet studiet, studiejobbet og gruppens forventninger. Især forventningerne var svære for mig. Det var som om, at uanset hvad jeg gjorde, så var det bare ikke godt nok. Jeg røg så langt ud, at jeg en aften tog forbi Psykiatrisk Akutmodtagelse. Her fik jeg konstateret min anden depression.

Jeg overvejede kraftigt at blive indlagt dér og også flere andre gange under min bachelor. Men frykten fik mig til at bide i det sure æble og blive i det. Hvilken betydning ville det få for mig, hvis jeg blev indlagt? Kunne jeg komme tilbage til mit studie? Hvad med min SU? Mit studiejob? Og min bolig?

Da jeg fik mailen med mit optagelsesbrev til en MA in Creative Writing ved University College Dublin, følte jeg den største jubel længe! Jeg havde ofte en følelse af, at alle tvivlede på mig og så mig som hende slackeren, der bare var der og aldrig sagde noget. Nu kunne jeg vise dem, nu kunne jeg give dem fuckfingeren. Det var den bedste følelse at forlade eksamenslokalet og ikke se mig tilbage igen. Jeg pakkede

derfor min lejlighed ned og flyttede til Irland i de to år, uddannelsen varede.

En sjælden gang imellem kunne jeg her mærke mine symptomer, når en underviser kiggede skævt til mig for ikke at skrive på engelsk, som var det mit modersmål, men ellers var det drømmen. Under uddannelsen kunne jeg i højere grad følge min passion, hvilket nok var årsagen til, at jeg ikke følte mig så psykisk dårlig igen i Irland. Det var først, da jeg fik et job i et call-center, mens jeg ventede på min graduering, at jeg for alvor gik ned med stress. Igen.

Jeg har fået at vide, at mit CV er atypisk for én med min diagnose. Men jeg har jo heller aldrig vidst, at jeg led af skizotypi. Jeg troede, at jeg ”blot” led af depression. Jeg har derfor knoklet på for at ”være som alle andre”. Forskellen har bare været, at jeg hele tiden har haft en diagnose i bagagen. En diagnose, som jeg ikke anede noget om – før nu. Derfor skal jeg nu til at finde ud af, hvordan jeg kombinerer mit stærke CV og mig som velfungerende kvinde med en diagnose, der nogle gange vælter mig omkuld. Men det tager tid.

Livsplan gone wrong

I dag har jeg ikke nået min livsplan. Jeg blev færdiguddannet som 26-årig, så det nåede jeg da næsten. Men jeg har endnu ikke fået et job, så jeg overvejer faktisk at tage en anden uddannelse. Og jeg er hverken gift eller har børn. Jeg har ikke engang en kæreste.

Allerede da jeg var 18, følte jeg mig klar til at være mor. Jeg var i et forhold,

men det endte pludselig brat. Som jeg blev ældre, besluttede jeg mig for, at jeg først skulle have styr på mit liv. Uddannelse, bolig, arbejde, kæreste, helbred. Nu har jeg styr på de første to, men mangler stadig de sidste tre; og nok altid den sidste – mit helbred. Efter at jeg har fået min diagnose, ved jeg faktisk ikke engang, om jeg vil have børn, mine egne.

På et tidspunkt begyndte jeg at få en hel del annoncer på Facebook om at donere æg. Det fik mig til at overveje, om jeg måske skulle donere mine. Hvis jeg ikke selv får børn, så kan andre få gavn af mine æg. Jeg faldt dog i snak med andre psykisk syge. De fortalte mig, at vi (og egentlig også fysisk syge) ikke må donere æg eller sæd. Det fik mig med det samme til at tænke. Hvis jeg ikke må donere mine æg, hvis samfundet ikke vil have, at jeg skal give mine gener videre, er det så ansvarligt af mig at få børn? Jeg er derfor i dag virkelig i tvivl om, hvorvidt jeg vil have børn eller ej.

