



ANTONIETT VEBEL PHARAO

Antoniett Vebel Pharao blev født i 1988 i Aarhus. Hun boede med forældrene i Grønnegade, men allerede som to-årig flyttede hun med familien til Hjortshøj. Barndommen var fuld af fantasi og tryghed, indtil forældrenes skilsmisse og en diagnose med muskelsvind vendte op og ned på Antonietts liv.

Interviewet af Astrid Lykke Birkving, november 2016.

BARNDOMSHJEMMET

Jeg er født på Aarhus Kommunehospital og har boet de første to år af mit liv på Grønnegade i nummer 50, men min mor syntes ikke, det var et sted for et barn at vokse op. Der var hashhandel nede ad gaden og en del narkomaner i vores baggård.

Hun fik overtalt min far til at flytte, så han fandt et hus ude i Hjortshøj. Mine bedsteforældre bor i Hjortshøj og min mor er vokset op i Hjortshøj, som de flyttede til fra Trøjborg, da hun var ni år gammel. Så hun var bestemt ikke glad for, at min far havde fundet et drømmehus ude i Hjortshøj. Hendes største bekymring var, at min mormor og morfar skulle komme rendende konstant.

Det var hendes første regel, da vi flyttede ind; de skulle ikke komme hele tiden. Jeg var to år, og min mor var gravid med min lillebror. Vi flyttede så til Løvestien 10, og der har jeg boet, indtil jeg flyttede hjemmefra.

Fra Grønnegadetiden kan jeg huske, at min farmor, som boede i Mejlgade, kom hjem til os og passede mig, når min far og mor skulle noget.

Så var det jo mest min mormor og morfar, der tog over, da vi flyttede til Hjortshøj.

Det, jeg kan huske fra Børnehaven Kernehuset i Hjortshøj, hvor jeg gik med min lillebror, er, at vi hver morgen skulle op til Børge i Kernehuset, og han bildte os ind, at han havde bagt frisk franskbrød hver morgen. Det var et franskbrød fra bageren, men det vidste vi ikke, så vi var helt oppe at køre, for vi troede, at Børge bagte franskbrød til os hver morgen.

Den første tid i børnehaven syntes man, at alting var så stort, så når man kom og besøgte børnehaven nogle år senere, blev man overrasket over, at alting var så småt.

Der var en platform, hvor min veninde og jeg altid skulle klatre op for at se, om der var fuglereder. På et tidspunkt var der ingen fuglereder, og min veninde og jeg blev enige om, at det nok var, fordi der ikke var noget hø om foråret, så vi klippede vores hår af, fordi vi tænkte, at der manglede noget tørt. Det faldt ikke i så god jord, da min mor og hendes mor kom og så, at vores hår var helt skævt.

Min mor gjorde meget ud af, at vi ikke skulle være for skoleorienterede, så jeg kom først i skole i første klasse. Dengang var børnehaveklassen ikke obligatorisk.

Min far var meget fjollet, og det var min mor også. Min mor gjorde meget for at udvikle vores fantasi. Hver morgen fik vi en historie med Chip og Chap, som boede ude i haven og legede med vores katte. Min mor har altid været god til at lave en fantasiverden for os, og et af mine bedste barndomsminder er, at min mor aldrig stressede med at få os op om morgenen. Jeg husker, at mine barndomsmorgener var meget rolige. Min mor vækkede os klokken halv seks, og så havde vi faktisk halvanden time sammen, inden vi skulle møde. Vi blev vækket ved at blive kysset på halsen og få nulret tæer. Nærvær har altid været centralt for min mor. Det var virkeligt rart.

Jeg startede på den lokale folkeskole. Jeg kunne godt lide at gå i skole, og jeg fik nye kammerater. Da jeg var ni år, blev min forældre skilt, og det var et chok. Vi børn anede ikke uråd. Min far var klubpædagog, så vi så ham faktisk kun i weekenderne, for vi var lagt i seng, når han kom hjem fra arbejde om aftenen. Vi blev kaldt ned i køkkenet, hvor mine forældre sad i hver sin ende af køkkenet. Så fortalte de, at de skulle skilles. Jeg kan huske, at det første jeg gjorde, var at gå ind og ringe til min farmor. Problemet var, at de ikke havde fortalt min farmor det, så hun troede jo ikke, det var rigtigt. Men de blev skilt, og nu så jeg faktisk min far mere, end da vi boede sammen. Vi så ham i weekenderne og vi boede hos min mor i hverdagene.



Antoniett Vebel Pharao som barn. Privat foto.

