

Det usynlige handicap med Cerebral Parese - d.21 maj cp-mødet 20-25 min

Jeg hedder Maja og jeg er 22 år. Jeg er født med Cerebral Parese i min højre side af kroppen. Jeg har glædet mig meget til at komme i dag og snakke for jer og jeg håber på, at min fortælling kan give et indblik i, hvordan det kan føles at have CP.

Titlen på mit foredrag er, ”Det usynlige handicap med Cerebral Parese”, fordi jeg gerne vil sætte fokus på udtrætning og på de kognitive problematikker, som kan være en følge af CP. I min egen barndom har der aldrig været fokus på, at CP kunne medføre kognitive funktionsnedsættelse og jeg havde aldrig hørt om udtrætning, før jeg kontaktede Spastikerforeningen sidste år. Jeg er altid vokset op med, at jeg er spastisk lammet og derfor har jeg altid troet, at jeg kun havde fysiske udfordringer. Derfor har jeg brugt mange timer til fysioterapi, ridning og svømning hver uge, for at styrke min krop, men der har slet ikke været fokus på de mentale udfordringer, hverken fra lægernes side, i skolen eller derhjemme. Sidst år kiggede jeg alle mine journaler igennem fra jeg var 1½ år og til lige inden jeg blev 18 år. Da jeg kiggede i journalerne slog det mig, at der ikke ét sted i journalerne har været fokus på, hvordan jeg havde kognitivt. Jeg har været til det årlige kontrol enten på kommune hospitalet i Århus eller ude på Skejby og der har altid kun været fokus på det fysiske, altså hvordan min spasticitet var og hvordan jeg voksede. Jeg skal understrege, at jeg kun har mødt dygtige og venlige læger, som kun har villet mig det bedste. Dog har jeg et stort håb og ønske om, at det bliver meget større fokus på det kognitive aspekt, så mennesker med CP ved, at det kan være helt normalt at have det svært på fysisk, psykisk og kognitivt.

I min folkeskole har jeg altid klaret mig normalt, men jeg har altid følt, at jeg var bagud og at var langsommere end de andre. I de små klasser fik jeg ekstra hjælp til dansk, fordi jeg havde svært ved at stave, og til de skriftlige eksamener i niende klasse fik jeg ekstra tid. Ellers har jeg klaret mig på lige fod som alle andre i en normal folkeskole. Det har været svært at opleve, at jeg gang på gang har sagt til lærerne at jeg følte mig bagud og at jeg altid skulle bruge så lang tid på lektierne, men jeg blev ikke hørt eller forstået. Lærerne synes ikke der var et problem, fordi jeg klarede mig jo fint. Det samme sagde lægerne på sygehuset, når jeg var til kontrol, at så længe jeg klarede mig fint i skolen, så var det jo godt.

I mit hoved har det altid føltes og det gør det stadig, at jeg skal åbne en låge i mit hoved, før at jeg løser tingene, men det kan tage SÅ lang tid at finde ud af at åbne lågen i mit hoved.

Jeg ved godt, at jeg kan løse tingene, men det tager meget lang tid, før jeg når til resultatet.

Jeg har i dag fundet ud af at grunden til, at jeg føler, at det tager lang tid at åbne lågen inde i mit hoved, er fordi jeg nedsat eksutivt funktion, altså at min arbejdshukommelse er nedsat.

Jeg ved det i dag, fordi jeg har fået en Neuropsykologisk undersøgelse i oktober 2017.

Grunden til, at jeg fandt ud af, at der overhovedet var noget som hed en Neuropsykologisk undersøgelse, var at jeg kontaktede psykolog Klaus Christensen fra Spastikerforeningen i

august 2017. Jeg ringede til Klaus, fordi jeg skulle starte på universitet i Århus og jeg ville høre, hvordan jeg sikrede mig den bedste hjælp og støtte. Klaus fortalte mig om den

Neuropsykologisk undersøgelse og han fortalte også, at den var vigtigt at få, for at få

klarlagt om jeg havde nogle udfordringer og hvilke nogle det var, for at sikre at jeg fik den rette og bedste hjælp. I starten havde jeg lidt svært ved at forstå det, fordi jeg jo aldrig har

fået af vide, at jeg skulle fejle noget kognitivt, men jeg tænkte, at det gav rigtig god mening at få det testet, om jeg havde nogle udfordringer. Så ringede jeg til Århus Universitet og

studievejlederen syntes ikke, at jeg skulle have undersøgelsen, fordi han var bange for, at testen viste, at jeg ikke fejlede noget og så kunne jeg ikke få noget hjælp til mine studier.