Min livsplan er nu lagt på hylden. Den stressede mig helt vildt og skuffede mig, når jeg ikke havde nået mine mål. Og værre blev det, når jeg udskød målene, og de alligevel ikke blev nået. Så nu fokuserer jeg på nuet og på mig selv. Fokuserer på de små ting i livet, på de ting, der gør mig glad. Et af skridtene på vejen er at skrive den her tekst. Bruge mine skriveevner til at fortælle om den diagnose, jeg bærer rundt på. Min skizotypi.

Skrivemakker: Sisse Nedergaard Jensen



Jagten på retfærdighed

Mik Ørnskov

Jeg er ensom i al larmen. Iblandt folkemængderne, iblandt familien, iblandt de folk, jeg anser som venner, på dannelsesrejsen, i systemet, i min krop, i mit hoved.

Jeg formår at holde hovedet oven vande, men det føles, som om jeg drukner.

Der er en ild i mig, som gør, at jeg stadig er her, men en vind, der bliver ved med at slukke ilden.

Mit glade sind gør, at jeg "overlever", men samtidig går tiden også bare med det. Det bliver overtaget af frygt, ensomhed, magtesløshed, ligegyldighed, fysiske og psykiske smerter.

Mit sind er en tåget slagmark, hvor alt er sløret.

I to år flyttede jeg ud i et kolonihavehus helt alene.

I to år flygtede jeg fra virkeligheden og fandt et fristed, jeg kunne kalde mit.

I to år kvittede jeg al kontakt med min omgangskreds.

I to år fulgte jeg "mit eget hippieagtige storhedsvanvid" og gik min egen vej.

I to år meldte jeg mig ud af systemet, fordi jeg ikke blev grebet.

Jeg er alene, men nu er jeg rigtig alene. Der er helt stille og ingen mennesker, men hold nu kæft, hvor det larmer. Jeg kan ikke tænke en tanke for alle tankerne.

I små glimt får jeg kontakt til mig selv. Formår at gøre lidt eller noget, men bliver overvældet af at skulle tage mig af det. Årene går i forsøget på at redde det synkende skib. Jeg kan se andre skibe i horisonten, og jeg råber krampagtigt om hjælp, men ingen hører mig.

Efter to år blev jeg klar over, at jeg ikke kunne klare det hele selv.

Hvorfor er der ikke nogen, der ser det hele menneske i stedet for det enkelte problem. Det er slet ikke så enkelt.

Hjælp mig, hjælp min familie, hjælp mit skrøbelige sind, hjælp min lidelse, hjælp min fremtid.

Det hele hænger sammen, så enkelt er det.

Min ulykke kom ikke alene

Som 10-årig blev jeg kørt ned af en bil. Jeg pådrog mig svære skader, særligt på mit ene underben. Den dag i dag lever mit ben stadig sit eget liv, og jeg kan ikke regne med det. Jeg har stadig smerter, og der går hele tiden infektion i benet.

Nu har vi lidt et had-kærligheds-forhold, ulykken og jeg. På kærlighedssiden groundedde ulykken mig. Den plantede mine ben solidt på jorden – ellers var jeg blevet til en cocky idiot. Før ulykken var det hele lidt smart-i-en-fart for en 10-årig at være. Jeg lyttede ikke, og omsorg var et fremmedord for mig. Men ulykken tvang mig til at mærke sårbarhed, skrøbelighed og dødelighed. Følelser, der var alt for overvældende for en dreng på min alder.

På hadsiden flækkede ulykken mig til pindebrænde. Den gav mig et dysfunktionelt ben, der ikke kan diagnosticeres. Omvæltningen af mit liv og smerterne i min krop gjorde mig usikker og indelukket. Hvad skulle der ske, og hvordan skulle jeg finde tryk i mit forandrede jeg? Forsøget på at finde mig selv og mangel på opmærksomme mennesker blev starten på et årelangt hashmisbrug. Det var en måde at flygte fra virkeligheden på. Det førte til en lang kamp mod depression, stress og

angst, og kickstartede ensomhed, handlingslammelse og selvmordstanker.

