

At leve med et skjult handicap

At læse en historie for sit barn, at ringe til venner og familie, at handle i en butik uden at folk kigger forskrækket og straks tilbyder at hente et glas vand, at kunne snakke med sine børn, at deltage ved fester og sammenkomster, at have en hyggesnakke-aften med veninder, at foretage et telefonopkald til sociale myndigheder, skole, frisør osv., , at kunne præsentere sig selv uden at efterfølge sit navn med en undskyldning og hurtig smart kommentar er for mange en naturlig del af livet. Det har det ikke været for mig gennem de sidste 15 år.

I 1996 begyndte jeg at få problemer med min stemme. Jeg kan huske, at jeg beskrev det til en kollega som at have en masse ord, jeg ikke kunne komme ud med. Igennem årene blev tilstanden forværret.

I starten var jeg i stand til at gøre mig forståeligt, og jeg kunne ved festlige lejligheder mærke en bedring ved at indtage et glas vin. Når jeg var "på" som foredragsholder og korleder, kunne jeg mærkeligt nok tale nogenlunde i situationen, men når folk kom og stillede spørgsmål og ville konversere i pausen, kunne jeg ikke snakke uden spasmer. Jeg havde det helt klart bedre ved at tale til 120 mennesker frem for en almindelig samtale. Ved middagsselskaber og fester kunne jeg slet ikke holde en konversation i gang, hvilket jeg normalt rigtig godt kunne lide, og jeg begyndte at melde afbud. Når jeg tvang mig til at deltage til sociale arrangementer, endte det ofte med, at jeg gik deprimeret hjem, over at jeg endnu engang følte mig mislykket ved at folk kiggede underligt på mig, når jeg åbnede munden. Med årene er det tiltaget, og til sidst kunne jeg slet ikke tale.

I 1996 kontaktede jeg min læge, som videresendte mig til øre-næse-hals-læge. Her fik jeg at vide, at mine stemmelæber var meget fine, men at jeg skulle påbegynde talepædagogisk undervisning. Det påbegyndte jeg og fulgte undervisningen i ca. 2 år. I et forløb på 6 uger var jeg sygemeldt, hvor jeg dagligt modtog taleundervisning. Talepædagogen mente, at det kunne skyldes tænderbidning, hvorfor jeg skulle kontakte tandlægen med henblik på at få en bideskinne. Det fik jeg så mod en betaling på ca. 2000 kr. - dog uden noget resultat. Efter ca. 2 års behandling vurderede talepædagogen, at det måtte være psykisk betinget, hvorefter jeg blev henvist til en dygtig psykolog. Efter mange dyre samtaler, hvor jeg bl.a. var igennem hypnose, måtte hun også erkende, at samtalerne ikke have en positiv effekt på mine stemmeproblemer. Senere søgte jeg igen en halsspecialist, som igen konstaterede meget fine stemmelæber.

Sideløbende med ekspertisen søgte jeg alverdens alternative muligheder. Gang på gang blev jeg mødt med optimisme, og alle mente, de netop kunne afhjælpe mit problem. Det spændte sig fra almindelig zoneterapi, akupunktur, kranio-sakralterapi, øreakupunktur, healing, massage osv.

Efter en fødsel i 2007 var der en overlæge, som opdagede, at jeg havde struma. Straks tændtes et håb i mig om, at det var det, der udløste mine stemmeproblemer. Faktisk følte jeg i en periode, at medicinen mod højt stofskifte hjalp på problemerne, men desværre varede det ikke længe. Efterfølgende blev der konstateret en knude i halsen, og igen opstod et håb om, at det var løsningen. Men endnu engang måtte jeg konstatere, at dette var uden sammenhæng på mine stemmelidelser.

Senere genoptog jeg talepædagogisk undervisning, nu i Vejle, som jeg fulgte mere eller mindre i 3 år med skiftende resultat. I 2010 blev jeg endnu engang henvist til speciallæge. Han undersøgte mig og konstaterede igen meget fine stemmelæber. Her var budskabet, at jeg måtte erkende at med disse taleproblemer, kunne jeg ikke fortsætte mit erhverv som lærer. Da jeg modsagde mig dette, blev der anvendt en metafor på, at hvis en tømrer havde rygproblemer, måtte han omskoles. Da jeg spurgte til mine muligheder, mente han, at det måtte være muligt at sidde på et kontor. Da jeg konfronterede ham med, at jeg end ikke ville være i stand til at besvare telefonen, pointerede lægen, at der nok også sad nogle bagerst på kontoret, hvor jeg måtte høre til.

