

Min far mistede sit sprog. Og så svigtede velfærdsstaten ham

Afasi er et skjult handicap, som politikerne endnu ikke har fået øje på – eller også er det bare nemt at ignorere dem, der ikke siger noget.

▶ AUTOMATISK OPLÆSNING



Foto: Privatfoto

Kronikøren og sin far før hans sygdom.

KRONIKEN 14. JAN. 2023 KL. 15.17

HELLE ROSENLUND MEYER
Retorikstuderende ved Københavns Universitet.

POLITIKEN

Min ambition var at indlede denne artikel med stilhed. Men hvordan skriver man stilhed frem? Hvordan italesætter man manglen på netop talen? Det, jeg gerne vil gøre med stilheden, er at invitere jer ind i den storm, der kan opstå som konsekvens af en blodprop i hjernen. Den storm, der med sin store, mægtige hånd uinviteret braser ind i et liv og flår alting op ved rødderne. Stilheden er stormen. Stilheden er det, der fulgte, da min fars hjerne for fem år siden blev angrebet af en lille, men fatal prop af blod på afveje.

I november 2017 havde jeg lige taget hul på mit første sabbatår. Det var tirsdag, så jeg skulle møde tidligt i den vuggestue, jeg arbejdede i. Jeg spiste morgenmad med min far, som indenunder sin lyseblå, mønstrede skjorte bar en t-shirt, hvorpå der stod Lasse. Han hedder ikke Lasse, han hedder Peter, så jeg spurgte, hvorfor han havde en Lasse-trøje på, og han begyndte ivrigt og indlevende at fortælle om en af sine studerende, der hed Lasse. Jeg kan stadig ikke forklare, hvorfor Lasses navn var endt med store lilla bogstaver på min fars t-shirt, for jeg nåede ikke at høre historien færdig. Tiden var nemlig pludselig løbet fra mig, og jeg skyndte mig ud ad døren.

Det er ikke sikkert, at jeg nogensinde får resten af den historie at høre. To timer efter vi havde sludret over ristet franskbrød og juice, faldt min far om med en blodprop, der fratog ham evnen til at fortælle den færdig. Da han vågnede op den tirsdag om aftenen på Aarhus Universitetshospital, kunne han ikke sige noget. Ikke et eneste ord kunne kæmpe sig over hans læber. Ikke den mindste lyd kunne han fremprovokere.

Den stille storm, der ramte min far, hedder afasi. Den spænder ben for ham hver evig eneste gang, han skal sige noget. Det er et skjult handicap, som ikke bor i hans arm eller i hans ben. Det bor i hans hjerne og slår sine folder i hans mund. Ordet afasi betyder ”intet sprog”, og en virkelighed uden sprog var nu vores realitet, selvom det mest af alt følte som et mareridt, jeg vågnede op til dag efter dag efter dag.

Om natten drømte jeg, at han godt kunne tale. Der gik flere måneder, før min underbevidsthed indhentede virkeligheden, og han også i mine drømme blev tavs. På den ene side var det en lettelse ikke at skulle vågne op hver morgen og genopleve den smertelige erkendelse af, at han ikke kunne tale. På den anden side var det et endegyldigt farvel til den udgave af min far, jeg havde kendt hele min barndom. Den udgave, der lærte mig at tælle til ti på fransk, tysk og vestjysk. Den udgave, der havde sproget i sin hule hånd og sjældent kunne dy sig for at bruge den hånd til at gribe fat om gafflen, slå på glasset og frembringe både latter og våde øjne hos alle tilstedeværende. Den udgave, hvis hjerne arbejdede med ham og ikke imod ham.

Tiden, der fulgte blodproppen, blev brugt på at undersøge omfanget af den skade, min fars hjerne havde lidt. Umiddelbart ikke en særlig svær opgave, fordi han var lige så stum, som hvis man havde sat et stykke gaffa-tape over hans læber. Men netop fordi han ikke kunne kommunikere med os, var det vanskeligt at gennemskue, hvor meget af ham, der egentlig var tilbage inde bag stilheden. Det var i disse dage, jeg hørte ordet afasi for første gang. Det kom ud af munden på en neurolog, der havde indkaldt min mor, storebror og mig til en pårørendesamtale. Det uhyggelige, ukendte ord trængte igennem lyden af en dør, der lukkede, et stoleben, der skrabede hen over gulvet og den knitrende pakke kleenex, min mor knugede i sin hånd, der havde til opgave at tørre dagens tåre nummer tusind bort.