Jeg er mærket for livet og har affundet mig med, at jeg er anderledes. Men jeg har ikke affundet mig med den manglen-de eller utilstrækkelige hjælp, jeg er blevet tilbudt.

En bid af det hele

Jeg har nu bevæget mig igennem systemet i 17 år. Fysioterapeut, ortopædkirurg, skadestue, hospital, plastikkirurg, praktiserende læge, fagforening, personlig træner, reumatolog, neurolog, gigtoptræningscenter, hjerneskadecenter, smerteklinik, specialhospitalet, sårspecialist, psykolog, psykiater, jobcenter. Jeg har set mere end 19 forskellige faginstanser – og der var ikke ét sted, hvor jeg blev set som et helt menneske.

Der var ingen til at samle det fulde billede fra de forskellige faginstanser. Ingen, der forudså, hvordan vi kunne imødekomme de problemer, jeg ville opleve i fremtiden. At jeg stadig bøvl med infektion, smerter og slidgigt. Det virker, som om alle er blevet skolet eller økonomisk begrænset til at gøre, hvad der bliver bedt om fra dem, der nu laver de regler, og ikke mere eller mindre.

Jeg var nødt til at stoppe på min uddannelse, fordi jeg var i en dyb depression og havde et unormalt ben. Med et papir på depression i hånden fra min tidligere læge besøgte jeg min nye læge. "Det må

du bare lære at leve med,” konstaterede hun tørt, da hendes øjne faldt på mit ben. Og hun fortsatte: *“Hvad har du tænkt, jeg skal gøre ved det?”* Hun kunne godt se, at noget skulle gøres – men hun tog sig ikke rigtig af det. Hun henviste mig til en fysioterapeut og en psykolog. Men hvem skal betale det, når jeg ingen penge har? Hvem skal jeg opsøge ud af de tusindvis af muligheder, jeg har? Der må da være nogen, der ved mere end mig selv. Endnu en gang mødte jeg et system, der slet ikke var gearret til at håndtere “unormale” mennesker som mig.

Mine forældre var ikke *’bevidste nok’* til virkelig at hjælpe mig videre efter ulykken. De fik ingen rådgivning fra systemet. Der bør være hjælp til pårørende, særligt når ulykken sker i så ung en alder. Lægerne kiggede primært på mit ydre og sagde: *”Det vokser du nok fra – men du kan få en stok eller et indlæg i skoen.”* Tak skal du da ellers ha’ for det plaster på såret. Det er altid nemt, belejligt og ikke mindst billigt med et hurtigt *quick-fix*. Men burde I ikke have taget det traumatiserede barn, der står foran jer, og dets fremtid alvorligt?

Kommunen ville have mig i arbejde. Det blev bakket op af min læge, der ikke formåede at stille andre diagnoser end depression. Så kommunen tog mig af sygedagpengene, da depressive mennesker åbenbart sagtens kan lave siddende arbejde. Man skal have nok *beviselige* diagnoser for at få sygerettigheder – og det havde jeg tilsyneladende ikke.

Mission failed

I løbet af årene gik jeg fra at håbe på hjælp til at råbe om hjælp. Jeg har råbt så længe, at min stemme er væk. Jeg føler mig hæs, fjern og træt. Men min hvisken har forvandlet sig til en hær. En hær af små retfærdighedsryttere, der søger håb, fair-play og en ende på min træden vande med ringbrynjen på.

I mit stille indre har jeg altid følt, at nogen burde have set mig tidligere. Selv den dag i dag føler jeg mig stadigvæk som det lille barn – overset og underkendt. Andre dage føler jeg mig som en pensioneret pukkelryg, fordi jeg er så *fucking* “voksen” og har levet overlevelseshverdagen i gud ved hvor mange år. I’m sorry to say, men jeg kan ikke lade være med at føle, at vores højtelskede velfærdssamfund har svigtet og lavet et gedigent krumspring over sin mest væsentlige opgave: *”at passe på dem, der ikke kan selv.”*

Med en let grov hånd har jeg lavet en rødstempling af systemet i versaler med titlen *”MISSION FAILED”*. Helt nede fra dybet af min 10-årige krop har jeg lyst til at sende en konstruktiv fuck-finger til systemet.

