



At komme over muren

“Jeg er ikke anderledes end andre. Jeg har bare nogle andre erfaringer,” siger Lotte, 18, der har det sjældne Marfan Syndrom. “Jeg er nok mere sej, fordi der hele tiden er en mur, jeg skal over!”

Af freelancejournalist Jette Lyhne (DJ)

I Lottes liv har der været mange ture på sygehuset. Undersøgelser, indlæggelser og operationer. Genoptræning.

“Hver gang er det en barriere, man skal over. En mur. Man bliver revet ud af sin verden, og man kan ikke overskue noget, hverken fysisk eller psykisk. Og det er først, når man er ovre muren, at man kan komme videre. Jeg har været over flere mure, end man lige tror. Ikke kun operationer, men også dagligdags mure af skolegang og drillerier.”

Kampen mod muren har været et livsvilkår for 18årige Lotte. Hun er født med det sjældne Marfan Syndrom, som skyldes en genfejl. Og det påvirker hendes tilværelse på mange forskellige måder.

“Mit handicap er som en mur, jeg hele tiden skal over. Den kan være høj eller lav, let eller svær. Og nogle gange har jeg brug for hjælp,” siger Lotte og tilføjer: “Men handicappet gør mig ikke anderledes. Jeg er stadig et menneske som alle andre.”

Reddet af 12 cm plasticrør

En sen aften i februar 2006 blev Lotte indlagt på Kalundborg Sygehus med stærke smerter “over det hele” og hvad der viste sig at være en udposning på hovedpulsåren! Et symptom, som ikke umiddelbart kan konstateres gennem rutinemæssigt tjek af hjerte og blodtryk. Men som er en kendt risiko for personer – som Lotte - med Marfan Syndrom, og som kan være livstruende, hvis hovedpulsåren brister.

“Jeg fik en seng og noget morfin at sove på. Først klokken 13 næste dag kom der en læge, der havde forstand på hjertescanninger!”

Der gik ikke et kvarter, så lå Lotte i ambulancen og blev kørt med udrykning fra Kalundborg og politieskorte fra Hedehusene ind til Rigshospitalet!

“Det tog 55 minutter. Jeg kan huske, det var en kold flot vinterdag med blå himmel,” erindrer Lotte.

Lotte kom på operationsbordet fire timer senere – da var hovedpulsåren netop bristet! Men hun kom over muren og hjem til to måneders rekreation med et langt lodret ar nedover brystet og et 12 cm plasticrør i stedet for en hovedpulsåre. Samt skader på korttidshukommelsen på grund af de mange timer i fuld narkose.

"Det er den største krise, jeg har haft," konstaterer hun.

"Man bliver revet ud af alt, hvad man var i gang med – uddannelse, aftaler, venner, familie. Alt bliver revet ud af kalenderen, og et halvt år er pludseligt forsvundet."

Vil læse videre

Lotte var ellers lige startet på gymnasiet, hvor hun havde samfundsfag og engelsk på A-niveau og matematik på B-niveau.

Selv om det var hårdt og stressende, hang hun på – men så kom sygdommen og spændte ben, som så mange gange før i Lottes liv.

Efter to forsøg på at gå i gymnasiet, måtte hun opgive. Sygdom eller handicap giver ikke mulighed for at få ekstra tid til at gennemføre gymnasiet på fx 4 år i stedet for 3.

"Når jeg har problemer med at få hjælp, så handler det næsten altid om mangel på tid," konstaterer Lotte.

I august 2006 gik Lotte så i gang med at tage HF enkeltfag over 3 år på VUC i Kalundborg.

"Fagligt er det ikke nær så godt," mener Lotte, der savner gymnasiets gruppearbejde og projekter. Men arbejdsmæssigt passer det bedre.

"Mine jævnaldrende synes, at 3 år er vanvittigt længe, men jeg synes, det er lige om lidt! Det er jo kun 36 måneder, og tiden går hurtigt! Jeg er færdig på VUC i 2009, og så er jeg allerede 20 et halvt! Andre unge tænker ikke så meget over det, men jeg synes tiden er så kort."