AT FÅ KONSTATETERET MUSKELSVIND

Da jeg var omkring ti år gammel, begyndte der at vise sig nogle fysiske svaghedstegn hos mig. Min mor troede først, at det var en reaktion på skilsmissen. Vi tog til lægen, og han sagde, at det var mine akillessener, der var for korte, så enten skulle vi have opereret dem længere eller begynde at strække dem ud. Min mor købte en stepmaskine og en ny cykel, men i forvejen gik jeg til sport hver dag, så det var mærkeligt, at jeg bare blev svagere og

svagere. Så tog vi til en ny læge efter et halvt år og blev sendt videre til Skejby Hospitals børneafdeling.

Den syvende december år 2000 fik jeg konstateret muskelsvind. Mine forældre blev tilbudt en samtale sammen med mig og min lillebror. Jeg tænkte: "Det er godt, nu har jeg fået en sygdom, som gør, at mine forældre kan være i rum sammen uden at skændes".

Efter mødet kørte vi hjem til min mormor og morfar. Min lillebror og jeg fik besked på at blive i bilen, mens min mor gik ind til sine forældre. Vi syntes, det var mærkeligt. Da min mormor lukkede døren op, faldt min mor sammen. Min lillebror og jeg ville gerne ud af bilen, men hun sagde, at vi skulle blive i bilen. Hun ville sikkert gerne tale alene med mormor og morfar. Jeg kan huske, at jeg følte, at det måske var min skyld, men jeg kunne jo ikke gøre hverken fra eller til, når jeg nu havde fået en sygdom, som skulle blive en del af mit liv.

Det var som om, hun efter det samlede sig selv op, og siden har hun altid fokuseret på, hvad jeg kunne. Hun sagde, at vi skulle være åbne omkring min sygdom. Hun syntes, at jeg på en fællessamling skulle fortælle alle på skolen, at jeg havde fået denne sygdom. Jeg var lige blevet 12 år, og jeg tænkte: "Jeg skal i hvert fald ikke stille mig op over for nogen". "Så gør jeg det", sagde min mor, og det ville jeg jo heller ikke have. "Men jeg fortæller ikke meget", sagde jeg. Så jeg stillede mig op sammen med skoleinspektøren, Linda, og sagde: "Hej, jeg har fået muskelsvind. Jeg ved ikke rigtig, hvad det er. Jeg har ikke så god balance, så I må ikke skubbe til mig, og jeg kan ikke gå på trapper. Hej, hej", Og så løb jeg ned igen, så godt jeg nu kunne løbe.

Min mor kaldte mig altid 'vralteanden', da jeg stadig kunne gå, for jeg havde ikke så god balance, så mine hofter vrikkede meget fra side til side. Jeg kan huske den humor, hun har brugt om sygdommen, for eksempel kaldte hun min type muskelsvind for 'Limbogirl'. Efter den morgensamling, hvor jeg fortalte om min sygdom, kom der nogle drenge fra ottende klasse hen til mig, og jeg blev usikker på, om de ville mobbe mig. Men så kom de hen og sagde: "Hvis du har brug for at blive båret nogen steder hen, så skal du bare sige til. Hvis du skal have noget nede i kantinen, så kan vi bare bære dig ned". Jeg var glad for den respons, de gav.

Min klasse har altid været god til at støtte. Min mor valgte også at tage ned til forældrene og til klassens time og fortælle lidt om min sygdom. Det vi altså vidste om den. Vi vidste for eksempel ikke, hvornår jeg ville få brug for en kørestol. Jeg fik en trehjulet crosser, da jeg ikke kunne cykle længere. Nede på skolen fik de andre lov til at prøve den, sådan at de også kunne mærke, hvor svær den var at styre, så de ikke skulle blive sure, hvis jeg kom til at køre ind i dem.

Åbenheden i klassen og på skolen har betydet ret meget for mig. Min matematik- og samfundsfaglærer, Jens Andersen, har betydet rigtig meget for sammenholdet i klassen. Han fik os til at se positivt på hinanden. Fra syvende til niende klasse, hvor man for alvor begyndte at skille sig ud, lavede han en regel om, at vi, hver gang vi gik på sommerferie, skulle tage et stykke A4-papir og skrive vores navne på det, og så gik papiret rundt i klassen. På det papir skulle hver elev skrive en positiv ting om den person, hvis navn stod på papiret. De sedler har jeg stadigvæk, i hvert fald fra to af årene. Det vigtigste for mig var, at der ikke stod ret meget om mit handicap på de sedler. Jo, der stod, hvor imponeret mange var over, hvor stærk jeg var, og at jeg stadig smilede. Der var mere fokus på mit smil, end der var på min kørestol, og det var meget bemærkelsesværdigt.

