

Skriveglede med Huntingtons sykdom

Tove Berg

pensjonert førsteamanuensis i norsk ved Høgskolen i Akershus

Jeg kjenner stor tilfredshet over å finne språklige uttrykk som karakteriserer kroppen min.

For fire år siden var jeg i full sving innenfor utdanningsfeltet. Jeg hadde stor arbeidsglede og arbeidskapasitet. Så fikk jeg diagnosen, 67 år gammel. Det var takras og sjokk på samme tid. Dette var ikke innenfor min forestillingsverden, sykdommen fantes ikke i min familie fra før. Det var å få et stempel i panna, som sa: «Du er sjelden.» Du tilhører en minoritet, du sluses gjennom en trang gang, du har en fryktelig sykdom, og livet ditt blir verre og verre.

Jeg trengte å få fotfeste. Jeg så dette som en joker i livet mitt, det spillkortet som kan skifte verdi, her var mitt genmateriale rotet til og arvelig til neste generasjon. Det er det verste å tenke på. Men samtidig: Dette kan jeg ikke noe for. Livet er ikke rettferdig i hvordan det spiller seg ut i generasjonene videre, hva vi rammes av og når.

Det hører med til min livshistorie at jeg ble enke i begynnelsen av førtiåra, med to smågutter. Faren deres døde av kreft. Enda godt at ikke min sykdom brøt ut samtidig.

Jeg så dette som en joker i livet mitt, det spillkortet som kan skifte verdi, her var mitt genmateriale rotet til og arvelig til neste generasjon. Det er det verste å tenke på

Mens jeg stadig var i sjokktilstand, søkte jeg etter pasienterfaringer. Det var ingen å finne på norsk. Jeg leste *Learning to Live with Huntington's Disease. One Family's Story* av Sandy Sulaiman, delvis skrevet av en pasient. Den var god og sterk å lese. Og så tok jeg sats og skrev selv. Jeg skrev Huntingtonrefleksjoner, flere andre tekster som ble publisert forskjellige steder.

Slik ble livet, og livet må leves.

Huntingtonstemmer

Samtidig med at jeg ble sluset inn i denne pasientkategorien, med rehabiliteringsopphold på Vikersund Kurbad og oppstart som dagpasient på ressursenteret NKS Grefsenlia, tok jeg med meg ideen om å starte et skriveverksted blant medpasienter og personale. Jeg hadde aldri møtt noen andre enn meg selv med denne sykdommen, så jeg var veldig spent. Men ønsket om å skrive var veldig sterkt hos meg, jeg hadde uansett planer om det som alderspensjonist, å finne en gruppe å skrive sammen med. Skrivning gjør mange gode ting på en gang. Jeg har lang erfaring som skriveveileder i videregående og høyere utdanning, så her var jeg på trygg grunn. Skrivning har vært lystbetont for meg.

Jeg opplever det samme i skriveverkstedet blant medpasienter og personale som jeg gjorde med elever i videregående og etter hvert studenter i høyere utdanning: skriveglede, forbedring av tekster etter hvert, skaperglede, glede over å lese tekstene høyt, gode tilbakemeldinger til hver enkelt. Jeg opplever magiske menneskemøter.

Fysioterapeutene fronter fysisk trening og sier at det gjør godt for kroppen, immunforsvaret, og det gjør ingen skade. Jeg sier det samme om skrivning. Vi blir gode og varme i kroppen, vi har gjenkjennelse i hverandres tekster, og vi husker bedre noe vi har skrevet og delt. Jeg vil gi et eksempel.

En medpasient skrev under temaet dyr om rotta Mozart, som hun hadde elsket. Jeg kunne dele min erfaring fra da jeg jobbet i videregående: Det var en punkerperiode, og flere elever satt med rotta si under skjorta.

Elefanten bor stadig i meg

Høsten 2015 kom Liv Køltzow ut med romanen *Melding til alle reisende*. Liv Køltzow er nøyaktig like gammel som meg, og vi studerte sammen på Blindern. Hun debuterte som romanforfatter i tjueåra. Jeg har en faglitterær identitet. Jeg leste boka samt intervjuer med henne, og fikk et kick på flere plan. Den er om Parkinsons fra innsida. Hennes innsida. «Det har vært livsviktig for meg å skrive denne boka. Det ligger en salighet i endelig å få sette ord på dette sirkuset» (Klassekampen 20.10.15). Jeg gjenkjenner mitt eget behov for å utforske min egen sykdom gjennom språket, og det er visst ingen andre enn meg i hele Norges land som gjør det.

Jeg kjenner stor glede over å finne språklige uttrykk som karakteriserer kroppen min. I artikkelen min «Omkostninger ved å bevege seg i verden med Huntingtons sykdom» (Fysioterapeuten 4/2015) var jeg veldig fornøyd med overskrifta, den er så tung, så tung. Jeg likte også godt uttrykket: «En elefant har tatt bolig i min kropp» og å karakterisere min egen skygge når jeg går som en flaksende kråke, elefanten bor stadig i meg. Dette kan jeg smile av. I samme artikkel bruker jeg mine egne barnebarn for å karakterisere kroppen min. Vi er ute på tur i skogen, barnebarna er fem og to. Femåringen er stifinner og løper foran til turmålet, lavvoen. Dere er så seine! Kommer dere ikke? Toåringen har struttemage akkurat som meg. Jeg tenker at for hennes kropp når de fysiske hindringene til midjen eller hodet, vi har samme fart. Mine hindringer fins ikke i naturen, men forsinkes av noe inni kroppen min. Hjernen min.

Anerkjennelse gjennom synlighet er viktig for meg. Denne sykdommen trenger kropp, ansikt, stemmer. Den har forskjellige uttrykk. Forverringen kan gå langsomt. Bevegelsene kan være mer forstyrrende for omgivelsene enn for oss selv. De gjør ikke vondt. Jeg ramler ikke, det bare virker sånn. Nei, jeg er ikke påvirket av noe.

Livsreisen

Jeg funderer på tittelen til Køltzow, *Melding til alle reisende*. Å reise er et godt bilde. Livsreise. Jeg fikk sykdommen i høy alder, dette må jeg ta. Funksjonstap. Hjelpemidler. Fartsfantom på spesialprodusert scooter, å få igjen bevegelsesfriheten er berusende. Jeg tar meg fram på T-bane, i sentrum, i marka, sommer som vinter. Jeg liker godt å dra ut alene, det har med menneskeverdet mitt å gjøre, og det er også noe med at det kan ta for mye oppmerksomhet fra kjøringa å skulle snakke samtidig.

Var det dit jeg skulle, funderer hovedpersonen i Køltzows siste roman. Stemplet i panna, slusen inn i mørket slik jeg opplevde det som nydiagnostisert, sorgen min: Jeg trodde lyset ville gå før sommerferien. Men min språklige utforsker glede er like stor; om det gjelder rotta Mozart, elefanter, eller alvoret i denne diagnosen, og ikke minst: å snakke og skrive om sykdommen. Å bli sluset inn gjennom den trange gangen var til begynne med mørkt, frykten for at lyset ville gå før sommerferien, var reell. Men forverringen gikk sakte. Det var fagfolk rundt meg, de hadde en fagstolthet som kunne minne om min egen som lærer. En dans, med koreografi. Min egen livskraft, min tunge, til tider komiske kropp.

Så her er jeg, stadig utforskende i det som skjer med meg.