For Lotte er HF kun begyndelsen på en videregående uddannelse. Hun vil læse videre, helst på Handelshøjskolen for at uddanne sig som translatør eller tolk i russisk!

"Jeg var nok også ensom"

"Jeg husker kun lidt fra min barndom. Det står tåget for mig. Jeg tror, det er på grund af synet. Jeg var meget nærsynet og havde tykke briller," fortæller Lotte.

"Jeg følte mig ikke anderledes end de andre børn, men jeg blev gjort anderledes - på grund af brillerne, og fordi jeg var et hoved højere end alle andre. Som 7årig var jeg lige så høj som en 12årig. Mange troede, jeg var ældre, end jeg var. Det generede mig, og jeg kom til at tro, at jeg var mere end de andre, fordi lærerne gav mig flere beføjelser. Det gjorde min rolle svær i forhold til kammeraterne.

Drengene kaldte mig "flagstang" eller "giraf", og jeg var ikke med i nogen gruppe. Jeg havde ikke slyngveninder eller venner, som jeg voksede op med og kendte ud og ind. Det har jeg aldrig haft.

Jeg var da tit ked af det, når jeg gik hjem fra skole, og jeg fik ikke altid lavet lektier. Det kunne jeg ikke tage mig sammen til. Jeg tænkte også: "Hvorfor skal jeg lave de opgaver?" for jeg fik jo altid at vide, at jeg var helt vildt god til dansk og til at stave.

Efter 3. klasse var jeg ikke længere på fritidshjem om eftermiddagen. Så var jeg bare alene hjemme. Jeg så tit tegnefilm eller læste bøger. Lige siden "Alfons Åberg" har jeg altid læst bøger. Nu læser jeg især Fantasy bøger. Jeg tog det, som det var. Sådan var det bare. Men når jeg ser tilbage, så

kan jeg godt se, at jeg var meget alene, når jeg havde fri, og jeg var nok også ensom."

Lykken at være spejder

Som 10årig blev Lotte "blå" spejder. Det er hun stadig. Og det vil hun altid være, siger hun med stor overbevisning.

"Som spejder får du både fysiske og sociale oplevelser – og der er plads til alle. Der er ikke nogen, der ikke er velkomne eller ikke kan være med! Er der nogen i kørestol, der vil være med, så finder vi også ud af det.

Hos spejderne kunne jeg få oplevelser, som de andre i klassen ikke fik."

I spejderbevægelsen kan Lotte få lov til at være én blandt mange:

"Når man har sin uniform og sit tørklæde på, så kan man gå hen til en vildtfremmed lejr, hvor man ikke kender nogen, og så bare være sammen med nogen, man slet ikke kender – uden at det er mærkeligt.

Livet er noget sværere til daglig," siger Lotte og beretter om en særlig lykkelig dag:

"I efterårsferien 2003 var jeg på et kursus med søspejderne, og vi var ude at sejle. Det var en søndag midt i oktober, det var efterårskøligt, men solen skinnede, og der var blå himmel. Vi skulle alle sammen prøve at styre båden. Jeg havde aldrig prøvet det før. Men følelsen af at sidde ude på kanten og være bange og så alligevel have kontrol over båden, fik mig til at føle mig levende og glad. Hvis jeg kunne gøre det hver eneste dag i resten af mit liv, så ville jeg være lykkelig!"

Fremmedgjort af de andre

Fra 6.-9. klasse gik Lotte på en større skole, men det var stadig svært:

"Jeg blev stadig fremmedgjort af de andre. Men jeg opfattede det ikke så slemt. Jeg var blevet fremmedgjort helt fra lille af, så det var bare på den måde. Jeg var den, jeg var, og tog mig ikke så meget af, hvad andre sagde. Jeg så det ikke sådan, at det var mig, der var anderledes. Jeg var bare den, jeg var, og det kunne jeg ikke gøre for, så hvorfor skulle de drille mig? Det var jo ikke min skyld, at jeg var høj og havde en specialstol i klassen. Og der blev i hvert fald lagt mærke til én."

