

Medlemshistorie, Charlotte Olesen 6.juli 1976



Jeg hedder Charlotte og bor i Randers. Jeg er 38 år, mor til 3, uddannet pædagog, massør og negletekniker.

Jeg har hele mit liv haft mærkelige symptomer som klodsethed, underlig stiv gang, rysten af overkrop, nakkespændinger og lidt skanderet tale. Der var dog ingen i skoleregi, sundhedsvæsenet, eller i min familie, som tog det ilde op, og derfor blev jeg aldrig undersøgt for mine symptomer.

Som barn faldt jeg ofte og fik de fineste sår på oversiden af tærne og knæene, men som teenager blev jeg selv meget opmærksom på min ringe balance – og var ikke begejstret for gåture i det hele taget. I dag forstår jeg hvorfor!

Som 14 årig sang jeg i kirkekor og havde udmærket mig i 4 år, hvor min korleder pludselig en dag trak mig tilside, fordi han havde bemærket, at min stemme havde forandret sig og nærmest var begyndt at ryste lidt. Til de mundtlige eksamener rystede min stemme også helt vildt- jeg havde svært ved at styre stemmen, men undskyldte det med min nervøsitet.

Min gymnastiklærer var imponeret over de laaaange skridt, jeg kunne tage på en løbetur – når hun tog 2 skridt, tog jeg kun 1.

Min mor går underligt og er klodset. Min morfar og hans fætter havde skanderet stemme og dårlig balance. Min morfars mor sad i kørestol de sidste 10 år af hendes liv. Ingen af mine familiemedlemmer har dog fået symptomerne undersøgt nærmere, men der er ingen tvivl om, at vi har problemer med gang og balance i familien på min mors side.

Da jeg havde uddannet mig som pædagog og fået 3 børn, faldt jeg og flækkede min ene knæskal, hvorefter et 9 ugers langt forløb gik med kørestol og krykker. Nu kunne jeg slet ikke gå ordentligt mere, og måtte til fysioterapeut for at få styr på min gang igen. Det lykkedes dog aldrig, for årsagen lå jo i en uopdaget HSP, som havde udviklet sig voldsomt, fordi jeg ikke havde haft mulighed for at vedligeholde min gangfunktion i de 9 uger med en flækket knæskal. Desuden havde 3 graviditeter heller ikke gjort noget godt for mit bevægeapparat- jeg rørte mig ikke så meget under barsel og var jo ikke opmærksom på, hvor vigtig det var at holde sig i gang.

Jeg gik til læge i ca. 6 år med jævne mellemrum, fordi folk på min arbejdsplads, naboer og familie havde bemærket min klodsede, usikre og haltende gang. Min læge mente bestemt det var ren indbildning og en mulig medfødt skavank og ville ikke henvise mig til neurolog. Jeg blev mere og mere frustreret- også fordi jeg følte mig som et nervevrag, som rystede på stemmen og på

hænderne og ingen troede på, at jeg fejlede noget- andet end oppe i mit hoved. Jeg var nervøs ved at gå offentligt, fordi min gang var så underlig, og jeg ikke havde en forklaring på det, hvis og når folk spurgte mig.

Endelig fik jeg skiftet læge, som straks henviste mig til neurolog og så kom jeg hele møllen igennem med MR-scanning, rygmarsprøve, og et dusin af blodprøver, som blev sendt til udlandet. Angsten for at have sclerose, hjernetumor og muskelsvind var forfærdelig i de 2 år, udredningen stod på.

Jeg endte tilsidst hos Lena Hjermind, som er kollega med Jørgen Nielsen på Rigshospitalet - og diagnosen var HSP i 2009.

I 2011 blev jeg skilt fra min mand igennem 10 år og fandt mit eget ståsted i mit eget tempo.