“KÆRE GAMLE KROP”

Min mor syntes, at jeg skulle prøve at gå på efterskole, fordi jeg havde brug for at få lidt luft nu, hvor jeg var begyndt at bruge kørestol mere og mere. Jeg kom på Aarhus Efterskole, hvor der var plads til fire elever med handicap. Ellers var der plads til 132 andre fysisk fungerende mennesker.

Der startede jeg i 2005. Det var første gang, jeg skulle have hjælpere, og det var svært. Det var tre piger først i tyverne, som skulle være hjælpere for mig og for en anden pige, der hed Anne Sofia, og som også var elev på skolen og havde muskelsvind. Vi var tre med muskelsvind på efterskolen.

På morgensamlingen læste jeg op af et brev, som min psykolog havde fået mig til at skrive. Jeg kaldte det ‘Kære gamle krop’. Psykologen havde sagt, at jeg

skulle tage afsked med den krop, jeg havde før, og som kunne alting. Vi brugte meget tid på at tale om, at jeg havde dårlig samvittighed over at brokke mig over min sygdom, når der var børn i Afrika, der ikke overlevede en eneste dag med muskelsvind. Det kunne vi bruge meget tid på at tale om. Hun sagde på et tidspunkt til mig, at den tid, jeg brugte på at tale om børn i Afrika, jo ikke tog sygdommen fra mig. "Det gør det kun værre, at du både er ked af det på deres vegne og på dine egne vegne, så kan vi ikke koncentrere os om, at du gerne må være ked af det på dine vegne!" Her gik det op for mig, at jeg må fokusere på det, jeg kan, så jeg besluttede at læse dette brev op for mine kommende efterskolekammerater. Her fortalte jeg om, hvor hårdt det er at miste muskelkraft, og det sidder stadig i mig, at efterskoleforstanderen bagefter kom hen til mig og sagde, at han aldrig før havde hørt 136 elever være så stille på tredjedagen. Her gik det op for mig, at jeg kunne noget med formidling og noget med, at få folk inddraget i den måde, jeg tænker på. Jeg var 15 år dengang, og brevet blev skrevet, da jeg var 14 år.

Efterskoleåret blev et meget hårdt år for mig, for det var det år, hvor jeg gik fra at være gående til at sidde i kørestol. Det var et år, hvor jeg kæmpede med at gå langs gelænderet og holde mig oprejst. Jeg gav mig selv udfordringer; jeg begyndte at slæbe mine fødder hen ad gulvtæppet. Det var forfærdeligt at skulle begynde at have hjælpere til at komme i bad. Jeg kan huske, at jeg nogle gange hellere ville leve med fedtet hår og mange bumser og ikke komme i bad i fem dage, og så i stedet komme hjem til min mor om fredagen og komme i bad, sådan at jeg ikke skulle have andre end min mor til at bade mig. Det var virkeligt, virkeligt hårdt. Men det var godt, at det skete, inden jeg skulle til at præstere fagligt på et gymnasium eller HF. På den måde var efterskole et fantastisk valg og især en efterskole, der lå tæt på mit hjem. Det var jeg meget tryk ved. Nogle gange kørte hjælperne mig også hjem i hverdagene, hvis jeg gerne ville i bad eller se min familie, så det var en hård tid, men også en god tid.

Det brev, jeg læste op, gjorde indtryk. Jeg var til ti-års jubilæum sidste år, og der var flere, der kom hen og sagde, at de kunne huske det brev, jeg havde læst op. Det var godt at høre, at det, at jeg havde lukket andre mennesker ind i min smerte og sårbarhed, havde gjort så stort indtryk. Det var det, der gjorde, at jeg

også læste brevet op på HF, da jeg begyndte på Aarhus Akademi i 2006. Jeg blev student i 2008. Vi startede 31 i klassen, men vi var kun 14, der afsluttede.

UDDANNELSE

Jeg havde ikke følt mig alderssvarende på efterskolen, hvor jeg ofte tilbragte mere tid sammen med mine hjælpere end med de andre elever. Jeg havde jo faktisk været arbejdsgiver, fra jeg blev 15 år. Det var en vanskelig tid for mig — jeg var usikker på, hvad fremtiden ville bringe, og jeg følte mig klodset i min kørestol.