Dog var der en enkelt pige i den nye klasse, som gerne ville være veninde med Lotte: en pige fra Irak, som havde det svært, fordi hun ikke talte så godt dansk og ikke kendte Danmark.

"Vi blev veninder og var sammen efter skoletid. Hun mobbede ikke."

I teenageårene kunne Lotte ikke følge med i de andre pigers udvikling. Det gjorde det heller ikke bedre, at hun måtte gå med korset på grund af sin skæve ryg i vokseperioden fra 6.-9. klasse.

Tøj var et problem. Bare det at få bukser, der var lange nok. Det var ikke så nemt for Lotte at være smart.

"Jeg ser det sådan, at jeg var barn hele tiden, mens de andre piger begyndte med makeup og tøj og ting og sager. Det er jeg først begyndt på, efter jeg er gået ud af skolen."

At opdage, at man ikke er den eneste!

Som 10årig kom Lotte for første gang med til et arrangement i Landsforeningen for Marfan Syndrom.

"Det var første gang, jeg blev bevidst om, at jeg er født med et handicap, som er kronisk, og som vil være der resten af livet. Lige pludselig mødte jeg en masse mennesker, der lignede mig selv til forveksling – med lange lemmer og løse led og lange smalle ansigter! Man er ikke i tvivl om, hvem der har Marfan! Det var nyt for mig. Jeg havde aldrig prøvet at ligne en anden person! Og jeg havde altid været et hoved højere end mine klassekammerater, men i foreningen mødte jeg andre 10-11årige, der var lige så høje eller endda højere! Så opdagede man, at man ikke var den eneste!

Der var andre med samme oplevelse som én selv, og man mødte mennesker, der havde det værre end én selv, så man tænkte "Godt, man ikke har det sådan" – selv om det lyder hårdt!

Men man bliver også bevidst om risikoen, ryggen kan fx blive værre, så man skal igennem operationer og genoptræning.

Det var ikke sådan, at vi talte om det, men det er rart at vide, at man ikke er den eneste, der bliver lidt hurtigere træt, og som har ondt i ryg og led og problemer med synet."

Om at have et handicap

"Jeg tænker ikke på mit handicap til daglig. Det er der bare.

Men når man har et handicap, får man modstand fra andre, som ikke kan forstå, hvordan det er at være fysisk eller psykisk handicappet.

Jeg har svært ved at bruge ordet "anderledes". Jeg føler mig ikke anderledes. Men som handicappet passer ens symptomer ikke ind i samfundets normer. Samfundet har normer og værdier om at være sund og rask og vokse op og få fuldtidsarbejde og betale skat.

Men det er bare ikke alle, der kan klare de ting," siger Lotte og fortsætter:

"Man skal altid forklare sit handicap og få folk til at forstå det. Mange gange er det nødvendigt at forsvare sig i stedet for kun at forklare. Man skal kæmpe for sin ret, og systemet kan være meget firkantet. Man går i forsvarsposition for at forklare, at man har brug for hjælp, og man føler tit, at folk bare hakker ned på én og tænker "Hvorfor kommer du her med dit pjat?"

Sagsbehandlere kan være umulige at hugge og stikke i, og det bliver en kamp at få forklaret, at man har brug for støtte til at klare en almindelig hverdag.

Min erfaring er, at der mangler tid. Tid til at være barn. Tid til dem, der har brug for ekstra tid til at lære de samme ting som andre. Nogle har brug for ekstra hjælp. Det er næsten altid mere tid, der er brug for. Tid til at lytte, fx hos lægerne. Samfundet lægger ikke op til, at man skal bruge tid på hinanden – og det går ud over mennesker med handicap, at alting skal gå så stærkt."

Tiden som voksen nærmer sig

Som barn drømte Lotte ikke – sådan som de fleste andre børn – om hvad hun ville være, når hun blev stor.

”Jeg kunne ikke se ud over 20årsalderen. Måske havde jeg ikke lyst til at blive voksen. Så det prøvede jeg ikke at forestille mig,” siger hun.

