

HVAD GØR MAN, NÅR MAN INDSE, AT MAN IKKE LÆNGERE ER HERRE OVER SIT EGET LIV? Mit handicap har overtaget kontrollen over mit liv. Nu skal jeg finde ud af, hvordan vi kan leve i sameksistens, det og jeg.

MIDT I MIT KØKKEN I VALBY STÅR JEG OG RÅBER AD MIN MOR, at "jeg nægter at være en røvballedanser". Min underlæbe mimrer. Jeg græder. Hun har åbnet altandøren på hasp, så mit råberi foregår med gårdens beboere som publikum. Hun græder. Har opkogte øjenlåg og udtværet mascara. Fordi jeg sagde, at jeg syntes, det var svært aldrig at kunne tale om, hvor hårdt det er at være handicappet. For hende var det en bebrejdelse, et bevis på, hun havde fejlet som mor. For mig, var det en udmelding, som var nødvendig og havde været 27 år undervejs.

Fordi handicappet affødte spørgsmål i børnehaven om, hvorfor jeg dog gik så mærkeligt, blev til øgenavnet "humpe" i folkeskolen, og nu er blevet til værkende knæ efter tre timer på ståpladserne i Parken, og weekender med et overskud, der lige nøjagtigt rækker til at hente Wolt-mad på dørtrinnet. De weekender er nødvendige for, at jeg kan nulstille mit hoved og tage min persona på om mandagen. For at jeg kan fingere at være normal over for resten af verden i den kommende uge.

Jeg hader den persona. Fordi den er uærlig. Fordi den er blevet nemmere at forfalde til end mit egentlige jeg. Måske fordi jeg har øvet mig i at perfektionere den i så mange år, set så mange mennesker reagere med smil og beundring, over mit "blide væsen" og mit "flotte karakterblad". Uden at vide, at det væsen er blevet opdyrket af en barndom, som også var en træningslejr i at være anderledes. At den karakterbog er et produkt af altid at skulle kæmpe lidt ekstra for, at mine drømme går i opfyldelse.

Jeg er handicappet. Det er mit vilkår. Den her artikel er mit forsøg på at komme overens med det handicap, som jeg lige nu er bange for, fordi det kan splintre alle mine drømme for fremtiden. Bitter over, fordi det for altid er mit, og aldrig kan gives videre til en anden og skamfuld over, fordi det gør mig anderledes, mindre værd end gennemsnittet. Eller sådan føles det i hvert fald. Men hvis jeg forstår mit handicap, så kan jeg måske acceptere dets tilstedeværelse i min tilværelse. Måske kan jeg i det mindste tilgive mig selv mine utilstrækkeligheder. Det er i hvert fald det, jeg håber på.

JEG HAR BESLUTTET MIG FOR AT STARTE MED STARTEN. Med fødslen. Derfor sidder jeg nu i bus 142 mod Flintholm st. med et sort ringbind som sidemakker. På dets ryg står der "VICTOR PRIVAT", og det føles også for privat til at have med i bussen. Som om jeg med ringbindet skilter med mit handicap. Jeg ved ikke engang, hvilke papirer, der findes i det ringbind. Alligevel ender jeg med at sidde halvt foroverbøjet, mens jeg knuger det ind til mig i forsøget på at skjule det mest muligt for omverdenen. Hele vejen fra mine forældres bopæl i Glostrup, til jeg igen lander i Valby.

Da jeg er kommet hjem og har smidt både mig selv og mit ringbind på sengen, kan jeg konstatere, at mappens indhold kan fortælle, at jeg er født i 30. uge. Altså ti uger førend det var meningen. Det er de ti uger, der er kimen til det hele. Ti uger har bragt CP ind i mit liv.

Det er navnet på mit handicap, CP, og står for cerebral parese. Det er latin for hjernelammelse, fordi det kommer af en hjerneskade. En hjerneskade, der opstår hos 1,76 børn pr. 1.000 fødte hvert år, svarende til ca. 127 børn om året i Danmark. CP er en skæbne, jeg deler med 17 millioner mennesker i verden, hvilket gør det til det mest almindelige motoriske handicap hos børn. Når jeg tænker på alle de liv, bliver jeg grådlabil af bitterhed. Måske mest af alt, fordi jeg ved, at jeg var en af de heldige. Heldig, fordi jeg ikke endte, som en del af de ca. 23%, som har fået epilepsi med i handlen og også slap for at blive en del af de 7%, der tilmed ender som et punkt på ASD-spektret for autisme og Aspergers syndrom. Jeg er en af dem, som slap med et ar på venstre hæl og en tudetur pr. kvartal.

