



På vej mod sit eget liv

”Jeg er ikke kun skrøbelig, jeg er også stærk,” siger 26årige Maria, der har kæmpet en årelang kamp med psykisk sygdom oveni en alvorlig arvelig sygdom.

Efter tre år i et socialpædagogisk bosted langt ude på landet er Maria nu godt på vej mod et nyt liv

Af freelancejournalist Jette Lyhne (DJ)

26årige Maria lever med den sjældne Gaucher, en stofskiftesygdom, der har kastet hende ud i livstruende kriser, siden hun var ganske lille.

”Prognosen var, at jeg ville blive en 10-12 år. Specialisterne sagde, at jeg langsomt ville blive dårligere. Jeg ville langsomt forsvinde: først kørestol, så sengeliggende, og til sidst ville jeg dø.

Jeg vidste det ikke selv, men mine forældre var meget påvirkede af min sygdom. De var unge, og jeg var deres første barn,” fortæller Maria, der i dag er 26 år.

”I dag ved man, at sygdommen forløber individuelt. Men dengang var mine prøver så negative, at de kun viste én vej,” forklarer Maria.

Fysisk og psykisk syg

Oveni har Maria kæmpet med alvorlige psykiske følger som depression, angst og anoreksi.

I løbet af sin barndom og teenageårene udviklede Maria en såkaldt dependent personlighedsforstyrrelse, der betød, at hun blev stærkt afhængig af sine forældre og angst for at stå på egne ben.

”Jeg prøvede altid at være tapper, når der skulle tages prøver. Jeg ville ikke gøre mor og far kede af det! Men mor og far kom og gik, og der var mange skiftende kontakter,” fortæller Maria om de mange hospitalsophold i sin barndom som følge af fald og brud på knogler. Først som voksen fik Maria stillet den korrekte diagnose. Dependent personlighedsforstyrrelse kan medføre angst, depression og spiseforstyrrelser, og Maria har kæmpet med det hele.

Var tæt på at dø

Maria var ikke ret gammel, da hun forstod, at hun var alvorligt syg. I børnehaven var hun den stille pige, der lavede kreative ting og lyttede til bånd. Hun måtte ikke falde eller lege voldsomt.

Hun husker, at hun fik morfindråber i et glas mælk, fordi hun havde

mange smerter. Og når hun var syg, skulle hun straks til lægen og have penicillin, fordi hun kunne dø af infektioner. Hun kan også huske de mange ture fra Nykøbing F., hvor hun boede som lille, til Rigshospitalet, hvor hun gik til kontrol. Som fireårig fik Maria fjernet sin milt, og overvågningen blev skærpet. Feber betød omgående indlæggelse. Der blev konstant taget blodprøver, og Maria fik blodtransfusioner, når blodprocenten var for lav. Som 12årig blev Maria meget syg, mens familien boede nogle år på Grønland. Til sidst havde hun så voldsomme smerter pga. forstørret lever og stærkt svækkede knogler, at det blev nødvendigt at flyve hende til Rigshospitalet i København. "Jeg ankom i rullestol. Jeg vidste ikke, jeg var ved at dø. Jeg troede bare, det var endnu en tur på hospitalet. Men mine forældre troede, at nu ville det gå stærkt ned ad bakke," fortæller Maria. Marias forældre kunne vælge mellem en ny medicin og en knoglemarvstransplantation med 50 procents chance for succes. Forældrene valgte medicinen, der havde vist gode resultater. "Det var sidste udkald. Jeg var sengeliggende på det tidspunkt, og jeg havde det meget skidt." Maria skulle have den nye medicin via drop to gange om ugen, og familien var nødt til at flytte tilbage til Danmark.

Svære teenageår

Familien flyttede til Odense, og Maria begyndte i 6. klasse på en gammel skole med mange trapper. "Jeg skulle hjælpes op af trapperne hver morgen, og jeg kunne ikke selv gå ned i frikvartererne," beretter Maria, som på grund af trapperne efterhånden følte sig helt isoleret i klassen. Hun havde også svært ved at følge med fagligt, fordi hun skulle til Rigshospitalet og have medicin to gange om ugen. Maria måtte gå 7. klasse om. "I den nye klasse blev det rigtig hårdt psykisk. Pigerne var stride mod hinanden, og der var mange klikker. I deres øjne var jeg "anderledes", og når jeg tog hjem, fordi jeg havde det skidt, blev jeg beskyldt for at pjække. Jeg blev frosset ud, udelukket socialt, og de havde alle mulige undskyldninger for, at jeg ikke blev inviteret med til noget. Jeg blev også afvist, når der var gruppearbejde, og lærerne tog det aldrig op. Det var nogle ubehagelige år, og jeg begyndte at blive væk fra skolen. Mine forældre kunne se, at jeg var ked af det og tavs og ikke havde noget socialt liv. De tog kontakt til skolen, men en lærer gav dem besked på, at jeg bare skulle opsøge de andre!" Maria gik efterhånden kun i skole en enkelt dag om ugen. Men i 9. klasse blev hun inviteret med til en fest hos sin kusine, der også boede i Odense. Hun følte sig godt modtaget og søgte derfor over på kusinens skole. Her gik hun i 9. og 10. klasse.