”Men nu nærmer tiden som voksen sig. Når jeg er færdig med HF, flytter jeg jo hjemmefra. Indad mod byen. For at gå på Handelshøjskolen i København. Jeg vil gerne prøve at leve i en stor by, selv om jeg er vokset op ude på landet og ikke kan forestille mig at bo resten af mit liv i en by. Men det skal prøves.

Og så ved man jo aldrig, hvad der sker. Man møder måske én, man flytter sammen med, eller der sker noget helt andet, så tingene ændrer sig.

Jeg vil gerne have et normalt liv med uddannelse og arbejde, finde én at dele livet med, få nogle børn og bruge sin tid på dem – og så er jeg stålfast på at blive ved med at være spejder!”

Lottes historie

Barndommen

- Lotte bliver født i 1988 på Kalundborg Sygehus.
- Hun vokser op i en landsby syd for Kalundborg sammen med sin tre år ældre storebror, Steffen.
- Begge forældre er ufaglærte. Moren arbejder som planteskolemedarbejder, faren er fabriksarbejder.

Skolen

- Lotte følger en normal skolegang og slutter 9. kl. med afgangseksamen.
- Det følgende år tager hun 4 uger på sprogskole i England, men hun fortryder, at hun ikke tager på efterskole i 10. klasse. Hun får ikke så meget ud af det år, synes hun.
- Efter to forsøg på at gå i gymnasiet, må Lotte erkende, at det er for hårdt og stressende for hende, og hun vælger i stedet for at tage HF over tre år på VUC.
- Hun når dog at have russisk i et halvt år på gymnasiet, og det inspirerer hende så stærkt, at hun får lyst til at uddanne sig som russisk translatør eller tolk. ”Min lærer var meget entusiastisk, og jeg blev smittet af det. Det er et flot sprog og et kæmpestort land med en spændende historie. Det kunne jeg godt tænke mig at opleve.”

Diagnosen: Marfan Syndrom

Som 4årig får Lotte diagnosen Marfan Syndrom. Sygdommen skyldes en sjældnen genfejl, som er arvelig, men som i Lottes tilfælde er opstået tilfældigt, da familien ikke kender sygdommen. Hverken Lottes tre år ældre bror eller hendes forældre har den.

Nogle af symptomerne på Marfan Syndrom er:

- Stor højde og lange lemmer, skæv ryg, løse led

- Uelastisk hud med strækmærker
- Problemer med udvidet hovedpulsåre, utætte hjerteklapper og sammenklappede lunger
- Løse linser, nedsat syn, grøn eller grå stær

Lotte bliver født med scoliose (skæv ryg) og løse linser, der gør hende mere og mere nærsynet. Som lille har hun briller med tykke kanter, og hun sidder altid med Anders And bladet helt oppe i ansigtet. Som 9årig bliver Lotte opereret og får kunstige linser, som giver hende synet tilbage. I dag har hun kun behov for læsebriller.

Hele sin barndom vokser Lotte hurtigere end normalt, og hun er som regel et hoved højere end sine kammerater. Som 18årig er Lotte 1.89 m.

"Hvis min ryg havde været lige, havde jeg været 7 cm højere. Så jeg ved næsten ikke, om jeg skal grine eller græde," siger Lotte.

Leksikon

Marfan Syndrom

Marfan Syndrom er en medfødt arvelig bindevævssygdom, der påvirker bindevævet i skelettet, øjne, blodkar og lunger. Personer med Marfan Syndrom kan blive høje og tynde med lange lemmer samt ryg- og ledproblemer.

Desuden er der hjerte/kar-problemer, forskellige øjensymptomer, tandproblemer m.m. Sværhedsgraden er meget varierende.

Ca. 500 danskere lider af Marfan Syndrom. Ikke alle finder dog ud af, at de har Marfan, fordi det eneste symptom kan være fx grå stær. Eller de finder først ud af det, når de kommer op i 50erne eller 60erne, og hovedpulsåren "står af". I Danmark er der ca. syv nye tilfælde af Marfan Syndrom om året.

Ovenstående må kun gengives med tilladelse fra Center for Små Handicapgrupper