NOGET AF DET, JEG ER MEST BANGE FOR AT FINDE UD AF, ER, at jeg på et tidspunkt mister min førlighed. Tanken om bare at blive kastet i en kørestol og overladt til vores allesammens velfærdssystem, skræmmer mig. Fordi det vil være den første dag, hvor jeg ville føle mig handicappet. Føle, at jeg ville fortjene de skæve og medlidende blikke.

Derfor har jeg sat Jakob Lorentzen, der er professor i CP på Rigshospitalets Klinik for Cerebral Parese, i stævne. Han er desuden tilknyttet Institut for Neurovidenskab på Københavns Universitet og har forsket i CP de seneste 15 år. Og så er han sat i spidsen for at skulle etablere en såkaldt transitionsklinik for unge med cerebral parese, på vej ind i voksenlivet. Hans indgang til CP-forskningen var uddannelsen i fysioterapi og en fascination af hjernens anatomi. Men motivationen i dagligdagen kommer fra muligheden for at hjælpe mennesker med CP til at opnå meningsfulde liv, hvor de kan føles sig som en værdifuld del af samfundet.

"Vores tilgang er, at vi gerne vil hjælpe det enkelte menneske, med at støtte op om den enkeltes mål og drømme og tanker om livet, på baggrund af vores kliniske viden og forståelse af handicappet. På det mere personlige plan, vil jeg gerne arbejde for, at alle får lov til at bidrage til samfundet med det, de nu kan".

Det motoriske har egentlig altid fyldt mindst ift. handicappet. Det var den del, der var mest synlig, men jeg var altid i stand til at bortforklare det. Nogle gange bare ved at sige, at "det hed cerebral parese", og at der ikke var mere at gøre for at forbedre det. Andre gange har jeg sagt, at det var noget med fleksibiliteten i min fod, som var dårligere end normalt. De to forklaringer har altid lukket samtalen. Så jeg sidder mest over for Jakob Lorentzen, fordi CP indtil 2007 blev betragtet udelukkende som et motorisk handicap. Og så selvfølgelig fordi kørestolstankerne stadig ruller rundt i hovedet på mig.

"Det er ikke så mange år siden, man i forskningen begyndte at interessere sig for voksne med cerebral parese i forskningen, men noget af det, klinikken skal forske i, er det fald i gangfunktionen allerede i teenageårene, som vi ser hos flere med CP. Flere tidligt vil opleve, at de ikke er i stand til at gå ved egen hjælp, og dermed havner i en kørestol. Det drejer sig om ca. 40%, når de bliver 40-50 år gamle. Der er dog stor variation i spektret. Det spænder fra sådan nogle som dig, der er virkelig velfungerende, til en, som sidder i en kørestol og ikke er i stand til at mobilisere sig overhovedet, ved egen hjælp".

Virkelig velfungerende. De ord bliver hos mig længe efter interviewets afslutning. Det føles som om, jeg kan tjekke et punkt af på listen. Så blev det ikke i dag, jeg fik fastsat min udløbsdato. Næste skridt må være, hvordan jeg så holder den dato på længst mulig afstand. Hvis jeg ligner en bodybuilder, kan jeg så sikre mig, at kørestolen aldrig bliver et tema?

"Vores fysiologi reduceres, efter det 25. år. Kostvaner, overvægt og motion har kæmpe betydning for alle mennesker, men for mennesker med CP vil der være en forstærket effekt af, f.eks. at tage 5 kg. på, som ikke er muskler, fordi de oftest er tættere på deres makskapacitet end andre, når de f.eks. skal gå op ad trapper eller over vejkryds. Derfor vil det hurtigere have en stor påvirkning på deres livsførelse end normalt. Derudover vil personer med CP måske have ekstra god grund til at booste deres neuroplasticitet".

Neuroplasticitet er, lidt forsimplet sagt, hjernens evne til at forandre sig. Det gør den gennem etableringen af nye neurale forbindelser. Jo mere vi dyrker forbindelserne, desto stærkere bliver de. Og omvendt. Jo stærkere de er, desto sværere er det at nedbryde dem igen. Jo mere vi fordyber os i en bog, desto bedre bliver vi til det. Jo mere vi øver os i at styrketræne, desto bedre bliver vi til det. Den funktionelle neuroplasticitet er den, der henviser til hjernens evne til at flytte funktioner fra en beskadiget del af hjernen til en ny. Det er bl.a. derfor, det bliver et vigtigt begreb ift. fysiologien for folk med CP.

