

Artikel fra Muskelkraft nr. 1, 1992

Når den svage bliver stærk - og den stærke svag

- Noget af det vigtigste er, at Johannes har været fri for at blive passet op af mig hele tiden

Af Jørgen Jeppesen

Et usædvanligt syn mødte folk i landsbyen Jerlev ved Vejle for nogen tid siden. *Hun* sad i kørestol, *han* skubbede den!

Her havde man i årevis vænnet sig til, at det var Johannes, der var den svage. Som en overgang sad i kørestol. Som tit har besvær med at tale. Som skal have Elsebeth til at klare de tungere opgaver.

- Jeg syntes, det var morsomt at prøve og være den, der gik bagved, siger Johannes.

- Det var helt festligt, at det i en periode skiftede fuldstændig, siger Elsebeth.

Pludselig var det heller ikke pr. automatik *hans* helbred og velbefindende, der omsorgsfuldt blev spurgt til, når nogen slog på tråden. "Og hvordan har Johannes det så?", plejede det altid at lyde på et eller andet tidspunkt i samtalen.

- Nu er det omvendt. Og det er nok sundt for vores forhold at prøve, siger Elsebeth.

- Jeg går ud fra, at jeg kan alting

Johannes Gravgaard, 39, har i 11 år haft diagnosen Myasthenia gravis (MG). De første år ikke så udtalt; men så dykkede det, og han måtte i kørestol og have Elsebeths hjælp til det meste dagligdags. Af- og påklædning, toilet, op og ned af stolen, sengelægning.

Langsomt blev han bedre og har det i dag så godt, at han som regel tilbereder aftensmaden, klarer den løbende rengøring og endda overkommer det meste arbejde ude i den velholdte parcelhushave, hvor en flok hvide og brune høns pikker føde oppe i et hjørne.

Men først og fremmest klarer han sit job. Kører de 30 kilometer til skolen i Vejen, hvor han er lærer på 2/3 tid og underviser i musik og på læseklinikken.

- Jeg går altid ud fra, at jeg kan alting. Indtil det modsatte er bevist, siger han.

At være den lille skid

Elsebeth Hedegaard, 35, er også lærer, på en skole i Vejle. Med sine egne ord en person med et temperament, der kræver struktur, orden og planlægning. Et menneske, som "altid har ment, at jeg kunne styre min tilværelse."

Temperamentet har det sidste halve år været sat på en hård prøve... En svulst i en ankel blev, efter flere års symptomer, endeligt opdaget og i august sidste år fjernet ved en operation på Ortopædisk Hospital i Århus. Seks ugers sygehussengeleje. Bagefter hjem med kørestol, krykker og besked om ikke at belaste benet de næste seks måneder!

- Jeg måtte acceptere at være den lille skid. Og blev dødhysterisk, når det ikke gik hurtigt nok.

Rollerne i parforholdet var med et slag byttet om.

Huset står her jo endnu!

Heldigvis var Johannes i en periode, hvor han havde det godt, for nu blev der for alvor stillet krav til ham. Næsten hverdag i de seks uger kørte han efter arbejdstid op og besøgte Elsebeth på sygehuset i Århus. Hjemme ventede husførelsen.

- Jeg oplevede at være den givende, at det kan man også blive som MGer.

- Jeg har lært, at det går sgu nok. At man ikke er så magtesløs. Se, huset står her jo endnu!

Johannes måtte et halvt års tid påtage sig de fleste praktiske gøremål i hjemmet. Kommunen gav godt nok tilskud til to timers hjemmehjælp om ugen, men det rakte jo ikke alverden. Først ved juletid fik Elsebeth gipsen af og kommer nu nogenlunde frit omkring med krykker.

Hun begyndte allerede igen på lærerjobbet kort tid efter udskrivningen, og det betød, at Johannes om morgenen først måtte transportere hende ind til Vejle for derefter at køre til sit arbejde i Vejen. Egtved kommune ville ikke bevilge fri transport.

