

Jeg er meget velegnet til den her sygdom

Birger Bergmann Jeppesen ved ikke, hvorfor han har fået ALS, men han er sikker på, at sygdommen tjener et formål

Af Jørgen Jeppesen

Når jeg læser din kronik, kan jeg næsten stille mig selv spørgsmålet: Har han det bedre nu end før sygdommen?

"Det kan jo ikke være rigtigt, vel?"

Men jeg føler en stor frihed. Jeg er kommet uden for samfundet på en måde. Jeg er blevet fredet i klasse A. Folk forventer ikke særligt meget af en ALS-patient, og det mærker jeg tydeligt. Når jeg fortæller vittigheder, griner folk meget mere, end de gjorde før."

Det funkler i Birgers brune øjne, og han griner selv, så godt stemmen tillader det, afvæbnende ad sin bidske humor.

"Angsten for ikke at kunne få det daglige udkomme, for at blive fyret, præstationskravene, og også alle de krav, jeg havde pålagt mig selv for at klare mig her i livet, faldt med ét væk. En befriende følelse. Lige pludselig var der ikke noget at være bange for, ud over at blive handicappet. Og døden har jeg jo aldrig været bange for. På den måde kan man sige, at jeg er meget velegnet til den her sygdom. Jeg har temperamentet til den."

For to dage siden fyldte Birger Bergmann Jeppesen 46 år. Gaverne ligger fremme på sofabordet endnu. En pæn trøje, vin, blomster, nogle flag. Måske var det hans sidste.

Det er min fornemmelse, at du gemmer en sorg nedenunder ordene?

"Det er et svært spørgsmål. For mit eget vedkommende tror jeg ikke, at jeg har en sorg. Dog vil jeg nok kunne komme ud for medlidenhed, der sårer mig eller provokerer mig på en måde, så jeg føler sorg eller vrede. Men jeg har ikke én gang sagt: Hvorfor lige mig? Ikke én gang.

Jeg har spekuleret over, hvad *meningen* er med det. Hvad jeg skal lære af det, og hvad det skal føre til. Men jeg har ikke noget savn. Jeg har prøvet det meste af alting, og når man er godt og vel over de 40, består livet jo mest af gentagelser. Så sorg? For mit eget vedkommende: Nej.

Men det er noget andet med Jutta, og med venner og familie. Når jeg tænker på, at jeg efterlader et savn, har jeg det meget svært."

Ja, hvad siger din familie? Du får det til at lyde så let, synes jeg ... har du ikke nogle gange haft lyst til at stikke Birger et par flade?

Spørgsmålet er henvendt til Jutta, Birgers kone, der intenst, men ordløst deltager i samtalen omkring spisebordet.

"Nej, det har jeg ikke!"

Jeg har den samme overbevisning som Birger, og det har hjulpet mig. Den gør, at det er til at holde ud. Én ting er den sorg, jeg har. Noget andet er, at der er en mening med det. Det tror jeg på. Jeg tror på, at vi mødes igen; enten på den anden side eller i et nyt liv. Og at vi kender hinanden fra tidligere liv. Det kan jeg bruge.

Nej, jeg har ikke lyst til at slå Birger, for jeg ser det ikke som en let måde at tage det på. Jeg ser det som stammende fra den overbevisning, vi har. Det er den, der gør det muligt at bære det. Så jeg tænker meget på, hvad andre, som ikke har den overbevisning, gør.

Jeg har heller aldrig haft følelsen af, at det var uretfærdigt. I lang tid var det svært at *forstå*, at det var sket for os, men derefter begyndte jeg at se på det som noget, der skulle læres af. Og det giver mig en ro og glæde at se, at Birger kan finde en kvalitet i sit liv alligevel. At han ikke har bitterhed og alle mulige frustrationer, der gør livet tungt."

Sygdommen har et formål

Birger fik ALS for knap to år siden og forlod jobbet som sælger i blomsterbranchen. Siden er månederne gået med at læse, rejse, tænke over livet - og tilpasse sig sygdommens hurtige udvikling med de stadigt flere hjælpemidler, det kræver.

Det var rædselsfuldt at få diagnosen, skriver du. Men døden frygtede du ikke. Den havde du allerede længe haft et afklaret forhold til. Hvorfor er du ikke bange for døden, sådan som de fleste er?

"Jeg mener, at det, som venter på den anden side af dødens port, absolut ikke er ringere. Derfor er jeg ikke bange og har ikke været det i mange år.

Jeg har altid været meget søgende. Alt, hvad der lå uden for dagligdagen, har jeg opsøgt for at finde ud af, hvad meningen var med det hele. Undersøgt forskellige filosofier. På et meget tidligt tidspunkt fattede jeg interesse for Østens filosofi; buddhisme og hvad de ellers har. Jeg har også undervist i transcendent meditation.

Den mystiske side af tilværelsen har altid interesseret mig. Det er noget, jeg er født med. Noget, som jeg bærer med mig fra tidligere liv. Da jeg som meget ung første gang hørte ordet yoga, vidste jeg, hvad det var. Hvad formålet med det var. Uden egentlig at læse meget om det. Intuitivt vidste jeg, hvad det handlede om. Sådan er det med mange andre fænomener. Jeg har haft en forudgående forståelse af dem.