"Det er en livsbetingelse, at vi hele tiden skal erhverve os nye funktioner. Vi skal hele tiden adaptere, og den evne til at adaptere, kræver at vi er neuroplastiske. Så det er en processor, der gør, at vi kan fungere i dagligdagen, og den tror vi, vi har mulighed for at booste. Vi ved, at vi kan påvirke systemet hele livet, men at der er særligt gode betingelser tidligt i livet for at skabe neurale forandringer med funktionel betydning. Det ser ud til, at jo hårdere man er ramt af CP, desto mindre er ens neuroplasticitet, men det er det, at man er aktiv, og man spiser sundt, og man lever et beriget liv så godt, som det nu er muligt for den enkelte. Det er den approach, som vi tror kan have betydning"

I MIT TIDLIGSTE MINDE OM HANDICAPPET, ligger jeg pakket ind i min mors dyne. Hun siger den sætning, der i 27 år skal komme til at agere mantra for mit liv: "du kan ikke løbe et maraton, men så kan du så meget andet". Hvisker den, som er den et skjold, jeg kan bruge mod verden, hver gang den går mig i mod. Jeg kunne blive alt andet end idrætsstjerne. Hvis bare jeg arbejdede hårdt nok for det. Jeg endte med at arbejde mig til et styks depression og tre angstanfald i processen.

For at forstå, hvor stor en rolle handicapet havde i depressionen, mødes jeg med Ro Julia Robotham, som er adjunkt i neuropsykologi v. Københavns Universitet. Hun nærmest snublede ind i CP som forskningsområde, men fandt hurtigt ud af, at der var mangel på viden om voksne med CP, og de psykologiske konsekvenser af handicapet.

"Det er som om, folk forsvinder i forskningen inden for CP, når de bliver 18 år. Specielt når det kommer til det psykologiske område. Det ville jeg gerne gøre bedre. Men det var vanskeligt at finde ud af, hvor jeg skulle starte, da feltet var så underbelyst. Derfor endte jeg med at spørge folk, hvad der fyldte mest. Og det var træthed, så det har været et af mine fokuspunkter i mit arbejde med CP, de seneste fire år".

Der findes nemlig flere forskellige dimensioner af træthed. Den fysiske træthed, den sociale træthed, den mentale træthed. Vi kender dem alle sammen. Men hvad er det så, der er anderledes for folk med CP? Hvorfor er det så vanskeligere for dem at levere det, alle andre gør?

"Det, der for neurotypiske mennesker er en normal dagligdag, kan være svær at opretholde for folk med CP af flere grunde. Dels kan det være ekstra vanskeligt at håndtere store livsovergange, f.eks. når man flytter hjemmefra, og man lige pludselig skal til at være projektleder i eget liv. Dels oplever mange angst og depressive symptomer. Dels kan det handle om, at mennesker med CP bruger mere energi på helt dagligdags ting. Oplever at have svært ved at strukturere en dagligdag, simpelthen fordi de er trætte. Præcis som vi alle oplever, at ting bliver sværere, når vi er mere udmattede. Dels kan det skyldes, at de eksekutive funktioner i hjernen er påvirket af handicapet".

De eksekutive funktioner er dem, der sidder i den præfrontale cortex, i den forreste del af hjernen. De har at gøre med planlægning, struktur og overblik. En skade her kan f.eks. betyde, at man kan tænke, man skal ned med skraldeposen, men aldrig får det gjort, fordi det er uoverskueligt at komme i gang. Eller det kan betyde, at man skal bruge længere tid på at få et overblik over kalenderen eller har svært ved at følge en plan. Men samfundet forventer det samme af alle, uanset funktionsnedsættelse, så hvad gør man, hvis man f.eks. har eksekutive vanskeligheder?

"Du får at vide, at hvis du arbejder hårdt nok, kan du det samme som alle andre, men det er ikke alle, der har mulighed for at arbejde sig til en normal tilværelse, og mange vil være nødt til at prioritere hvilke dele af livet, de ønsker, skal være normale. Problemet er, at vi orienterer os så stærkt mod det som betragtes som det normale liv. Hvis din kapacitet f.eks. er en arbejdsuge på 25 timer, hvorfor er det så ikke godt nok? Jeg synes hellere, vi skal fokusere på at give mennesker med CP, redskaber til og forudsætninger for at leve værdifulde liv.