”Hvad er det, du vil have?”, bliver jeg ofte spurgt.

”Jeg vil bare gerne have lidt hjælp.”

”Jamen hvad vil du specifikt have?”

Jeg ved ingenting om, hvilken hjælp jeg kan få. Måske har jeg hovedet oppe i min egen røv, fordi jeg ikke aner, hvilke mulig-

heder der gemmer sig derude, og hvilke af dem der er det rette for mig. Men i systemet møder jeg specialister, ingen generalister. Det er ikke min opfattelse, at de ved, hvilken hjælp jeg kan få. Der er ingen, der lægger brikkerne sammen.

Manageren

I den ideelle verden ville der være en manager, der kunne samle trådene og udvide horisonterne. Én, der kunne samle mig. Samle mig op, når jeg var svagest – og samle de folk, der kunne blive min redning. For *let's face it* – det psykiske og det fysiske er komplet uadskilleligt. Og lige nu er jeg en vaklende mellemting. Jeg er hverken helt fucked eller har det helt godt.

Hvis jeg fik lov, ville jeg opfinde en funktion i systemet: MANAGEREN. Jeg drømmer om en manager, der kunne fungere som min egen personlige rådgiver. Én, der hjælper mig med at finde ud af, hvad jeg skal gøre, og hvem jeg skal snakke med. En person, der kan guide mig til, hvad det bedste vil være for mig her og nu. Én, der kan tænke på min fremtid – for kroppen bliver jo ikke yngre med alderen, og mine skavanker bliver ikke mindre. Manageren og jeg kunne samarbejde om at lave en kort- og langsigtet livsplan med plads til løbende justeringer og alt det uforudsete. Manageren skulle være en form for mellemmand blandt de forskellige mennesker i systemet. Én, der har det fulde overblik, så alle kan brillere i hver sin profession. På den måde bliver det ikke en lappet og uforløst løsning.

For ikke at tale om den økonomiske del af det. Jeg har ikke noget arbejde og kan først være arbejdsdygtig, når jeg har fået den hjælp og støtte, jeg har brug for. Så hvordan skal jeg komme videre med mit liv? Lige nu får jeg lige akkurat det, der skal til for at overleve. Med den rette vejledning og støtte til at forbedre mit liv vil jeg blive arbejdsdygtig og give systemet igen. Invester i mig, og jeg investerer i "jer".

Kolonihaven

Kolonihaven blev mit vendepunkt. Mit første fristed *nogensinde*. Jeg flyttede derud i trods, fordi jeg ikke var arbejdsdygtig. Da kommunen prøvede at få mig i arbejde, nægtede jeg, da min krop og mit sind ikke var i stand til det. Jeg meldte mig ud af systemet. Frigjorde mig fra ansvar, økonomisk støtte og ordet SKAL. Det blev det første sted, hvor jeg følte mig som mig selv.

I kolonihaven var jeg den eneste motor på mit eget frigørelsesprojekt. Der var kun én til at hive mig op. Mig. Der var kun én til at gøre alt arbejdet. Mig. Der var kun én til at skubbe mig ud af min egen dårlighed. Mig. Men jeg var også barnligt bange, fordi jeg ikke anede, hvad jeg skulle gøre, og hvordan jeg skulle ændre min situation. Så min ensomhed gav bagslag og ramte mig lige i hovedet. Jeg blev overmandet af dårlige tanker, endnu dybere depression og selvmordstanker.