Neurologen fortalte os, at der var muligheder for genoptræning. Efter den samtale kørte sætningen ”det kan genoptrænes” i ring i mit hoved. Hver gang jeg kiggede på min far, tænkte jeg ”det kan genoptrænes”. Hver gang han forsøgte at sige noget og fejlede, tænkte jeg ”det kan genoptrænes”. Hver gang sorgen over tabet af den far, jeg havde haft i 19 år, blev for tung at bære, tænkte jeg, at det kan genoptrænes. Og det er netop her, ved genoptræningen, at min historie bliver relevant for andre end bare mig selv. For det er faktisk muligt, at en afasiramt igennem genoptræning kan komme tilbage til sit gamle liv. Graden af bedring varierer naturligvis fra menneske til menneske, men får man bevilliget den rette hjælp, er det muligt at genoptræne sig ud af den stille storm.

Da jeg hørte, at ”det kan genoptrænes”, forestillede jeg mig, at min far ville få hjælp, indtil han havde opnået sit fulde talepotentiale. Denne forestilling viste sig at være naiv. For selvom det kan genoptrænes, bliver det ikke altid genoptrænet.

At få bevilliget den rette hjælp som afasiramt er nemlig en kamp. Ikke nok med at det er en kamp, så foregår den på unfair grundlag, fordi en person med afasi jo netop er ude af stand til at tale sin egen sag. Kampen er særlig uretfærdig for dem, der ikke har ressourcestærke pårørende til at agere talerør.

Min far var indlagt på Hammel Neurocenter i et halvt år efter sin blodprop. Her fik han taletræning af kompetente, omsorgsfulde audiologopæder. Selvom hans sprog var borte, var han taknemmelig for trods alt at have livet i behold, og det gjorde mig stolt at opleve hvor målrettet og optimistisk han var omkring sin nye tilværelse.

Blot få uger forinden gik han på arbejde hver dag, underviste sine elever med passion og levede et dynamisk, farverigt liv med glæde og drømme. Nu var han selv kommet på skolebænken og skulle tillære sig en evne, vi andre tager for givet. Selvom vi nok alle har oplevet at komme til at sige noget uheldigt, er det ikke desto mindre et privilegie at kunne tale, før man tænker. At åbne munden, bevæge tungen, bruge musklerne, få de rigtige lyde frem. At forme en sætning, mens man siger den. At kunne finde de ord, der beskriver lige præcis

dét, man tænker og så ovenikøbet at kunne sige dem højt, er en evne, mange af os ser som en selvfølgelighed. Noget, vi gør uden at skænke processen en tanke. Men hvert år er der ifølge Syddansk Universitet 4000 mennesker i Danmark, der fra det ene sekund til det andet bliver sat ude af stand til at udøve denne ”selvfølgelighed”.

Af senfølger fik min far også en mindre fysisk skavank efter sin blodprop. Når han er træt, slæber han lidt med den ene fod. Han kan sagtens gå, men den højre fod løftes bare ikke altid lige så højt op fra jorden som den venstre. I år er det fem år siden, han blev ramt af sin blodprop, og han modtager vederlagsfri fysioterapi hver uge. Det er han berettiget til at kunne modtage resten af sit liv. Omvendt ophørte hans ret til at modtage taletræning og dermed forbedre sit sprog for tre år siden.

