Kære alle

På opfordring fra administrator Allan Nyholm har jeg skrevet "Fortællingen om Årsmødet for yngre og det at være ny med parkinson" Eller det der også blot kunne hedde: "Historien om en t-shirt, der ikke rigtig passer – endnu."

Måske nogle af jer kan nikke genkendende til mine tanker?

”Værsgo.” Jeg får overrakt en t-shirt, da jeg ankommer til Parkinsonforeningens Årsmøde for yngre på Kolding Sportel. T-shirten er mørkeblå, og der står Parkinsonforeningen med store grå og røde bogstaver på maven. Motion er medicin står der på bagsiden. Jeg siger tak og lægger pænt t-shirten i tasken.

Indenfor mødes jeg med 38 andre yngre med parkinson. Vi kommer fra hele Danmark og har det tilfælles, at vi er under 55, har parkinson og deltager i Årsmødet for yngre. Et arrangement, der foregår hvert andet år.

Vi hører om Parkinsonforeningen, og hvad den kan bruges til. ”Og nu skal vi rystes sammen,” siger arrangørerne. Flere af os trækker på smilebåndet: Det bliver da nemt nok med en flok med parkinson.

”Fortæl din livshistorie på 2 minutter,” lyder opgaven. Jeg vender mig mod min sidemakker og går i gang. Fortæller vidt og bredt om mit liv: Oprindeligt fra Skive, bor nu i Viby med mand og søn, arbejder på VIA University College, har 2 katte - og historien fortsætter, indtil min sidemakker spørger: ”Og hvad med parkinson?” Gud, nå ja, parkinson. Samtalen skifter karakter og jeg fortæller om min nu fire måneder gamle diagnose: ”Jeg er ved at vænne mig til at have parkinson,” fortæller jeg. Da det bliver min sidemakkers tur, er parkinson en stor del af livshistorien. Jeg kan høre, at sygdommen fylder. Jeg lærer ham at kende gennem sygdommen. Han er et helt andet sted end jeg – og det sætter mine tanker i gang. Hvem er jeg egentlig nu? Hvor meget kommer sygdommen til at fylde i mit liv? Ser folk anderledes på mig – og er det et problem? Jeg er åben om min sygdom, Har fortalt familie, venner og også bekendte på Facebook, at mit liv har taget en uventet drejning, og at jeg nu har parkinson. Men hvad betyder det egentligt? For jeg er jo så meget andet end en sygdom. Jeg er mor, ægtefælde og datter. Jeg er antropolog, jeg er forsker, jeg elsker eventyr og farven rød.

De sidste fire måneder har været udfordrende. Tankerne pendulerer. Nogle gange forestiller jeg mig en fremtid, hvor jeg er ude af stand til at gå, stå og tænke. Andre gange får jeg dårlig samvittighed, når jeg trækker parkinsonkortet og med en paragraf 56 i ryggen retmæssigt melder mig syg for at træne. For jeg kan give sandsækken en ordentlig højre hook, men ryster også lidt på hånden. Jeg kan lede projekter, men mister også nogle gange overblikket. Jeg føler mig ikke syg, men jeg ER syg. Det er en svær erkendelse.

På Årsmødet mærker jeg, at jeg ikke er alene. Vi deler oplevelser med medicin, kost, paragraf 56, flexjob, førtidspension, neurologer, sagsbehandlere og rettigheder. Og vi taler om fremtiden. Skal et nyt huskøb tage hensyn til fremtidige handicaps? Hvilke pensionsordninger har vi? Jeg glæder mig over samhørigheden; her er nogle i samme situation, nogle der forstår. Men jeg bliver også fyldt op – og kan pludselig ikke kapere mere. STOP! Ikke mere parkinson.

Heldigvis er det næste på programmet motion, for Motion er medicin, som der jo står på Parkinsonforeningens t-shirt. Vi skal klæde om, og flere vil bytte t-shirt. De er for store eller for små. Min passer, men den bliver i kufferten. Ja, faktisk ligger den helt krøllet sammen, for jeg skal ikke have den på. Den passer nemlig alligevel ikke helt. For selvom jeg er åben om min sygdom, så er jeg det alligevel ikke. Da naboen dagen før spørger, hvor jeg skal hen i weekenden, mumler jeg: ”Noget med arbejde,” og når bekendte eller en sidemakker på et årsmøde spørger ind, så siger jeg: ”Jeg skal lige vænne mig til at have parkinson.”

Jeg distancerer mig fra det svære og har en klar opfattelse af mig selv som ”ny med parkinson.” Så da vi står der i hallen til tabata-træning, er mit fokus, som når jeg er til boksning, hos fysioterapeuten eller i motionscenteret: Jeg lægger kræfterne i for at bevise over for mig selv, at jeg stadig kan alt det, jeg kunne før – og mere til. I de afsluttende 30 minutters dans har jeg dog svært ved at finde takten. Men hey vent, sådan var det jo også før. Jeg er her stadig.

Motion afløses af fri leg. Nogle trækker sig tilbage på værelset, nogle spiller padel eller går tur. Andre spiller brætspil, ligesom jeg. Det er rart at være sammen uden at tale om parkinson. Vi er bare fire mennesker, som er under 55, og som spiller spil. Og jeg er mig: eftertænksom, lidt udspekuleret, konkurrencemenneske.

Spillet lader mig op. Jeg er klar til middagen og flere samtaler om parkinson. Det er jo det, vi har til fælles; dét der binder os alle sammen. Der er quiz og musik – og næste dag en motiverede talk fra Ulrik Lynge. Så er jeg også klar til at komme hjem. Klar til at mærke efter og fordøje de mange indtryk og samtaler.

Årsmødet har været intenst, og jeg har mødt ligesindede, der på hver deres måde har sat aftryk. Jeg er stadig ”ny med parkinson”, og jeg skal også stadig ”vænne mig til at have parkinson,” men jeg er også et skridt nærmere på at kunne iklæde mig Parkinsonforeningens t-shirt og finde min egen plads. Tættere på at finde ud af, hvad der er vigtigt for mig og min familie, og hvordan jeg vil leve mit liv. Så ja, t-shirten kom med hjem, og den ligger i skabet – vasket og klar. Den passer bare ikke helt – endnu.