Jeg ringede igen til Klaus og var meget fortvivlet, fordi jeg følte mig presset og jeg ville jo ikke risikere, at jeg ikke kunne få noget støtte til mine studier. Klaus fortalte, at mange

mennesker med CP har ofte nogle udfordringer kognitivt, fordi det er en hjerneskade og

derfor synes han, at jeg holde fast i, at jeg ønskede undersøgelsen. Så jeg ansøgte om at få den Neuropsykologisk undersøgelse af Århus Universitet og jeg fik den. Ca. en måned

senere sad jeg på Amager i Center for Hjerneskade med min mor og blev testet.

Undersøgelsen viser, at jeg på mange måder er velfungerende, men at jeg har kognitive vanskeligheder ved koncentrationen, arbejdshukommelsen og mental fleksibilitet.

Derudover viste undersøgelsen også, at jeg har risiko for svær angst og middelsvær

depression. I min dagligdag påvirker de kognitive vanskeligheder mig, fordi jeg ikke skal have for man planer i løbet af en dag, ellers mister jeg nemt overblikket og bliver udtrættet.

Ligeledes betyder vanskeligheder på arbejdshukommelsen, at jeg bruger meget længere tid

på at komme i gang med mine planer eller opgaver i løbet af en dag. Det kræver meget energi at gå i gang med tingene og jeg skal ikke have for mange planer, før jeg ikke kan rumme det og derfor bliver meget træt og ked af det. Mine vanskeligheder ved mental fleksibilitet betyder, at jeg ikke har så meget mental overskud og rummelighed, som andre unge på min alder. Jeg kan hurtigt mærke, hvis jeg bliver udtrættet og jeg har presset mig selv for hårdt. Så får jeg hovedpine, bliver ked af det og indadvendt, fordi jeg ikke kan rumme mere. Min spasticitet gør, at jeg også har daglige smerter i ryggen, nakken og skuldrene. Jeg går til fysioterapi og træning flere gange ugentlig, men kombinationen af fysisk udtrætning og mentalt udtrætning gør, at jeg skal lytte til min krop og passe på mig selv, så jeg ikke skubber mig selv ud over en kant.

Dog vidste jeg jo ikke før den Neuropsykologisk undersøgelse, at jeg kunne blive udtrættet og derfor har jeg altid bare blevet ved med at presse mig selv. Det skal også siges, at jeg er vokset op i en familie, hvor man skal være en fighter og derfor har jeg heller aldrig lært at lytte til kroppens signaler. Jeg har derfor aldrig været bevidst om, hvornår min krop var udtrættet og ikke kunne klare mere. Da jeg gik i i gymnasiet, havde jeg fundet en måde, at klare mig godt i fagene. Jeg gik altså fra at være middel i folkeskolen til at blive dygtig i gymnasiet. Da jeg nåede 3.G ville jeg gerne have 12 i alle mine A fag, så mit gennemsnit blev højt og derved ville jeg kunne vælge en universitetsuddannelse bagefter. Derudover havde jeg et lektiehjælper job om tirsdagen, et rengøringsjob hver anden uge og jeg arbejdede i hjemmeplejen både aftenvagter og weekends vagter. Grunden til, at jeg havde meget arbejde, var at jeg selv skulle betale for min fysioterapi og træning, fordi der var kommet en lov om, at hvis du som handicappet kan klare dig selv i 24 timer uden hjælp eller hjælpemidler, så er du reel set ikke handicappet. Så jeg skulle selv betale fysioterapien og mine forældre havde ikke råd til at hjælpe mig, så jeg tog ekstra arbejde, for at have råd til at være handicappet. Dog havde jeg ikke meget tid til at passe på mit handicap, så i 3.G fik jeg ikke trænet min krop og jeg fik mange smerter og jeg havde det rigtig skidt psykisk. Jeg var jo udtrættet, men kendte ikke til signalerne og derfor blev jeg ved med at knokle. Jeg er rigtig ked af i dag, at jeg ikke kendte til de kognitive og psykiske udfordringer, så jeg havde kunnet lyttede bedre til min krop. Jeg pressede også min krop hårdt både i

gymnasietiden og i mit sabbatår efterfølgende, så jeg har fået flere fysiske udfordringer i dag, idet jeg har mange smerter i nakken og skuldrene. Dog kom jeg ud med af gymnasiet med et gennemsnit på 10.9 og jeg er stolt over, at jeg på trods af min udfordringer, har haft mulighederne til at vælge den rette videregående uddannelse for mig i dag.