Der er en årsag til og en virkning af alt. Deri ligger tanken om reinkarnation. Det er min overbevisning, at man høster, som man sår. Det, man kommer ud for livet, er på den ene side, at man høster frugten af tidligere handlinger, og på samme tid er det en læreproces, som bringer er videre til mere indsigt og forståelse, mere viden og kærlighed.

Jeg vil ikke påstå, at jeg kan overskue meningen med, at jeg har fået en sygdom som ALS. Men jeg accepterer, at sådan er det. Det tjener et formål, som ganske vist er uklart for mig, men som *er der*."

Har du en bestemt religion?

"Nej. Nogen vil selvfølgelig sige, at hvis man tror på reinkarnation, så er man hindu eller buddhist, men sådan opfatter jeg mig ikke.

Hvis nogen sagde til mig, at jeg var buddhist, ville jeg tage det som en meget stor kompliment. På samme måde som hvis nogen sagde, at jeg var en god kristen. Højere kan man ikke nå."

Jeg er privilegeret

Hvorfor var tanken om at blive hjælpeløs, at tabe roller og social værdi så slem, når tanken om døden ikke var det? Det ville der vel også være en mening med?

"Det er svært at svare på.

Jeg har aldrig haft med syge eller handicappede at gøre. Jeg har aldrig fejlet noget. Jeg har altid set mig selv som en robust person, som ville blive ved med at kunne bevare min førlighed, så jeg ville ikke være handicappet. Jeg *ville* ikke de forandringer, der sker, og alle de apparater, der skal til. Det ville jeg sgu ikke. Jeg kan ikke forklare det nærmere.

Men nu har jeg vænnet mig til det, og det var slet ikke så slemt. Der er nogle tærskler, som er svære. Som nu hvor min tale er begyndt at blive svært forståelig nogle gange. Folk begynder at misforstå mig, når jeg taler i telefon, de siger bare ja eller nej, og jeg *ved*, de ikke har forstået. Det gør lidt ondt.

Ikke at kunne gå er ikke så slemt som ikke at kunne bruge hænderne eller ikke at kunne tale. Jo tættere man kommer på personligheden - på den man er - jo sværere er det. Det går hurtigt med ALS, og selv om man godt kan vænne sig til det, så får man det let sådan, at man lige vil vente lidt med det *næste* hjælpemiddel. Det er okay med en kørestol, en rollator, en elektrisk kørestol, en lift, eller hvad det er, men vi venter lige lidt. Sådan har jeg også haft det, og jeg har også haft håbet om at *nu* går sygdommen i stå. Nu kommer der ikke yderligere tab, men det gør der jo. Man bliver nødt til at se det i øjnene.

Nu hvor jeg har vænnet mig til mit liv som handicappet, føler jeg mig meget privilegeret. Jeg bor i et dejligt hus, jeg har dejlige mennesker omkring mig, jeg har ikke noget at klage over - ud over at alt det dejlige ikke varer ved."

At være prisgivet andre

Har du fundet ud af, om du vil forlænge dit liv med respirator?

"Jeg har ikke valgt endnu, for jeg ved ikke, hvad det indebærer. Jeg ved ikke, hvad det vil sige at være 100 procent lammet, at være helt overladt og prisgivet til andres pleje.

Uanset om man får den bedst tænkelige pleje, er det ikke nogen hyggelig tanke. Selv om jeg også er afhængig nu, er der dog nogle få ting, jeg kan. Jeg kan stadigvæk sige *nej* og *ja* og *ikke mere*, men jeg kan mærke, at også det går fløjten. Min stemme begyndte at gå ned ad bakke omkring nytår, og de sidste tre-fire måneder er det gået temmelig hurtigt."

Men du har et dilemma, for måske er der en mening med den invitation fra Gud?

"Ja, men der kunne også være en mening med, at jeg på trods af den form for tilværelse, der ligger forude som handicappet respiratorbruger, alligevel ville vælge den. Det kommer an på, om jeg inde i mig selv kan se, om jeg kan bruge min tid på en fornuftig måde. Hvis ikke jeg kan finde ud af andet end at sidde og glo på tv, så vil jeg meget hellere op til Vorherre. Men kan jeg se, at jeg har muligheden for at nå ud til andre mennesker, vil jeg gøre det.

Jeg ved det til påske. Når vi er igennem vinteren, tror jeg, at jeg har svaret inde i mig selv."

Birger fortæller om en amerikansk video om en ALS-patient, der har levet 12 år i respirator. "Ikke opmuntrende, men meget instruktivt at se en kludedukke," siger han og refererer også en bog om en 40-årig amerikansk kvinde, der efter to år i respirator valgte at dø: "Jeg forstår hende godt, for hun var blevet en tyran, der hersede rundt med alle."

"En anden sag er, om jeg har temperamentet til at leve med en respirator i 10 eller 15 år.

Lige nu føler jeg mig meget tryk på alle måder. Menneskeligt, økonomisk, lægeligt.

Jeg har aldrig været omgivet af så megen kærlighed og af så mange venlige mennesker, som jeg er nu.

Selv om det lyder paradoksalt, så har jeg fundet en fred inden i mig selv, som jeg aldrig har haft før. Det er mærkeligt, det *er* mærkeligt. Men jeg har altid været på vej, altid videre frem, nu har jeg fået stolen sat for døren, og jeg indser, at jeg kan ikke lave om på den situation, og i den accept er der en fred."