

Tabets mange ansigter.

AF: HELLE THILO HTH@SCLEROSEFORENINGEN.DK FOTO: MARTIN FOLDGAST.

TAB.

De største tab er dem, man ikke selv kan påvirke, mens andre tab giver dig chancen for at tage en lille gave med, oplever Jacob Monies, der fik sclerose som 25-årig.



"Man er nødt til selv at navigere gennem det stormvejr, som fører til et godt liv. Man skal selv finde livskvaliteten," siger Jacob Monies.

Han mistede sin førlighed og en del af sit syn. Han mistede sit arbejdsliv og de kolleger, som han delte dette liv med. Og han mistede sin identitet og sine drømme. Det ene tab fulgte efter det andet, da Jacob Monies som 25-årig fik diagnosen sclerose, og nye tab bliver ved med at dukke op i hans liv.

"Nogle tab kan man selv påvirke, for eksempel tabet af sit arbejdsliv, for man kan jo skabe udvikling på anden vis.

18. Tabet af drømme har man også indflydelse på, for man kan

jo lave nogle nye drømme. Men at ens førlighed svigter, er det største tab, for det kan man ikke gøre noget ved, og derfor opleves det anderledes."

Fra han fik diagnosen, gik der blot tre år, før sad han i kørestol og havde mistet en stor del af sit syn.

"Følelsen af at miste sin krop er usammenlignelig med andre former for tab. Pludselig kan man ikke se, løbe, danse, køre bil og i det hele taget deltage i samfundet. Det var meget voldsomt at opleve, at mit billede af mennesket Jacob

blev amputeret. Jeg var i magternes vold og kunne ikke selv stille noget op,” forklarer Jacob Monies, der i dag er 42 år.

Afledte tab.

Tabet af funktionsevnerne medfører en lang række afledte tab. I Jacob Monies' tilfælde havde sygdommen et aggressivt forløb i starten. Stenene rullede meget hurtigt en efter en, og til sidst var det hele et stort stenskrud. Og det næste, stenskrudet rev med sig, var hans arbejdsliv.

“Når man mister sit arbejdsliv, mister man også sin identitet og den prestige og agtelse, der følger med at være en del af erhvervslivet. Så styrter hele stilladset omkring en sammen, og man bliver tvunget til at forholde sig til det menneske, man er, når man ikke længere har sit gode job at hænge sin identitet op på,” forklarer han.

Et andet afledt tab er omgivelsernes opfattelse af en.

“Lige pludselig er man ikke længere attraktiv for det modsatte køn, så på en måde mister man noget af sin mandighed. Også i alle andre sammenhænge bliver man set på med andre øjne. For ofte forbinder folk ens fysiske handicap med, at der så nok også er tale om et intellektuelt handicap,” fortæller han.

Mistede drømme.

Fremtidsdrømmene, der fordufter, når sygdommen rykker ind, er endnu et afledt tab, forklarer Jacob Monies.

“Drømmen om at stifte familie og få lov til at give sine livsværdier videre til nogle små, skønne individer, opgav jeg tidligt i mit sygdomsforløb. Det var en hård beslutning at tage, men når man navigerer rundt i kaos, er der kun en ting at gøre; det er at rebe sejlene og forsøge at overleve, og så er der ikke overskud til at sætte børn i verden.”

Som ung havde Jacob Monies en spændende karriere foran sig og høje forventninger til, hvordan hans økonomiske situation skulle tegne sig i fremtiden. De forventninger blev heller ikke indfriet.

“Ens præstationer i erhvervslivet åbner jo op for nye udfordringer og økonomisk frihed til både at anskaffe sig nogle materielle ting og skabe sig nogle gode oplevelser.”

Han oplever, at nogle tab er fortløbende, fordi de bliver ved med at dukke op. Når en tidligere kollega får en spændende stilling, og når vennerne får børn – og senere børnebørn – må man se i øjnene, at det er noget, man ikke selv kommer til at opleve.

En gave fra sorgens rige.

Jacob Monies fik hjælp til at håndtere sine tab af en af Scleroseforeningens psykologer:

“Hun sagde: ‘Når man besøger sorgens og dødens rige, så skal man tage en gave med derfra. Du får den ikke, du skal tage den selv’. Det er en af de ledestjerner, som har været vigtig for mig i alle årene. Jeg har fået de her betingelser at leve med. Og så er det min forbandede pligt at få det bedste ud af det.”

Og det får Jacob Monies:

“Før jeg fik sygdommen, var jeg altid på vej mod et eller andet mål. Jeg levede lidt efter konventionerne, og hvad andre forventede af mig. I dag beskæftiger jeg mig med det,

som, jeg synes, er interessant, og målet er at have et godt liv lige nu og her. Man er nødt til selv at navigere gennem det stormvejr, som fører til et godt liv. Man skal selv finde livskvaliteten.”

Fire elementer.

Til det bruger han nogle meget konkrete redskaber, som han blev bekendt med under et foredrag om livskvalitet med Folketingets ombudsmand Hans Gammeltoft-Hansen; nemlig at fire elementer skal være opfyldt: Det første er fællesskab. Hvis man føler sig ensom, må man finde ud af, hvordan man kan komme i kontakt med andre mennesker, og så gøre noget ved det. Næste element er udvikling:

“Hvis man savner det liv, man levede, mens man var på arbejdsmarkedet, må man finde en anden måde at opleve udvikling og udfordring. Det kan for eksempel være ved at blive politisk aktiv eller gå ind i frivilligt arbejde,” siger han.

Det tredje element er tryghed og gentagelse.

“Man er nødt til at have nogle gode rammer for ikke at flyde for meget rundt i kaos - skabe sig et hjem, hvor det er rart at være. Gentagelse opnår man ved at melde sig til nogle aktiviteter, så man ved, hvad man skal de forskellige dage, og kan gå og glæde sig.”

Det sidste element er tolkning af ens livssituation.

“Hvad betyder noget for dig her i livet? Jeg tror, det er vigtigt selv at være glad, være et ordentligt menneske og gøre noget for andre. Sygdommen kan tage alt muligt andet fra dig, men ikke de menneskelige relationer. De vil stadig være tilbage, og det er jo dem, som giver glæde og livskvalitet.”

På mange måder har Jacob Monies lært meget af sine svære livsbetingelser:

“Sygdommen kan jeg godt undvære, men jeg vil aldrig fralægge mig de gaver, som jeg har taget med mig fra dødens og sorgens rige. Jeg har fået muligheden for at lægge de gamle ting fra mig og udvikle videre på det, der var tilbage. Jeg har fået lov til at skabe en ny identitet. Det har bestemt været interessant.” ■

FUGT GIVER LIVSGLÆDE.

Jacob Monies bruger nogle enkle læresætninger til at justere på sit liv, hvis han i en periode ikke synes, han føler livskvalitet. Han undersøger om følgende fire elementer er til stede i hans liv:

- F** Fællesskab: Socialt samvær giver menneskelige relationer.
- U** Udvikling: Deltag i noget, der udvikler dig intellektuelt.
- G** Gentagelse: Skab tryghed og gentagelser i din hverdag.
- T** Tolkning: Gør dig klart, hvordan din livssituation er, og hvad der giver mening i livet for dig.