Den anden gang i mit liv, hvor jeg virkelig kunne mærke at jeg i en længere periode ikke passede på mig selv, var da jeg startede på Århus Universitet i sommeren 2017. Jeg havde lige fået kontakt til psykolog Klaus fra Spastikerforeningen og havde derfor også hørt om udtrætning og den Neuropsykologisk undersøgelse. Jeg var lige flyttet hjemmefra med min kæreste og var startet på universitet. Det var en kombination af mange nye ting, som gjorde, at jeg fik det rigtig skidt og at jeg pressede mig selv meget i denne periode. Jeg gik på universitet i ca. 2 måneder og hverdag kom jeg hjem og græd, var ked af det og kunne ikke overskue noget. Studiet, jeg var startet på, var ikke det rigtige for mig, men jeg blev ved med at knokle, fordi jeg havde jo arbejdet hårdt i mange år for at kunne sidde på universitet. Når jeg kom hjem fra skole, var jeg ked af ikke at passe ind og jeg brugte meget energi på at prøve på at følge med i undervisningen. Derudover havde jeg også et studiejob ved siden af ca. 5 timer om ugen som supplement til SU'en og jeg følte også, at det var svært at have tid til studiejobbet oveni studiet. Det resulteret i, at de måneder hvor jeg gik på universitet, så var det min kæreste der lavede mad, gjorde rent og vaskede tøj, for jeg kunne ikke overskue det. Jeg brugte alt min energi på studiet og studiejobbet, samtidig med at jeg var så ked af det. Det var en hård oplevelse, at jeg ikke kunne rumme mit liv, og jeg skammede mig over, at min kæreste skulle stå med alt ansvaret. Da jeg stoppede på universitet i slutningen af oktober, var jeg lettet over at have taget beslutningen, men jeg var også virkelig brugt og udtrættet. Så hele november blev jeg hjemme og restituerede, jeg passede på mig selv. Jeg sov meget og var under dynen, men jeg gik også mange ture, for at mærke mig selv og mærke lyset, der er udenfor. Efter den måned havde jeg overskuddet igen og jeg fik jeg et 25 timers job og det passede rigtig godt til mig. Selvom det kun var 25-timer, kunne jeg stadig komme hjem og være helt brugt og udtrættet, men jeg havde tiden til at passe på mig selv. Jeg har i mange år pressede mig selv til det yderste, men nu havde jeg en ny viden fra

den Neuropsykologisk undersøgelse og efter min oplevelse på universitet besluttede jeg mig for at passe på mig selv uanset hvad.

I sommers 2018 startede jeg igen på uddannelse, dog valgte jeg at læse til socialrådgiver, som er en professionsbachelor. Jeg har valgt denne uddannelse, fordi jeg håber på, at kunne hjælpe andre handicappede med at få den rette hjælp og jeg vil gerne ind i kampen, for at handicappede får bedre vilkår. Da jeg startede i sommers, var jeg meget bevidst om, hvad jeg kan holde til og at jeg skal passe på mig selv. Jeg har fået en rigtig god SPS-vejleder, som står for social pædagogisk støtte. Hun hjælper mig med at overskue pensum, så jeg kan fokusere på det vigtigste. Jeg har også valgt ikke at have et studiejob, så jeg kan fokusere på at gennemføre mit studie uden at få det skidt fysisk eller psykisk. Jeg har derfor søgt om handicaptillæg, som er en dispensation for at man ikke kan arbejde, men så får man noget ekstra økonomisk hjælp. Dog har SU-styrelsen afvist min ansøgning, fordi de mener, at min funktionsnedsættelse ikke er så indgribende, at jeg ikke kan varetage et studiejob ved siden af mit 41-timers studie. Jeg har anket til Ankestyrelsen med en klagebegrundelse, en lægeerklæring fra egen læge og den Neuropsykologisk undersøgelse. Jeg har altså belæg for både fysisk og kognitive udfordringer, som viser, at jeg udtrættes hurtigere end andre unge og hvis jeg presser mig selv for hårdt, så har jeg også høj risiko for angst og depression. Jeg vil rigtig gerne igennem dette studie uden at få det skidt og jeg er bange for, at hvis jeg tager et studiejob igen, så kan jeg ikke rumme min hverdag. Jeg bruger stadig rigtig meget tid på studierne også mere end de andre fra min klasse, fordi det tager længere tid at læse og forstå. Derfor skal jeg virkelig passe på mig selv, så jeg kan fungere både i skolen og derhjemme.

Jeg håber på, at vi i fremtiden får større fokus på alle de komplekse udfordringer, som man kan have, når man har CP og en større viden om, hvordan disse udfordringer påvirker os. Ligeså håber jeg, at der bliver mere respekt for, at alle med CP, lige meget om man er lettere eller svære ramt, har hver sine udfordringer. Jeg hører tit, at man ikke kan se det på mig og derfor tror mange, at jeg ikke har udfordringer. Men jeg har daglige smerter, som trætter mig og jeg har kognitive udfordringer, som gør, at det kan tage længere tid at udføre tingene og jeg kan ikke rumme så meget i min dagligdag. Alle mine udfordringer kan man ikke se

med det blotte øje, men det er kampe jeg kæmper hver dag, for at jeg kan have et så godt liv som muligt. En klog mand fortalte mig engang, at viden flytter bjerge og jeg håber at vi sammen kan flytte bjerge, så flere mennesker med CP, får et nemmere liv uden så mange kampe og stigmatisering.