Mit liv har ændret sig markant siden jeg fik diagnosen. Jeg var fuldtidspædagog i 8 år, hvorefter jeg måtte acceptere et fleksjob på 25 timer/ugt og et år senere 20t/ugt og 2 år senere blive jeg godkendt til førtidspension december 2012. Kampen med Randers kommune og Jobcenter var ydmygende og energidrænende med mange forskellige skeptiske sagsbehandlere. Jeg var usikker, nervøs og følelsen af at være en fiasko, som ikke længere magtede arbejdsmarkedet i en alder af blot 36 år. Samtidig skulle jeg bearbejde den sorg, det var for mig at få diagnosen HSP. En lidelse, som jeg heldigvis ikke dør af, men som jeg ikke ved, hvor ender. Enders jeg med rollator, kørestol? Har mine børn arvet sygdommen? Finder jeg en ny kæreste, som vil acceptere sygdommen og bare tage de forhindringer der følger med?

Sorgen og nederlaget over at miste sin identitet og status som socialpædagog og ikke længere kunne være en del af arbejdsmarkedet og kunne deltage i de mange samtaler til familiefester og sociale sammenhænge om folks rolle og problematikker på deres arbejdsplads.

Jeg har haft svært ved at acceptere sygdommen og har betalt rigtig mange penge på psykologsamtaler. Det at skulle acceptere det langsomme tempo og begrænsninger. Jeg har ADHD og ønsker jo egentlig helst en fuld booket kalender og spontane gøremål i min hverdag. Så at have ADHD og HSP er bestemt ikke en god kombination.

Pengene på psykologsamtaler var for mit vedkommende spild af penge. Jeg er kommet videre gennem åbenhed og stædighed. Jeg træner rigtig meget og det gør noget godt for mit humør og mit bevægeapparat. Jeg går til varmtvands-svømning, pilates, går på hold med sclerosepatienter, går til fitness og til individuel fysioterapi 2 gange om ugen.

For mit vedkommende hjælper det mig ikke, at have ondt af mig selv og bure mig inde. Det gør mig bare deprimeret og ængstelig at tænke for meget. Jeg må ud og være social og gøre noget godt for mig selv, mine børn, min forening og beboerne på asylcentret og ikke mindst på vores Facebook-side, hvor vi kan dele små og store ting/udfordringer.

Selvfølgelig har jeg nedture og små sorger, når mine ben ikke vil som jeg vil og jeg kan mærke det gå nedad bakke. Jeg er ked af, ikke at kunne løbe en tur med min datter, at ikke kunne spille fodbold med mine drenge, at jeg ikke kan gå en lang hyggelig tur på strøget uden at blive ekstremt forpustet og træt – ked af ikke at kunne give den gas på et dansegulv til 80'er musik til en nat i byen med veninderne- og jeg kunne blive ved...Så synes jeg det er frustrerende og rigtig uretfærdigt og får lyst til at gå totalt i hi. Især om vinteren, når der er glat og jeg har svært ved at færdes, føler jeg virkelig min sygdom begrænser mig. Til større fester/kurser, hvor folk ikke ved, hvad jeg fejler, bliver jeg også mindet om, at jeg er anderledes/syg, Derfor har jeg indset det er bedst med åbenhed, så folk ikke går og snakker bag ens ryg.

Jeg kæmper en kamp med mig selv og forsøger at kunne fokusere på de ting, som kan lade sig gøre. Og der er jo masser af muligheder. Det hjælper ikke at græde snot over de ting, man ikke længere kan. Så tænker jeg i stedet: Nå, men hvad kan jeg så?

I dag er jeg uendelig glad for, at jeg holdt ud og holdt på mit ønske om førtidspension. Jeg har tid til at fylde min kalender med forskellig træning, frivilligt arbejde i en genbrugsbutik på et asylcenter og som motionsven for en skizofren dame, arbejde i forældreråd og ikke mindst mere tid til mine elskede børn og bakke dem op i deres fritidsinteresser og sociale liv, så de er godt rustet til fremtiden.

Hilsen Charlotte Olesen, Bøgevej 61, 8960 Randers sø.