Holdt op med at spise

Men i 9. klasse fik Maria en depression:

"Jeg begyndte langsomt at isolere mig. Jeg følte mig for anderledes, og det gjorde for ondt. I et halvt år lukkede jeg mig helt inde på mit værelse, og mine forældre kunne ikke få mig ud.

Jeg var meget ked af det indeni, fordi jeg ikke kunne have det liv, de andre havde. De tjente penge, fik et stort forbrug, gik i noget bestemt tøj. De gjorde ikke noget forkert, men jeg syntes ikke, jeg havde et liv. De andre udviklede sig, mens jeg stod stille."

Maria udviklede en spiseforstyrrelse oveni depressionen:

"Jeg holdt op med at spise. To gulerødder om dagen – og te og vand!

Det var det eneste, jeg fik – fordi min vægt var det eneste, jeg kunne kontrollere! Mine omgivelser begyndte at se det. Men jeg kunne ikke selv se, den var gal. Jeg er 164 cm høj, og jeg kom ned på 37 kg – fra 49 kg! Mine klassekammerater begyndte at købe mad til mig, men jeg nippede kun til det. Min klasselærer spurgte, om jeg havde det godt, og jeg sagde, at jeg havde det fint! Så var den ikke længere!

Jeg lod, som om jeg spiste, men det gjorde jeg ikke! Jeg tænkte: "Jeg kan sagtens blive tyndere!" Mine forældre tog mig med til en psykiater, og han sagde: "Hvis du ikke spiser, bliver du indlagt i morgen!" Det var den besked, der gjorde, at jeg opdagede, at den var gal!

Det gjorde også indtryk på mig, at min far sagde til psykiateren: "Vi vil jo ikke have, at Maria dør af underernæring, når nu hun er blevet reddet fra at dø af den anden sygdom!"

Jeg var ikke klar over, at anoreksien var så farlig, og jeg vidste heller ikke, at den anden sygdom var livstruende!

Så begyndte jeg langsomt at spise igen og fik en OK afgangseksamen fra 10. klasse."

Færdig med skolen – og hvad så?

Maria var blevet 18 år og færdig med skolen.

"På det tidspunkt handler det om, hvad man skal resten af sit liv. For mig var det et kæmpe spørgsmål. Jeg anede ikke, hvad jeg kunne magte eller havde lyst til," beretter Maria.

Maria gik i byen med andre unge – og fik en kæreste!

"Det var stort, at det kunne lykkes, selv om man var "anderledes!" For mig handlede det om at være normal – med uddannelse og kæreste, som jeg jo havde, så det var jo fint nok. Vi flyttede allerede sammen, da jeg var 18 år. Jeg drømte også om at få en uddannelse så hurtigt som muligt for at vise, at jeg kunne noget. Jeg ville gerne være frisør og måske selvstændig. Jeg ville ikke erkende, at det ikke var realistisk, fordi det ville være for hårdt for mig." Men Maria kunne ikke finde en praktikplads, og da hun mødte en frisør, der fortalte hende, at det ville være for hårdt for hende, gav hun op. "Min kæreste havde utroligt svært ved at acceptere min situation. For ham handlede det om at arbejde meget og tjene masser af penge. Jeg var meget alene i vores lejlighed og begyndte langsomt at blive

deprimeret igen.”

Maria og hendes kæreste begyndte at glide fra hinanden. Maria fik antidepressiv medicin og sovepiller og gik til psykiater. Som 19årig blev hun indlagt på ungdomspsykiatrisk afdeling, hvor hun blev behandlet med antipsykotisk medicin. ”Jeg blev mere syg af det. Lukkede mig inde i en ”osteklokke”. Min far råbte op og sagde, det var helt forkert,” fortæller Maria. Behandlingen blev stoppet, og hun flyttede hjem til sine forældre.

