

# Tilstanden mellem kroppen og ordet

Af Mark Sinclair Fleeton

**Fibromyalgi er langt mere end fakta og diagnosekriterier. Fibromyalgi er en tilstand, man lever i. Et element, der har indflydelse på alle aspekter af livet. Nogen lever i en konstant tilstand af belejring, mens andre bryder ud og finder et nyt liv på den anden side. Det er en tilstand, som det er næsten umuligt for en udenforstående at sætte sig ind i og ligeså svært er det at formidle for den, der lever i tilstanden.**



## Faktaboks

Du kan finde „Cæcilies smerte“ som podcast på Radio24syvs hjemmeside: <http://www.radio24syv.dk/programmer/24syv-dokumentar/14664788/caecilies-smerte-en-monolog/>

**M**ed monologen „Jeg er Cæcilie“ forsøger Helene Cæcilie Mørck og kunstner Line Kallmeyer at sætte ord på smerten. Monologen blev sendt første gang på Radio24syv den 12. oktober 2016.

„Det starter med, at jeg sidder ned, faktisk, og græder, fordi jeg slet ikke kan overskue noget som helst. Jeg har lige lavet et stort stykke arbejde med et projekt, som jeg har afsluttet og jeg kan slet ikke overskue, at jeg skal fjerne denne her scenografi. [...] Og ved ikke rigtigt, hvad jeg skal gøre ved denne her mærkelige ting, der ligesom har kastet sig over mig. Jeg føler lidt i hvert fald, at det er rummet, der på en eller anden måde kaster sig over mig. At det er smerten i rummet, som overfalder mig eller overmander mig. Hele også den ydre verden.“

*Cæcilies smerte*

## Jeg er Cæcilie

Helene Cæcilie Mørck beskriver sig selv som 43 år gammel, engelskstudierende på Syddansk Universitet i Odense og samboende med en stor kejserpingvin af papmache ved navn Wilhelm. Og så har hun fibromyalgi. I „Cæcilies smerte“ forsøger hun at nærme sig en måde at fortælle til andre, hvad det vil sige at have fibromyalgi. Og selvom en monolog til radio i sidste ende bliver et stykke redigeret virkelighed, så mener hun selv, at den beskriver hendes virkelighed ganske godt. I hvert fald den del, der handler om de kroniske smerter. „Jeg er på mange måder den samme Cæcilie, men monologen går ind i en indre tilstand en proces – monologen prøver at indfange den tilstand der ligger mellem kroppen og ordet“, siger Helene Cæcilie Mørck. Og ved hjælp af lyd og ord skaber Helene Cæcilie Mørck og Line Kallmeyer en tilnærmelse til det rum af smerte, som mange med fibromyalgi kan nikke genkendende til.

„Programmet har en vis æstetik, der er ingen introduktion, det første man hører er mit åndedræt og det sidste man hører er at jeg strækker mig ellers er det kun min stemme og min krop i rummet“, forklarer Helene Cæcilie Mørck.



„Det med bevidstheden, det handlende, det andet menneske. At gøre noget, at tale. Alt det, der gør mig levende. Det er jo lukket ned. Så selvfølgelig er jeg der, men jeg er bare en krop. Jeg er faktisk ikke andet.“ *Cæcilies smerte*

### Jeg er meget mere end en diagnose

I „Cæcilies smerte“ nævnes ordet fibromyalgi ikke en eneste gang. Til at starte med, var det ikke et bevidst valg. Men Helene Cæcilie Mørck mener, at det hjælper med at sætte fokus på monologens universelle indhold. Det alle med kroniske smerter kan relatere til.