Jeg skrev et brev til mig selv, da det var værst:

Hver gang jeg åbner øjnene op, får jeg verdens største lussing. Hvad skal der ske med den situation, jeg er i? Hvilket liv får jeg? Hvem er der for mig – hvem er der ikke? I fem år har jeg ikke haft et liv. Jeg har gemt mig for hele verden. På den måde har jeg fundet et helle. Mit hoved er ét stort kaos – jeg kan ikke engang sortere i mine egne tanker. Tanker om min fortid og mit nutidige liv. Fremtiden eksisterer slet ikke i mit sind. Det er en stor, sløret virkelighed. Der er min verden, og så er der den verden, alle andre lever i... Jeg har sovet og røget hash for at slippe væk fra virkeligheden. Når jeg bevæger mig uden for min dør, er det med maske på og i håb om, at jeg snart kommer hjem igen. Jeg har mistet livsglæden og lysten. Jeg føler mig fuldstændig fortabt og har svært ved at se vejen ud af hullet. Er der overhovedet en vej ud, eller er den letteste vej at forlade det her sted? Der er alligevel ingen, der forstår mig og min situation. Jeg lever ikke – jeg overlever bare.

Drukne sig selv? Det kan man ikke – det er ikke rart. Hænge sig selv – slet ikke rart. Hvis jeg skærer mig i håndleddene, så forsvinder jeg vel stille og roligt væk.

Det lykkedes mig at hive mig selv halvt op af mit eget dybe, sorte hul – men det blev gjort på min egen mangel-på-bedre-måde i en mørk os af selvmedlidenhed, selverkendelse og angst. Hullets dybde blev et *wake-up-call* for mig. Jeg blev klar over, at jeg ikke kan redde mig selv alene, så efter to år i kolonihaven forlod jeg den. Erkendelsen gjorde det ikke nemmere, men den har gjort det klart for mig, at det er en kamp, jeg må kæmpe.

Så jeg gjorde noget godt for mig selv og forsøgte at tage mig af min egen krop. Jeg begyndte på Body-SDS og blev opmærksom på, hvor vigtig min krop og mit sind egentlig er. Det har givet mig blod på tanden til fortsat at "kæmpe" mod uretfærdigheden i, at jeg ikke har fået den hjælp, jeg burde. Jeg prøver stadig at skaffe beviser for min tilstand. Jeg prøver stadig at finde nogen, der kan hjælpe mig med at få den hjælp, jeg har brug for. Det er en lang kamp, for jeg begrænses stadig af, at jeg ikke ved, hvem jeg skal snakke med.

Jeg vil gerne have et liv, jeg kan se tilbage på, mindes og være stolt af. Jeg vil gerne være tro mod min krop, så jeg kan være den bekendt. Derfor bliver jeg ved med at kæmpe min egen kamp i jagten på retfærdighed.

Skrivemakker: Trine Sidelmann

Kronisk menneske

Efterord af Simon Toftgaard, bestyrelsesformand i Muskel-svindfonden og konferencier på Grøn Koncert

Vi lever i en politiseret og polariseret tid, hvor vi er alt for hurtige til at putte folk i kasser og påklister labels. I 2019 var 'en dynejakke' karakteriseret ved at være en varm jakke med dun. I dag bliver betegnelsen brugt som be-greb for en homogen gruppe af udfor-drende unge. Det betyder noget for selvforståelsen og for den individuelles muligheder, hvordan man bliver talt om og set på. Lad mig i lyset af bogen give et konkret eksempel.

Når Mette Frederiksen for rullende kameraer til et af de største corona-pressemøder i marts 2020 proklamerer, "at samfundets svageste skal være de stærkeste", så er hun med til at re-producere en uheldig fremstilling af mennesker med sygdom som værende i svag opposition til mennesker uden. Når landets politiske kommentatorer efterfølgende falder i svime over sæt-ningens retoriske styrke ved at gentage og fastholde udsagnet, bliver ondt værre. Når DR i 2019 producerer tv-programmet 'Danmarks lækreste spaser' og (måske?) ubevidst kommenterer på, at skønhed med og uden sygdom ikke nødvendigvis er det samme, så er der behov for at være på vagt.

Jeg kender selv alt til det at være født med en påklisteret label. I 1992, da jeg var kun tre år gammel, fik mine forældre beskeden, at jeg var kronisk syg med muskelsvind. De fik samtidig at vide, at jeg sandsynligvis ikke ville blive ret gammel. Forestil dig, hvilken mavepuster det har været for min dengang lille familie, og hvilken mavepuster det altid vil være for unge såvel som gamle, der skal opleve at blive ramt af sygdom.