Så svaret er måske, at man ikke kan gøre så meget andet, end at acceptere, at det er CP, der bestemmer. Hvor meget jeg kan arbejde, hvornår jeg kan sove, hvilke drømme jeg kan gøre mig forhåbninger om at opfylde. En sandhed, jeg har svært ved at acceptere. Fordi den betyder, at jeg kommer til at lægge samfundet til last, og fordi jeg ikke længere selv bestemmer i mit eget liv. Eller måske har jeg aldrig gjort det. Også her, kan Ro fortælle, at jeg reagerer præcis, som man kunne forvente.

”Med en mildere form for CP, har man typisk oplevet, at indtil man bliver voksen, har man kunne klare alt som alle andre. Derfor kan det føles som en endnu større identitetsfornyelse, hvis handicappet først bliver en begrænsning senere i livet, end hvis det har påvirket dine muligheder tidligt i livet. Mit råd vil være, at man oparbejder en overbærenhed over for sig selv. At man er stolt af det, man kan, men accepterer, at man ikke kan det hele”.

DA JEG PÅ EN MAJDAG MIDT I MÅNEDEN skridter fra Søndermarken og tilbage mod Zoologisk Have, for at fange bus 4A i retning mod Friheden st., kan jeg allerede mærke en ømhed i venstre hofte. Jeg kan mærke, at den gåtur, som jeg selv foreslog en ven, også var symptomatisk for min hidtidige livsførelse. Drevet af trods, fordi jeg selv ville bestemme. Fordi jeg ikke ville skamme mig over min krop mere.

For sandheden er, at jeg altid har følt, jeg var i stykker. Min mærkelige krop har gjort, at hele mit liv har været drevet af et selvretfærdigt mindreværd. Jeg ville vise alle de mennesker, som var normale, og som alene af den årsag, fik mig til at føle mig forkert, at jeg var bedre end dem. Dygtigere, klogere, mere hårdfør. Også selvom mine vilkår, var vanskeligere end deres.

Jeg har altid tænkt, det skulle være gennem mit job, jeg skulle fortjene min plads i verden. Hvis jeg kunne efterlade mig et aftryk gennem mit erhverv, så ville jeg have betalt tilbage for det liv, jeg fik. Derfor er et deltidsjob også meget mere end et begrænset rådighedsbeløb. Det er i høj grad også en besked om, at jeg aldrig kan fortjene livet.

Og den trang til at perfektionere sig selv for at skylle skammen af sig, kan Olivia Dahl Nielsen, som er ph.d.-studerende v. Sociologisk Institut på Københavns Universitet, forklare. Hun har skrevet speciale om den vellykkede identitetsdannelse for folk med CP. Og Overordnet fandt hun to typiske måder at håndtere det på.

”Meget forskning viser, at folk med CP oplever barnliggørelse, misforståede hensyn, og at samfundet har negative antagelser om dem, grundet handicappet. Derfor vil det være en naturlig måde at håndtere sin handicapidentitet på, at hvis man har muligheden, så nedtoner man den. Overanstrenger sig for at skjule den, og på den måde lægger man afstand til den. Deri ligger dog også en sorg, fordi man undertrykker aspekter af sig selv, og hele tiden skal leve i frygt for at blive afsløret. Det er det, man kan kalde internaliseret stigma”.

Det føles faktisk rart at få bekræftet, at de fordomme, som jeg har gået og forestillet mig, ikke kun har eksisteret i mit eget hoved. Fordi det retfærdiggør, at jeg har været bange. Er bange. For de fordomme, der vil møde mig, og det kuriosum, jeg risikerer at blive i mødet med nye mennesker. Som et dårligt partytrick. Måske er det faktisk hele pointen med, at jeg har sat mig for at dele min historie. At jeg ønsker mig, at vi kan begynde at forstå mennesket med handicap, som et flerdimensionelt væsen, som altid er mere end sit handicap. Og det læner sig op ad den anden strategi, som Olivia beskriver således:

”Man kan også opleve at have et behov for at sige: Nu må det også være nok. Nu har jeg gået og skjult mig længe nok. Gået og prøvet at undslippe den her handicapidentitet, som jeg er blevet påduttet, siden jeg var helt, helt, helt lille. Nu er jeg blevet rettet på og blevet opereret og har gået til fysioterapi. Nu har jeg gjort

nok for at blive det, I forstår som normal. Nu må jeg simpelthen acceptere mig selv og min funktionsvariation”.