

Skolelærer med taleproblem:

Børn er jo meget tolerante.

Det er ikke et udsagn, man måske kunne forvente af en skolelærer med talebesvær. Men det er alligevel den erfaring, 35-årige Johannes Gravgaard, Jerlev, har gjort sig efter syv år med en meget sjælden muskelsygdom, som for øjeblikket har ramt området omkring munden. Det betyder, at han udover at tale også har svært ved at spise, og han har f.eks. ikke smagt en saftig oksesteg i flere år.

Hans metode til accept af sygdommen er, at han straks fortæller elever, der ikke kender ham i forvejen, hvad sygdommen går ud på.

Det er specielt de små børn, der har vænnet sig til, at sådan er han nu engang.

Johannes Gravgaard er et eksempel på det ofte usynlige handicap Myasthenia Gravis. Myasteni-gruppen under Muskelsvindfonden holder i den kommende weekend, 16.-18. september, seminar i Hornstrup Centret ved Vejle med deltagelse af ca. 50 myastenikere, der kommer til at høre om og diskutere fælles problemer, bla. »Handicap og livskvalitet« og »Handicap og fritidsloven«.

Derudover holder lægerne Niels Ole Jensen og Finn Somnier foredrag om sygdommen generelt og om den nyeste forskning. Netop forskningen på området sætter Johannes Gravgaard stor lid til i sin erkendelse af, at sygdommen er blevet værre, siden han for fem år siden måtte gå over på nedsat tid. Derfor har han nu også fået nogle andre timer, hvor han ikke skal snakke til så mange. Han underviser i dag i fotolære, musik og specialundervisning.

- Jeg har det bedst om formiddagen og bliver træt op af dagen, forklarer Johannes Gravgaard om baggrunden for, at han overhovedet kan passe et stykke erhvervsarbejde. Han er ellers tilkendt invalidepension, »men kan man holde, et job, er det jo det bedste«.

Johannes Gravgaard har tidligere haft lignende taleproblemer, hvorpå han i en lang periode fik det bedre. Lidelsen kan være meget svingende, og kan endog svinge fra dag til dag. Mysteni-ramtes muskler bliver unormalt hurtigt trætte og i værste fald helt kraftsløse, og sygdommen viser sig ved alt fra hængende øjenlåg, dobbeltsyn og talebesvær til gang- og åndedrætsbesvær.

Det sidste var årsag til, at Johannes Gravgaard og hans kone for halvandet år siden flyttede til Jerlev fra Grejsdalen, hvor der var trapper i huset.

- Jeg har kun et par hundrede meter op til købmanden. Men tit må jeg tage bilen derop, siger Johannes Gravgaard lidt rystet.

Ikke kun planlægningen af hverdagen er et problem. Den manglende mimik kan give anledning til misforståelser; idet man f.eks. kan se sur og fraværende ud selv om man ikke er det.

Johannes Gravgaard tager i dag medicin med to en halv times mellemrum, men, tænker på at få en ny, medicinsk behandling. I øvrigt kan man først forvente, at effekten af en ny behandling viser sig om et halvt års tid. Det er en meget svær sygdom at styre. Man har kun patientens eget udsagn om, hvordan det er. Man kan ikke tage nogle prøver af, hvor slemt det er.

Lidelsen startede med små taleproblemer og dobbeltsyn, og efter et års tid; hvor parret bl.a. havde arbejdet i England, blev Johannes indlagt på Sønderborg' sygehus.

- Det var en stor lettelse at få at vide, at sygdommen havde et navn.



Johannes Gravgaard er tilsyneladende en ganske almindelig mand. Men han lider af en sjælden muskelsygdom og må somme tider tage bilen for at komme de få hundrede meter op til købmanden. (Foto: Preben Lærkeborg).

Johannes Gravgaard har fået en meget fin hjælp af det offentlige og af Muskelsvindforiden. I Vejle blev han hjulpet af en dygtig ergoterapeut, men en sådan har man ikke ansat i Egtved kommune, hvorfor han siden har måttet trække på Muskelsvindfonden. Derimod har Egtved kommune betalt en ændring' af badeværelset, ligesom han også har fået betalt sin invalidebil af det offentlige.

Vejleposten 14 september 1988