



## ELSE AABYE NIELSEN

Offentliggjort d. [31. maj 2016](#)

**Et helt liv nåede Else Aabye Nielsen at leve, før sygdommen, der hele tiden har ligget i hendes genmateriale, gav sig til kende. Nu sidder hun på plejehjemmet Borgvold 12. Hun er ikke lykkelig for situationen, men har lært at leve med den.**

### **DET VAR KUN ET SPØRGSMÅL OM TID FØR SYGDOMMEN INDTRAF**

Tekst og foto af Mathias Fredslund Hansen

Som 60-årig blev Else Aabye Nielsen, for ni år siden, diagnosticeret med Huntingtons Chorea. Det er en sygdom som både hendes far og bror var diagnosticeret med og sluttelig døde af. Selvom sygdommen kun er i sit andet af tre stadier, har det betydet at hun kom på plejehjem relativt tidligt, kun nogle få måneder tilbage. Når hun sidder i sin lejlighed, er det svært at få øje på de rystelser, der indikerer at sygdommen faktisk er allestedsværende.

Sygdommen rammer hjernen, og kendetegnes ved fysiske, psykiske og kognitive forstyrrelser.

I starten kan det være svært for personen selv, at se symptomerne på sygdommen, der kendetegnes ved svage ufrivillige bevægelser, og eventuelle humørsvingninger.

Når anden fase af sygdommen indtræffer er det store bevægelser i musklerne af arme, ben, ansigt og krop. Der kan desuden ske større personlighedsforvængninger som apati, hukommelsessvigt, angst og vredesudbrud, som Else Aabye Nielsen dog ikke er blevet ramt af.

Sygdommen, som er en genmutation i hjernen, rammer som regel folk i en noget tidligere alder, end den gjorde i Elses tilfælde, og trods det at den er arvelig, og flere fra Elses familie har haft den, blev hun først diagnosticeret meget sent. Slutteligt, i sidste fase af sygdommen, sker der muskelsammentrækninger, hvor kroppen bliver stiv.

## **AFSKEDEN ER VIGTIG**

Med få, søgte og hvad der ser ud til ukontrollerbare skridt får hun kæmpet sig fra spisebordet og ned i den sorte lænestol ovre ved vinduet. Det er stort rum uden særlig mange møbler. Her bliver meget af dagen brugt i selskab med cigaretter og udsigten ud til parken. Et tydeligt rødt og hvidt armbånd omkranser hendes tynde håndled. En konstant risiko for at vælte var skyld i, at hun til sidst måtte flytte på plejehjem. I dag kalder hun på hjælp med det armbånd, hver gang det sker.

Elses barndom foregik med Risskov, Aarhus som tomt lærred. Syv år i Folkeskolen og tre år i Realskolen blev efterfulgt af et job som ekspedient i forretning. Hun fandt en mand, og fik en søn. Jobbet som kasseekspedient blev droppet, til fordel for et job som kontorassistent.

Efter et langt ægteskab, døde hendes mand pludselig i en alder 52 år.

Uden nogen form for forberedelse, satte et uforudsigelig hjertestop en ende på et samliv. Det er mange år siden, men det ligger hende stadig på stærkt på sinde

"Jeg foretrækker en sygdom, hvor man kan nå at sige farvel".

## **MED SYGDOMME SOM MÅLESTOK**

Da hun skal til at fortælle hvad hun efterfølgende lavede, lyser hendes ansigt op. Et år ved Landsbyen Sølund, blev efterfulgt som besøgsven, som hun først stoppede med for et par år siden, da beboeren døde, har tydeligvis gjort et stort indtryk.

Så stort et indtryk, at da vi kommer ind på om gen-sortering, både i forhold til hende selv, og de handicappede på Landsbyen Sølund, ville være en mulighed, er det afgjort ikke.

Med respekt for alle mennesker, handicappet og syge eller ej, skal alle have en mulighed.

"Så ville jeg jo ikke være til" nævner hun slutteligt som argument

Der er mange grunde til at man kunne have ondt i livet, og Else er selvfølgelig ikke glad for at have fået sygdommen, men ikke desto mindre ser hun ret positivt på situationen.

Det er med en afvejningen til andre sygdomme, at hun gør målestok for at hendes eget liv

"Jeg vil hellere have det jeg har, end en form for demens", siger hun.