Jeg valgte HF, hvor der var gode lærere og søde elever. Men jeg har ikke kontakt til de andre elever i dag. Jeg havde nogle gode oplevelser, hvor jeg ikke blev betragtet som handicappet, men som en elev på linje med de andre elever. Jeg havde et fritidsjob med bijouteri, inden jeg kom på efterskole, hvor vi satte prisskilte på smykker, der skulle til Dansk Supermarked. Der var en særordning, så min veninde, der blev ansat samtidig med mig, skulle hjælpe mig med at tage kasser ned fra nogle hylder, og her var der også en, der glemte, at jeg var handicappet, og troede, at jeg selv kunne nå tingene oppe på hylderne. Det var en god oplevelse bare at blive set som en almindelig medarbejder. Jeg kæmper stadig denne her kamp med at blive set som normal, men den er måske også blevet mindre med årene, fordi jeg hviler mere i mig selv, end jeg gjorde dengang.

Efter HF havde jeg tre år, hvor jeg blandt andet tog et suppleringskursus i matematik på højt niveau, fordi jeg på det tidspunkt havde den idé, at jeg gerne ville læse psykologi. Samtidig startede jeg i praktik i Muskelsvindfonden, hvor jeg har arbejdet med kommunikation, og hvor jeg sagde, at vi skulle holde op med det dér navlepilleri og i stedet komme ud og arbejde med andre organisationer. Det er så ikke gået så godt. Men til gengæld har vi fået flere oplysningskampagner. Jeg kom ind, da vores strategi ændrede sig fra “Noget for noget” til “Plads til forskelle”.

Jeg var i Muskelsvindfonden i halvandet år, og så søgte jeg om at komme på højskole, og det er det bedste, jeg har gjort. Jeg kom på Egmont Højskolen, hvor cirka 50 procent af eleverne har et handicap. Det var her, det umulige kunne lade sig gøre, for eksempel at sidde i en badering efter en speedbåd. Jeg var meget bange. Vi tog også til Frankrig i bil, og vi tog til Stockholm, også i bil. Der skete mange gode ting på den højskole. Så startede jeg på Jysk Pædagogseminarium efter højskolen og fandt ud af, at jeg ikke skulle være pædagog. Her mødte jeg fysiske barrierer, blandt andet var det vanskeligt at finde praktiksteder, hvor jeg kunne komme omkring. Det var også vanskeligt at blive accepteret som en kollega på linje med de andre. Min vejleder mente desuden, at jeg aldrig ville blive en fuldgældig pædagog, da jeg jo manglede noget fysisk. Det slog ret hårdt, og jeg stoppede på seminariet.

Jeg fik så arbejde i en lille virksomhed, der hed 'Foto it', og som lavede skolebilleder af børn. Det var det første lønnede arbejde, jeg havde. Jeg ville ikke være afhængig af Aarhus Kommune — jeg gad ikke at være i kontanthjælpssystemet. Jeg skulle bare have et job. Der var jeg telefonpasser i to måneder som julehjælp, og det var helt fantastisk at mærke, at jeg faktisk godt kunne have et lønnet arbejde. Det var hårdt, og jeg kunne faktisk ikke komme på toilet der, da badeværelset var for lille, så jeg skulle holde mig i fem-seks timer om dagen, men det bed jeg i mig. Efter det søgte jeg om at komme i praktik på Egmont Højskolens sekretariat. Jeg tog en HG og søgte ind på Aarhus Universitet i sommeren 2012, hvor jeg kom ind på Uddannelsesvidenskab, som er en forholdsvis ny uddannelse; vi var tredje årgang. Jeg kom ind på en standby-plads og har været meget glad for at gå på DPU. Men det var meget anderledes end at gå på pædagogseminariet, meget mere enspænderagtigt.

Jeg tog en bachelor på normeret tid og blev færdig i 2015. Studiet havde stresset min krop, og muskelsvindsygdommen progredierer, så det går kun ned ad bakke, og det gik op for mig, at hvis jeg skulle tage en kandidatgrad, så skulle det ikke være på fuld tid. Jeg kom ind på kandidaten på Pædagogisk Sociologi og søgte om dispensation til at tage den på fire år i stedet for to. Jeg venter stadig på svar med hensyn til, om jeg kan få SU i hele perioden. Jeg har fokuseret meget på mit uddannelsesforløb, men gennem mit studium er det

også gået op for mig, hvor meget uddannelse betyder for personlighedsdannelsen.

Transskriberet og redigeret af Elsebeth Korsgaard den ottende januar, 2017.