Ville ikke ses som syg

Maria var nu 20 år, og hun traf en stor beslutning: Hun afsluttede forholdet til kæresten! Og efter en arbejdsprøvning som administrativ medarbejder ved udstillingshallen på Brandts Klædefabrik, besluttede hun at tage en kontoruddannelse på handelsskolen.

”Samtidig begyndte jeg at gå rigtig meget i byen. Jeg var bange for at sige nej til at gå i byen af angst for ikke at blive accepteret, at blive efterladt. Jeg kunne ikke sige fra. Jeg kørte mig selv hårdt og måtte tit lægge mig syg. Men jeg ville ikke ses som syg, og jeg havde heller ikke overskud til at fortælle om sygdommen igen og igen.”

Men sygefraværet, der også omfattede en hospitalsindlæggelse, blev så stort, at Maria ikke fik lov til at gå op til eksamen på handelsskolen.

”Det slog virkelig hårdt, for jeg havde afleveret mine ting. Jeg følte, det var uretfærdigt, fordi ordblinde fx godt kan få accept af et andet skoleforløb, men jeg kunne ikke. Jeg fik det sådan, at så kunne det hele også være lige meget!”

Igen måtte Maria skifte spor. Hun tog på højskole. Men mønstret gentog sig: ”Jeg kørte mig selv for hårdt, og jeg kunne ikke sige fra.”

Maria gennemførte højskolen, men kæmpede med angstanfald.

Filmen knækkede

Efter højskoleopholdet stod den nu 22årige Maria igen foran det store spørgsmål: Hvad skal jeg så? Kommunen sendte hende igen i arbejdsprøvning. Denne gang som bogopsætter på biblioteket. Men depressionen tog til, og - efter lang tids venten på at komme i gruppeterapi - brød Maria helt sammen.

”Filmen knækkede for mig. Jeg ville ikke mere, kunne ikke mere. Jeg fik selvmordstanker, og min far kørte mig på psykiatrisk skadestue. De kunne tydeligt se, at den var helt gal, og min far sagde til dem, at der var blevet gjort alt for lidt de sidste mange år!” Samme aften blev Maria indlagt.

”Jeg havde meget angst og var bange for at være alene om natten. Da jeg blev indlagt, begyndte jeg at slappe mere af. Nu var jeg et sted, hvor de vidste, hvordan tingene skulle håndteres, og hvor de måske kunne hjælpe mig.”

Efter nogle måneders indlæggelse fik Maria at vide, at hun havde en ”dependent personlighedsforstyrrelse”, som gjorde det svært for hende at frigøre sig fra sine forældre og etablere en selvstændig voksentilværelse. Og at det rigtige tilbud for hende ville være et socialpædagogisk opholdssted.

"Jeg var helt enig. På det tidspunkt turde jeg slet ikke bo for mig selv. Jeg var glad for, at der endelig var nogen, der så, hvad der var det rigtige for mig!"

På vej

Maria ventede på en plads i et socialpædagogisk opholdssted i 16 måneder! "Det var længe. Jeg var tæt på at blive indlagt igen, fordi jeg blev bange for at blive svigtet."

Men så blev der endelig en plads. Og en februardag i 2004 flyttede Maria ind det sted, hvor hun skulle komme til at bo de næste tre år. Det var et opholdssted langt ude på landet. "Jeg havde valgt det, fordi der var fred og ro. Og naturen," siger Maria og fortæller:

"Jeg var rigtig glad og faldt hurtigt til. Der var en masse ting, jeg havde lyst til at deltage i. Min hverdag blev skemalagt time for time. Det var trygt for mig."

Med tiden begyndte Maria at finde ud af, hvad der interesserede hende. Kunst fx. Og design. Sprog og filosofi. Psykologi og kultur. Og hun blev sportsinteresseret: Badminton, svømning, styrketræning, velvære og sund kost blev en fast del af hendes liv.

"Før følte jeg min sygdom som en byrde, som en lænke om benet. Men nu har jeg fået øje på, at det her er altså mig. Jeg har været meget igennem, men jeg er blevet psykisk stærk. Jeg giver ikke op, selv om jeg møder modstand. Jeg er begyndt at se mulighederne, hvor jeg før kun så begrænsningerne. Nu er jeg begyndt på et nyt liv. Mit eget liv!"

Har ikke travlt

I foråret 2006 fik Maria tilkendt førtidspension.

"Det var en stor lettelse. Før troede jeg, at det var bindende og lukkede alle døre, så jeg bare skulle være derhjemme og kukkelure. Men sådan er det slet ikke. De har bare aldrig fortalt mig om førtidspension. Det har altid handlet om arbejdsprøvning!"