Johannes fik fri

Men selv om kommunen ikke har været specielt velvilligt indstillet, og det på mange måder har været en hård tid, virker det som om, Johannes og Elsebeth er blevet mange gode oplevelser og erfaringer rigere. At udfordringen har givet mere styrke.

Selv den trælse oplevelse at ligge seks uger i en hospitalsseng, vender Elsebeth her bagefter til noget positivt.

- Jeg har fundet ud af hvor dødsdygt, det er at ligge på sygehus. Hvor vigtigt det er, at nogen kommer forbi bare et lille øjeblik hver dag. Når jeg så tænker på hvor meget tid, Johannes har tilbragt på sygehuse...

- Men noget af det vigtigste er måske, at Johannes har fået fri fra mig. Har været fri for at blive passet op af mig hele tiden, siger Elsebeth og spekulerer højt over noget, hun engang fik fortalt i en MGgruppe.

- Der var en, der sagde, at man som pårørende skulle lade være med hele tiden at gå i røven af MGer. Han eller hun skulle gives rum til *se/v* at sige til. Det var underligt for mig at høre, også når jeg engang har oplevet, at Johannes lå hjælpeløs herhjemme, ikke kunne få fat i mig og måtte dreje 000.

- Jeg fik lov

Johannes forklarer "befrielsen" med helt banale oplevelser.

- Bare det at kunne rydde op i køkkenet eller hænge vasketøj op i mit tempo. Få lov til at gøre tingene helt færdige selv.

- Jeg har simpelthen fået lov til at gøre noget mere, siger han.

For nylig var han på et kursus i forbindelse med sit job. Med i lommen havde han en folder om MG, som deltagerne kunne få at læse for at forstå lidt om, hvad sygdommen er for noget. Men han lod den ligge i lommen.

Og da man som led i kurset skulle danse og bevæge sig op og ned, blev han stående oprejst. Uden at forklare hvorfor.

- Hvad skulle jeg forklare? Spørgsmålet for mig blev: "Hvordan, synes jeg, de skal opleve mig?". Jeg valgte ikke at sige noget, men vise, at sådan er jeg. Og være ligeglad med hvordan, de opfattede mig.

- Tit er det mere besværligt at forklare sygdommen og sig selv frem for at lade som ingenting og bare være den, man er.

Engang var det dødflovt

- Før i tiden syntes jeg, det var dødflovt at gå gennem gågaden inde i Vejle sammen med Johannes og så møde nogle af mine elever. Jeg følte mig som en hest, der slæbte af sted og blev dirigeret med. Johannes så jo ikke syg ud, og jeg havde et utroligt behov for at forklare. Det har jeg ikke mere, nu har vi fundet en rytme sammen, siger Elsebeth.

- Jeg har også tidligere, når vi snakkede med nogen, i mit stille sind ønsket, at han ville holde kæft. Med den snøvlen. Så har jeg nogle gange udstyret ham med muskelsvind, for så "forstår" folk. Og sender mig straks det blik, der betyder: "Ih, hvor er du en tapper, lille pige!"

Det sværeste, synes Elsebeth, er at skulle forholde sig til skiftene i sygdommen. Og det at skiftene er uforudsigelige.

- Men det kan man også vende om! Det er en stor glæde at opleve, når Johannes går fra en dårlig periode til at være i topform.

Det værste

Det måske værste, de to har skullet bearbejde, har været at indse, at de aldrig får børn. Elsebeth ville i mange år være jordemor, hun snakkede tit og ofte om at få børn, og pressede i mange år på i parforholdet for, at nu skul le det være. Så blev Johannes syg og fik ordineret medicin, som gør det umuligt.

- Da var jeg sur og gal. Og det har været svært over for familie og venner, for de har altid vidst, at jeg brændende ønskede at få børn. De har ikke rigtigt spurgt til det, og vi har ikke orket at forklare.

De har også forsøgt med reagensglasbefrugtning, uden held. Og adoption kan ikke komme på tale, når der er kronisk sygdom i familien.

- Det kan godt være svært at acceptere, for vi er jo gode nok til at få

penge for at passe et barn, forklarer Johannes.

Elsebeth og Johannes har i flere år været aflastningsfamilie for et handicappet barn.