



Lærke Kjær Fentz' tale ved arrangementet "Taler fra et ungdomsliv med handicap"

Taler

Lærke Kjær Fentz
Handicapaktivist

Dato

20. november 2023

Sted

Operaens foyer

Omstændigheder

Seks unge fra SUMH indtog scenen med personlige taler suppleret af fællessange og kunstneriske indslag fra Det Kongelige Teater.

Hej Jeg hedder Lærke

Jeg sidder her i dag, fordi jeg gerne vil tale om, at handicap ikke altid er det vi regner med.

Jeg har en bindevævssygdom, der hedder Ehlers danlos syndrom.

Jeg er meget hybermobil. Jeg går af led. Jeg har smerter hver dag

Forstil jer, at jeres bindevæv kan være som nylonstrømper, hvor mit bindevæv er som netstrømper.

I sommeren 2022, før jeg fik diagnosen, blev jeg fra den ene dag til den anden kørestolsbruger, fordi smerterne blev for store. Dengang havde jeg ikke en diagnose, der kunne forklare at jeg ikke bare overreagerede eller havde så ondt, som jeg nu sagde.

Min tvivl kradsede i mit humør. Er jeg syg?

Det var en stærk cocktail med rasende styrke og knirkende bekymringer.

Jeg forsvarede mig selv helt vildt.

Jeg vil gerne anerkendes fremfor underkendes.

Jeg følte mig helt vildt alene med mine smerter, især når jeg fik at vide, ”Det skal nok gå”.

Alt jeg ville var at blive rummet. få et kram. Blive taget alvorlig – også selvom jeg ikke var syg på den måde som man regner med.

Medicinstuderende har i årtier lært ”når du hører lyden af hove, tænk på heste, ikke på zebraer.”

Med andre ord, ”kig efter de mest almindelige og ikke sjældne diagnoser”

Jeg passede ikke ind. Min sygdom var OG er ikke en hest.

I starten viste alle scanninger, blodprøver og undersøgelser ”raske” forhold. Men MR-scanneren er ikke i stand til at se mine ustabile led og skrøbelige bindevæv. Men intet at måle, så måtte jeg vel være rask? Først i 2023, da to af mine organer i bækkenet vitterligt faldt ud af mig, var det klart, at der måske var noget galt.

Det kunne måles. Det kunne anerkendes. Det kunne forstås.

I gennemsnittet tager det ti år at få diagnosen Ehlers danlos syndrom. For mig tog det kun tre. Men tre lange år. Tre år uden en diagnose. Tre år, hvor mange læger har fortalt, fortalt, fortalt.

Jeg er blevet fortalt, at jeg skulle køre min kørestol ud over en skrænt, fordi man ikke mente den var nødvendig.

Jeg er blevet fortalt, at amputation af begge min fødder var den sidste mulighed. at der ikke var noget fysiologisk galt med mig at det var psykisk.

at jeg ikke havde Ehlers danlos, fordi det citat ” typisk er små piger der ligner mongoler”

at mine smerter skyldes min angst

at jeg bare skulle smadre mine fødder igennem

at jeg er mere sensitiv overfor smerter, fordi jeg er lyshåret.

Jeg er blevet fortalt, at min blærerudfordring skyldes, at jeg ikke har lavet knibeøvelser som ung. Som ung. Jeg er 21.

Jeg følte mig ikke anerkendt, set, hørt eller taget alvorligt.

Nej jeg er ikke læge, men som Sanne Angel, Lektor på Århus universitet siger ”at føle sig hjulpet, starter der, hvor man får lov til at fortælle sin historie. Man er ikke alene, når man i sin lidelse bliver anerkendt af en professionel.”

Da jeg fik min Ehlers danlos diagnose stormede det til med anerkendelse. Fra mig selv. Jeg ved nu, at jeg ikke overreagerede. Jeg ved nu at jeg er syg. Jeg ved nu at jeg har et handicap. – Og det er okay.

Jeg sidder her i dag, fordi jeg gerne vil understrege at anerkendelse af ens handicap, smerte og sygdom gør en forskel for mennesker med handicap. Diagnose eller ej.

[Lærke rejser sig op]

Jeg står her i dag, fordi jeg gerne vil vise, at sygdom og handicap er ikke altid det vi regner med.

Mit handicap er en kamæleon, der skifter mellem kørestol, rollator og gåben.

Min sygdom er en zebra, der er sjælden – men findes.

Vi regner ikke med at se en zebra når vi hører lyden af hove. Men når vi ser en zebra ved vi, at det er en zebra. Men ikke to zebraer har identiske striber. Ligesom to mennesker med Ehlers danlos ikke er identiske. Eller to med sklerose. Eller to med autisme. Eller to med gigt.

Jeg står her i dag, fordi sygdom og handicap ikke altid er det vi regner med.

Kilde

Manuskript modtaget fra taler

Kildetype

Digitalt manuskript

Tags

Agitationstale

Relateret

Antonielt Veibel Pharaos tale ved arrangementet "Taler fra et ungdomsliv med handicap"
20. november 2023

URI

<https://www.dansketaler.dk/tale/laerke-kjaer-fentz-tale-ved-arrangementet-taler-fra-et-ungdomsliv-med-handicap>