Men én ting er at blive ramt, noget andet er dansen med diagnosen. En dans, der som fredagens Vild Med Dans spænder over alt fra den stille Slowfox forbi den humørsprende Jive og til den alvorlige Pasodoble.

Bogens mange livsbekræftende og perspektivgivende historier skildrer denne dans på fineste vis. Lige fra Eva, der som ung kvinde lever med ekstreme kroniske smerter, og til Anders, der som 23-årig blev konstateret HIV-positiv. Som kørestolsbruger kan jeg selv relatere til det at være kronisk 'syg', selvom jeg aldrig tænker på mig selv som syg. Faktisk sker det, at jeg glemmer det, og at min omgangskreds overser, at jeg har hjul på og derfor ikke altid kan det samme som dem.

Som det heldigvis også skinner igen-nem blandt mange af bogens forfatte-re, så er en sygdom eller et handicap ikke det, der i særlig høj grad define-rer, hvad el-ler hvem man er som men-neske. Det er klart, at enhver sygdom er udfordrende og kræver at blive håndteret, men måden, vi italesætter sygdom på, er vigtig. De reflekterede og modige unge i denne bog er ikke blot syge eller handicappede. Jeg er ikke handicappet. Vi har en sygdom eller et handicap, som følger med re-sten af paken, og som naturligvis fylder mere i nogen perioder. Først og fremmest er vi hver især et menneske. Kronisk menneske.

Man skal på ingen måde negligere be-tydningen af kronisk sygdom, men med forfatterens skildringer som ar-gument vil jeg påstå, at en kronisk sygdom kan have flere ansigter og vise sig som både en svag-hed og en styrke. Som Jacob, der beretter om udfordrin-gerne ved sin autisme, men som gen-nem litteraturens verden har til-lært sig en enestående evne til at læse og tolke på virkeligheden omkring sig som en tekst, der gør verden struktureret og overskuelig. Jacob er uden tvivl en fanta-stisk litteraturhistoriker, der er i midten af sit eget livsværk. Det tør jeg sige, eftersom nogle af de vildeste mennesker, jeg har mødt, også er dem, der er stødt på, og måske sågar har overvundet, mest modstand i kraft af blandt andet kronisk sygdom.

Som bogens forord rammende slår fast, skal vi som samfund give unge med kro-nisk sygdom plads til at være syge, når der

er behov for det. Men vi skal samtidig give plads til mere og andet end det, og vi skal skabe ram-merne for, at det lader sig gøre. Her kommer måden, vi omtaler menne-sker med kronisk sygdom eller handicap på, ind i billedet og er afgørende, hvis bogens stærke unge og andre skal have de bedste betingelser.

Denne bog bliver et talerør for en ge-ne-ration af stærke unge, der bliver talt om, men sjældent selv kommer til orde. De mange skildringer bliver på den måde en bid af et for mange ukendt ungdomsliv, der smager af lige præcis det, et hvilket som helst ung-doms-liv også gør. Livet med alle sine nuancer, sit bid og sin eftersmag, blot i forfatterens tilfælde tilført et særligt krydderi.

Taksigelser

De Kronisk Syge var ikke blevet til virkelighed uden hjælpende hænder, frivillige kræfter og sparring i Ungdomsbureauets netværk. Redaktionen sætter uvurderlig pris på den interesse, omverdenen har vist for tilblivelsen af bogen, og håber, at dens vidnesbyrd kan afstedkomme dybsindige refleksioner og oprigtigt nysgerrige samtaler.