Og Maria har masser af ambitioner for fremtiden:

"Jeg har stadig en ambition om at uddanne mig og læse videre, måske på universitetet. Men jeg har ikke travlt. Tingene skal gå i mit tempo, og jeg skal ikke presse og stresse mig selv. Jeg skal svømme og styrketræne og have en lysterapiskærm til om vinteren.

Livet handler om, hvordan man har det, og ikke om det billede, man har af, hvordan det skal være for at være acceptabelt: mand, børn, hus, arbejde. Jeg vil gerne have mand, barn og hus. Men det kommer, hvis det kommer! Jeg er ikke bekymret. Jeg lever bare nu. Lige som mange andre."

Marias historie

Barndommen

Maria fødes i 1980 på Frederiksberg Hospital.

Faren er nyuddannet politibetjent, moren er medhjælper på et plejehjem. De er begge i midten af tyverne, og Maria er deres første barn. Fem og ni år senere får Maria to yngre søskende, Mads og Sara. De er ikke syge.

- Som fireårig får Maria fjernet sin milt.
- Maria indlægges hver gang hun har feber og får blodtransfusioner, når blodprocenten er for lav.
- Som syvårig begynder Maria i en almindelig folkeskole i Nykøbing F. Men der er meget, hun ikke kan være med til pga. smerter og skrøbelighed og hyppige hospitalsindlæggelser.
"Jeg var især meget ked af, at jeg ikke kunne være med til idræt i skolen. Det var hårdt at se de andre lege. Det mindede mig om, at jeg var syg og anderledes end de andre børn. Men jeg sagde det aldrig til nogen," fortæller Maria.

Grønland t/r

Da Maria er ni år, flytter familien til Grønland i tre år. Marias mormor er fra Grønland. Maria kommer i en lille klasse i skolen i Qaqortoq (Julianehåb).

"Jeg havde det godt og klarede mig godt i skolen. Min motorik blev bedre, fordi vi gik meget udendørs og i fjeldene. Der var jo ingen biler. Den friske luft og det tørre og solrige klima gjorde, at jeg fik det bedre. Jeg kunne vandre, sejle, skøjte og kælke. Naturen gav mig meget mere energi. Min mor åbnede en systue, og jeg blev passet af min oldemor. Det var nogle gode år."

- Som 12årig bliver Maria meget syg, mens familien bor på Grønland. Hun flyves til Rigshospitalet og er lige ved at dø. Men pga. ny medicin får hun det langsomt bedre.
- Familien flytter fra Grønland til Odense, og Maria begynder i 6. klasse. Går 7. klasse om pga. af omfattende sygefravær.
- Maria føler sig udelukket af klassekammeraterne og skifter til en anden skole, hvor hun går i 9. og 10. klasse.
- Som 17årig - i 9. klasse - får Maria sin første depression og udvikler anoreksi. Kommer ned på 37 kg, før hun stoppes. Går 9. klasse om.
- 10. klasse bliver et nogenlunde skoleår for Maria. Som 18årig tager hun Folkeskolens afgangsprøve.
- Forsøger at gå på den (nu nedlagte) Fri Ungdomsuddannelse, men må opgive, fordi det er for anstrengende for hende.
- Kommer i aktivering i et halvt år på et kommunalt kunst-værksted for kontanthjælpsmodtagere i alle aldre.

- Som 18^oårig flytter Maria sammen med sin kæreste og beslutter sig for en frisøruddannelse.
- Hun begynder på 20 ugers introforløb som frisør på Teknisk Skole. Finder ingen praktikplads og begynder forfra på introforløbet!
- Maria frarådes frisørfaget, fordi det vil være for hårdt for hende. Begynder i stedet på en ny kommunal aktivering.

Kommunal aktivering

” I stedet for kom jeg i aktivering på et kommunalt kunst-værksted for kontanthjælpsmodtagere i alle aldre. Jeg var der i et halvt år, og der begyndte jeg at drømme lidt om, hvad jeg kunne tænke mig. Men jeg følte mig malplaceret blandt narkomaner, kriminelle og psykisk syge, der var mindst ti år ældre end mig.”