At modtage vedligeholdende fysioterapi efter et slagtilfælde er vigtigt, og det er fantastisk, at man får det uden at skulle kæmpe for det. Det er sådan, det burde være – også når det gælder tab af taleevne. Det er mig et mysterium, at mennesker med afasi ikke bliver tilbudt livslang vedligeholdende taletræning. Hvordan hænger det sammen at min far, som åbenlyst er meget bedre gående end talende, går til fysioterapeut hver onsdag for at træne sin fod, men bliver afvist, når han ansøger om at få bevilliget mere taletræning? Er det ikke vigtigere selv at være i stand til at ringe til lægen og bestille en tid, end at kunne løfte foden perfekt fra jorden, når man tager et skridt? At kunne indgå i substantielle samtaler med sin familie og sine venner? At kunne synge med, når ens yndlingssang bliver spillet i radioen? At kunne sludre med naboen? At sige tak for turen til buschaufføren? At kunne indvie andre mennesker i dét, man tænker og føler? Det er afgørende for et menneskes trivsel, at man er i stand til at bære sig selvstændigt i samfundet med egen stemme og på egne ben – om end det ene slæber en smule.

Hvis de menneskelige, trivselsmæssige argumenter ikke rækker, vil jeg for en god ordens skyld også belyse den samfundsøkonomiske gevinst ved at give mennesker, der har fået frataget deres sprog, muligheden for at genvinde det. En stor registerundersøgelse af førtidspensionering af mennesker i Danmark viser, at over halvdelen af mennesker med afasi ikke kan beholde deres job grundet deres sproglige udfordringer, og derfor er nødsaget til at forlade arbejdsmarkedet. Hvis indlæggelsen efter slagtilfældet varede i mere end tre måneder, gælder det ifølge undersøgelsen 80% af disse mennesker.

Jeg er ikke matematiker, men mine sparsomme matematiske evner rækker da så langt, at jeg kan regne ud, at over 2000 mennesker årligt er nødsaget til at bytte deres arbejdsliv ud med en førtidspension, fordi de bliver ramt af afasi og ikke får tilstrækkelig hjælp til at finde deres sprog igen og dermed genvinde deres arbejdsdygtighed. Dette tal ville være lavere, hvis den talepædagogiske indsats blev skruet op. Jeg er ikke økonom, men jeg vil vove den påstand, at et par timer om ugen med en talepædagog er billigere for staten end at udbetale en månedlig førtidspension.

Tiden skulle heldigvis vise, at min far, trods det nye, stille ydre, stadig var derinde. Han tænker de samme tanker som alle os andre, han kan bare ikke få dem ud. Og ligesom han havde drømme i sit ”gamle” liv, har han også drømme i sit nye. Drømmene har fået et nyt udgangspunkt, men de er der stadig, og det beundrer jeg. Jeg beundrer, at han formår at gøre sit nye liv leveværdigt. Jeg beundrer, at han har taget initiativet til at starte den første forening for afasiramte i Danmark.

Afasi er ikke en ny ting. Jeg er ikke neurolog, men jeg kan forestille mig, at det sikkert har eksisteret, lige så længe som menneskers hjerner har eksisteret. Men på en måde giver det mening, at der ikke har været en afasiforening før nu. Hjernesagen beskriver afasi som en tilstand, hvor ordene har ”gemt sig”. Hvordan skal mennesker, der ikke kan finde deres ord, kunne finde, ikke blot ordene, men også overskuddet til at starte en forening?

Den samme problemstilling gør sig gældende hvad angår den politiske opmærksomhed på området. Det er svært at råbe op og bede om flere midler, når man fra den ene dag til den anden blev stum og skulle bruge flere måneder på at lære at sige ”Jeg hedder Peter Meyer”.

Lige så meget det glæder mig, at min far er i stand til at få det bedste ud af hans situation, lige så meget piner det mig, at noget så lavpraktisk som ressourcefordelingen i kommunen er årsagen til, at han stadig snubler over 70% af de ord, han forsøger at sige.

Jeg er hverken matematiker, økonom eller neurolog. Jeg er Peter Meyers datter, og jeg ser min far stå op hver dag og kæmpe en brav og vigtig kamp for at skabe bedre vilkår for de mange afasiramte mennesker, der er i Danmark. Det næste, jeg drømmer om at se, er at politikerne spidser ører for at lytte til og forstå det opråb, hans sparsomme taletræning har lært ham at formulere.

Afasi er et skjult handicap, som politikerne endnu ikke har fået øje på – eller også er det bare nemt at ignorere dem, der ikke siger noget.