En hjertevarm tak skal lyde til bogens forfattere. Tak til Anders Skov Nielsen, Eva Trier Lærke, Tina Møller, Nanna Viffeldt Smistrup, Anja, Sahra Højland, Matilde Henningsen, Thippe Møller, Sarah J, Lyssander, Katarina Hansen, Maja Overbjerg, Louise Marqvardsen, Dea Patricia Larsen, Mette Aas Jacobsen, Liv Møller Kastrup, Mik Ørnskov, Kristine Drejer, Isabel Bilde, Christoffer Fehsenfeld, Jacob Meyer Hald, Natasja Thomassen og Camilla Barslund Knudsen. Og tak til de anonyme og pseudonyme forfattere. Vi er ydmyge over jeres mod på at dele jeres tanker, følelser og oplevelser om noget så sårbart som sygdom. Jeres ord er medvirkende til en normalisering af samtaler, både privat og offentligt, om sygdom, og en bekæmpelse af udbredte misforståelser og fordomme.

En lige så stor tak skal lyde til alle de skrivemakkere, der har været lyttende samtalepartnere, dedikerede skribenter og konstruktive redaktører igennem processen. Tak til Morten Folmer, Emilie Fiirgaard, Sisse Nedergaard Jensen, Trine Sidelmann, Pernille Holt Selch, Kathrine Brandborg, Rasmus Friis, Marie Pastré, Sophie Poulsen, Lise Jacobsen, Liv Almer, Michael Frederiksen, Jakob Vistisen, Signe Lene Christiansen, Natasha Arnoldi, Celine Vendel, Rikke Schmidt, Sofie Holbek, Lea Andersen, Marissa Jørgensen, Søren Skov, Stephanie Hollender, Philip Nordstrøm Munck, Eva Munk og Henrik Kruse. Jeres engagerede samarbejde med bogens forfattere og konstruktive feedback til os på redaktionen har været uvurderlig i tilblivelsen af *De Kronisk Syge* og i at sikre endnu bedre forløb for forfattere og skrivemakkere på fremtidige bøger i *De-serien*.

Tak til de organisationer og grupper, som har muliggjort tilblivelsen af bogen. Her skal bl.a. nævnes Ungepanelerne i Danmark, facebookgrupperne "Men du ser jo ikke syg ud?" og "Livet med kronisk sygdom", Sind Ungdom, Foreningen af

Kroniske Smertepatienter, ADHD+ Ung, Kroniske Influencers, Sammenslutningen af Unge med Handicap, AIDS-fondet m.fl. Tak for jeres hjælp med rekruttering af unge forfattere til bogen, for vigtige samtaler om sygdoms – og handicapbegrebet, og for jeres støtte i udbredelsen af bogen.

En særlig tak til Simon Toftgaard Jespersen for at italesætte måden, vi omtaler unge med kronisk sygdom eller handicap på. Dine efterrefleksioner over bogens fortællinger rammer hovedet på sømmet i forhold til bogens, ja hele *De-seriens*, formål.

Endelig en stor tak til Lauritzen Fonden for at tro på projektet og anerkende, hvor vigtigt det er, at *alle* unge uanset baggrund kan komme til orde.

På vegne af redaktionen,

Markus Kleinbeck
Ungdomsbureauet

Hvad tænker man om sin fremtid, når man bliver førtidspensionist, før man er fyldt 30? Skal man fortsætte med at forfølge de drømme, som ens krop eller sind sætter grænser for? Hvad stiller man op, når omverdenen har svært ved at hjælpe og forstå, fordi man har en sygdom, der er usynlig eller svær at diagnosticere?

I *De Kronisk Syge* møder du 25 unge med kronisk sygdom. De fortæller om deres liv med alle de spørgsmål, sygdommen rejser. Hver og én udgør deres personlige fortælling et unikt vidnesbyrd, der kan gøre Danmarks sundhedsvæsen, uddannelsessystem og befolkning klogere på, hvordan man skaber det bedste samfund for unge med kronisk sygdom.

De Kronisk Syge er en del af De-serien, Ungdomsbureauets bogserie. Unge med en historie udfolder alt det, der ikke kan forklares i hurtige overskrifter og upersonlige statistikker. "De" tager ordet og nuancerer, hvordan det er at være ung i en stigmatiseret livssituation i Danmark.

De-serien åbner døre til samtaler om det komplicerede og svære ved ungdomslivet. Det kræver plads at fortælle og tid at forstå.

LauritzenFonden⁺