Jeg skulle blot lære at slappe af, og fortsat følge talepædagogisk undervisning. Dette fulgte jeg igen i et forløb uden resultat. Med efterhånden nedbrudt psyke og efterfølgende søvnløshed sad jeg en endnu søvnløs nat og søgte efter et svar på nettet. Jeg googledede psykisk hæshed og fandt frem til sygdommen Spastisk Dysfoni. Det var en fantastisk oplevelse lige pludselig at læse om andre med beskrivelser, som var så identiske med mine, at jeg ikke var et sekund i tvivl om, at jeg nu var på sporet af en diagnose. Jeg kopierede teksten og videresendte den til min læge og talepædagog. Lægen svarede tilbage, at dysfoni var en reaktion på medicin, som jeg aldrig havde modtaget, så det var udelukket, og min talepædagog mente, at det kunne være en mulighed, men mente ikke, det var det. Hun valgte dog at henvise mig til tidligere nævnte speciallæge. Han lavede endnu en undersøgelse og optagelse af mine stemmelæber og konstaterede endnu engang, at jeg ikke fejlede noget. Citat: " *Alt, hvad man læser på internettet, kan man jo få til at passe på én selv, men det er ikke det, du fejler. Du skal fortsætte undervisningen ved talepædagogen og ellers bare lære at slappe af, men jeg mener dog, jeg skylder dig at henvise dig videre til Odense Sygehus, men jeg tror ikke, det er det, du fejler!*"

Sideløbende var én af mine forældres venner, som er sygeplejerske på øre-næse-hals-afdelingen på Holstebro Sygehus på konference. Her snakkede hun med nogle læger og forklarede dem mit problem. De henviste straks til Britt Tommerup, som er øre-næse-halslæge i Holstebro, og som jeg efterfølgende fik en konsultation hos. Hun var ikke et sekund i tvivl og delte fuldstændig min hypotese og videresendte mig straks til Svend Prytz på Bispebjerg Hospital. Begge kunne konstatere, at sygdommen var meget voldsom og fremskreden, og de kunne konstatere, at jeg havde 0 % stemme tilbage. De lyde, jeg kunne fremkomme med, var konstrueret ved, at jeg pressede luft ud. Hele mit ansigt var forkrampet, når jeg pressede lyden ud.

På Bispebjerg blev min hypotese, som sagt, endnu engang bekræftet og i stedet for at blive skræmt over at få en kronisk diagnose, blev lydhørheden og den skærpede faglighed en enorm lettelse.

Hvad sygdommen har medført af personlighedsændringer, karriereblokeringer, familieproblemer og psykisk optærthed er nærmest ubeskriveligt. Jeg har i mange år ikke kunnet præsentere mig uden at efterfølge mit navn med en undskyldning, og det påvirker også selvtilliden. Fra at have været meget udadvendt og sprudlende har jeg de sidste år ændret karakter ved at trække mig fra alt socialt, at kigge i jorden for at undgå kontakt, når jeg har været ude i det offentlige rum, at bruge ufattelig meget energi for at kunne undervise – noget, jeg stædigt har fastholdt, trods store stemmeproblemer, men hvor jeg har været privilegeret ved at have haft nogle vidunderlige elever, der til tider har været så stille, at jeg har kunnet undervise blot ved at hviske.

Allerværst var det, at jeg ikke var i stand til at snakke med min 3-årige datter, uden hun havde sine høreapparater på (hun er moderat hørehæmmet), ikke at kunne læse og synge med mine børn, ikke at kunne læse godnathistorier og mange andre eksempler. Det kan ikke undgås, at det i en eller anden udstrækning får indflydelse på ens personlighed.

Jeg har nu været til min første behandling med Botox, og det er som at have vundet i lotto. Allerede dagen efter var jeg i stand til at kunne tale, om end stemmen er lidt svag og rustent, men det har givet mig troen på og håbet om, at jeg nu igen kan tillade mig at tænke på en fremtid som underviser, korleder og foredragsholder. Jeg har allerede oplevet at deltage ved en reception hos en veninde – en ting jeg med garanti havde fravalgt tidligere. Nu mangler jeg så bare at få psyken med. Glemmer, at jeg kan tale, hvilket medfører, at jeg stadig får hjertebanken, når telefonen ringer, at jeg endnu ikke går ud, at jeg ikke henvender mig til fremmede folk osv. som jeg ellers ville have gjort. Det er jeg nu sikker på, at jeg nok skal få bugt med.

At vende tilbage til mit gamle jeg, at få opbygget mit tidligere selvværd og tillid, at jeg igen kan blive den sociale og udadvendte person, jeg var tidligere, samt at lære at leve med og erkende en kronisk sygdom bliver fra nu af nogle af mine fremtidige mål. Ligeledes har jeg et stort ønske om at være med til at sprede kendskabet til denne sygdom, så andre forhåbentlig ikke skal igennem lige så mange hurdler som jeg.