„Diagnosen kan ligesom sætte en begrænsning i ens tankegang og det ville jeg gerne undgå. Fokus skulle ligge et andet sted“, siger Helene Cæcilie Mørck og fortsætter: „Man begynder at tale som sine egne journaler. Man bliver diagnosen. Den bliver selvforstærkende.“

Monologen er også et forsøg på at sætte ord på de filosofiske og eksistentielle problemstillinger, som du er tvunget til at forholde dig til, når du skal leve med kroniske smerter. „Jeg håber på at jeg siger nogle universelle ting omkring det at leve med kroniske smerter og hvilke tanker det afføder“, siger hun.

„Og sådan bliver jeg ved i lang tid indtil jeg sådan endeligt får en diagnose, som egentligt er lidt lige meget, hvad man kalder det. Og jeg tænker sådan, at hvis jeg kan sige det, så må jeg jo ha' det. For det er et ret svært ord at sige. Hvis andre skal sige det, så kan de ikke sige det. Så betyder det, at de ikke har det. Det er sådan lidt en besværgelse, jeg har.“

*Cæcilies smerte*

### Nogen gange bruger jeg kroppen til at huske med

Helene Cæcilie Mørck kender udfordringerne ved at få en hverdag til at hænge sammen, når man har fibromyalgi. At være universitetsstuderende kan i sig selv være en udfordring.

„Jeg har det svært med indlæring“, forklarer Helene Cæcilie Mørck. „Men jeg bruger studieteknik og en pokkers antal post-it til at huske. De ligger spredt i min lejlighed. Derudover har jeg studiegrupper og så sørger jeg for at få mange hvilepauser. Jeg taler også

højt med mig selv for at huske og nogen gange bruger jeg kroppen til at huske med. Jeg laver små bevægelser og på den måde husker jeg med kroppen.“ Men der skal mere til. Helene Cæcilie Mørck dyrker Hot Yoga, der er en yogaform, der dyrkes i 37 graders varme og hun oplever, at det nulstiller hendes smerter. Samtidigt kan hun bruge de vejrtrækningsteknikker hun lærer gennem yogaen. „Jeg prøver også at leve sundt. Jeg er tit helt smadret når jeg kommer fra universitetet, så jeg har en regel om at min aftensmad ikke må tage mere end 15 minutter“, siger hun. Det kan være svært at holde modet oppe og Helene Cæcilie Mørck oplever, at den psykiske del ofte er det sværeste. Hun fortæller historier for sig selv, hepper på sig selv og har lange gode telefonsamtaler med en veninde.

„Det er så tilstandsagtigt. Jeg er bare i det. Det føles som om at gå igennem et helt liv. Der kan man godt blive virkelig, virkelig deprimeret. Jeg bliver det i hvert fald.“

*Cæcilies smerte*

### En uge på langs i et kolonihavehus

Ideen til monologen „Cæcilies smerte“ opstod på baggrund af flere samtaler mellem Helene Cæcilie Mørck og Line Kallmeyer om det man kalder sygdomsnarrativer – altså hvilken historie man selv og andre knytter til en sygdom. „Jeg havde netop haft et fag på universitetet der omhandlede det emne og jeg var meget fascineret af den måde vi fortolker sygdom på. Både inden for systemet og i vores egen syn på vores egen sygdom“, fortæller Helene Cæcilie Mørck. „Cæcilies smerte“ blev optaget over en uge i et kolonihavehus. „Line Kallmeyer stillede mig spørgsmål. Rigtigt irriterende spørgsmål: Hvor er du? Hvad laver du her? Hvorfor ligger du her? Hvordan føles smerten indefra? Hvordan ser den ud? Hvad skete der? Hvordan startede det?“, fortæller Helene Cæcilie Mørck. Alt i alt blev det til 9 timers optagelser, som derefter blev redigeret ned til 55 minutters radioudsendelse. „Jeg er Cæcilie. Med alt det der er af fortid og nutid og fremtid og det jeg ikke rigtigt ved hvad er endnu. Og den, der ligger her – lige nu og her. Jeg er menneske, jeg er en organisme. Jeg er fysisk substans eller en... hmm, hvorfor jeg er her? Det kan jeg ikke svare på.“