- Som 20^oårig begynder hun i arbejdsprøvning på Kunsthallen Brandts Klædefabrik som administrativ medarbejder ved udstillingshallen.
- Sammen med sin sagsbehandler beslutter Maria at gå på handelsskolen for at blive kontoruddannet. Men på handelsskolen har hun meget sygefravær, og hun får ingen eksamen.
- Som 21^oårig går hun i gang med et 18 ugers forløb på Ryslinge Højskole. Får sammenbrud med angstanfald, men gennemfører.
- Bliver derefter henvist til arbejdsprøvning 25 timer om ugen som bogopsætter på biblioteket.
- Som 22^oårig bringes hun til psykiatrisk skadestue med selvmordstanker og angstanfald. Hun indlægges omgående.
- Diagnosen ”dependent personlighedsforstyrrelse” stilles og hun tilbydes en plads i et socialpædagogisk opholdssted.
- Maria venter i 16 måneder på en plads, og imens går hun på en lilleskole for voksne sindslidende.
- Februar 2004 flytter den nu næsten 24^oårige Maria ind i et socialpædagogisk opholdssted ude på landet. Her bor hun i de næste tre år.
- April 2006: 26^oårige Maria tilkendes førtidspension.
- Foråret 2007: Maria, der fylder 27 år i april, forbereder sin udslusning til egen bolig med støtte i Odense. Hun glæder sig til at få sit eget liv.

Diagnosen: Gaucher sygdom

Diagnosen Gaucher sygdom bliver stillet, da Maria er 2 år.

Maria er meget hårdt ramt af sygdommen, men hun bliver den første i Danmark med Gaucher sygdom, der får glæde af en ny behandling. Før var der ingen behandlingsmulighed.

Allerede ved fødslen kan forældrene se, at Marias mave er meget stor, hun skriger og græder meget og begynder først at kravle sent, fordi hun har svært ved at holde balancen. Når hun falder, tager hun ikke fra

med armene. Hun får tit blå mærker og har svært ved at komme af med infektioner.

For få år siden får Maria at vide, at det er type 3, hun har.

Hendes symptomer er bl.a.:

- Balanceproblemer og manglende reaktionsevne fx ved fald pga. forstyrrelser i hjernen.
- Knoglesmerter og svækkelse af knoglerne.
- Voksende milt og lever.
- Svækket immunforsvar.
- Øjenproblemer (skelen).
- Forskellige mindre symptomer, der varierer fra patient til patient. "Gaucherpatienter bliver generelt ikke så gamle, men jeg tænker ikke så meget på det. Der kan ske så meget på forskningsplan i dag, ny medicin og bedre medicin eller måske kan gensplejsning engang gøre mig helt rask," siger Maria.

I løbet af sin opvækst og ungdom udvikler Maria dependent personlighedsforstyrrelse, depression, anoreksi og angst som reaktion på de vanskeligheder, hun møder.

Leksikon

Gaucher sygdom

Recessivt arvelig stofskiftesygdom, hvor en enzymfejl medfører ophobning af stoffet glukosylceramid, især i lever, milt og knoglemarv. Sygdommen viser sig hyppigst i barndommen eller ungdomsårene ved kraftigt forstørret milt, blodmangel, blødningstendens og tendens til knoglebrud.

Der findes sjældnere former, hvor sygdommen viser sig i spædbarnsalderen og er forbundet med spisevanskeligheder, forstørret lever, spastisk lammelse og mental udviklingshæmning. Ved tidlig fremkomst er sygdommen livstruende. Diagnosen kan stilles ved undersøgelse af knoglemarv og celler fra blodet. Fosterdiagnostik er mulig. Behandling sker ved knoglemarvstransplantation eller

kunstigt fremstillet enzym.

Forekomst ca. 1 pr. 100.000.

Der er 12 i Danmark, der har Gaucher sygdommen.

Den skjulte arv

Betegnelsen recessiv betyder "skjult arv" dvs. at et barn kun får den recessivt arvelige sygdom, hvis der er forandringer i arveanlæggene hos begge forældre. Da forældrene ikke selv er syge, bærer de som regel sygdommens arveanlæg uden at vide det.

Da begge Marias forældre var bærere af Gauchers sygdom, havde deres børn 25 procent risiko for at få sygdommen, 25 procent risiko for at blive bærere af sygdommen, mens 50 procent ikke ville få

sygdommen.

Maria blev syg, mens de to yngre søskende ikke fik sygdommen.

Dependent personlighedsforstyrrelse

En dependent personlighedsforstyrrelse indebærer, at man er afhængig af andre mennesker, når der skal træffes afgørelser i livet. Man føler sig hjælpeløs

og utilstrækkelig, giver efter for andres ønsker, mangler livskraft og evne til at tage ansvaret for eget liv. Man bruger meget energi på at fastholde relationer til andre.

Har man en personlighedsforstyrrelse, har man lettere ved at få andre psykiske problemer eller sygdomme som f. eks. angst, depression, alkohol- eller stofmisbrug eller spiseforstyrrelser.

Ovenstående må kun gengives med tilladelse fra Center for Små Handicapgrupper.