

Emma er født med klumpfod og rygmarvsbrok: Vi har vundet i lotto - det er bare ikke penge

Siden hun var fire måneder gammel, er 24-årige Emma Amby blevet opereret 25 gange. Nu er hun færdig-opereret, men hun må blandt andet leve med, at højre fod er stiv og mindre end den venstre. - Jeg føler ikke, at der har været begrænsninger i mit liv, siger hun.

Ninna Pirchert
nipi@dagbladetholstebro.dk

HOLSTEBRO: - Alle vil gerne have, at jeg har haft det svært, og at jeg er gået glip af meget. Men jeg føler ikke, at der har været begrænsninger i mit liv. Nej, jeg kunne ikke komme med på cykeltur, men så kom jeg med på en el-scooter i stedet for, eller jeg kom med på tur i en kørestol.

Sådan lyder det fra 24-årige Emma, der på en lun forårsdag sidder i forældrenes have i Hornshøj.

- Mine forældre har gjort alt for, at jeg skulle gå glip af så lidt som muligt. Vi græder, når der er noget at græde over, men vi bliver ikke ved med at græde. Og ja, det har været både hårdt og træls, men det, jeg har måttet undvære, er altid blevet erstattet af noget andet. Og så kan man jo altid kigge på nogle, der har det ringere end én selv, tilføjer Emma.

Som hun sidder der i havestolen ligner hun en hvilken som helst anden ung kvinde - en sort clock-sko, som hun kun har på sin højre fod, afslører dog hendes handicap.

Emma er nemlig født med klumpfod og rygmarvsbrok, og da hun kun var få uger gammel, lød dommen, at hun nok aldrig ville komme til at gå.

Svært fysisk handicappet lød det stempel, hun fik.

25 operationer senere er virkeligheden dog en helt anden.

Og som hendes mor, 52-årige Jette Gregersen, der sidder ved siden af hende ved havebordet, siger det:

- Vi har vundet i lotto - det er bare ikke penge.

Verden gik i stå

Men lad os begynde med begyndelsen:

Jette var 28 år, da hun fødte sit og manden, Ulrik Ambys, første barn. Da den lille

|| Mine forældre har gjort alt for, at jeg skulle gå glip af så lidt som muligt. Vi græder, når der er noget at græde over, men vi bliver ikke ved med at græde. Og ja, det har været både hårdt og træls, men det, jeg har måttet undvære, er altid blevet erstattet af noget andet.

EMMA AMBY, 24 ÅR

pige, der kun vejede 2900 gram, var født, pegede tærerne på hendes ene fod indad og op i skridtet, og der var en sort klat, der lignede muselort, på barnets rygsøjle.

- Jeg vidste, der var noget galt, da jeg så hende, fortæller Jette, der besvime, men det var nu lige så meget for, at hun havde fået for meget lartergas, fortæller hun.

Der gik lang tid, inden forældrene fik et svar på, hvad deres datter fejlede.

- Men så mødte vi den mest forfærdelige heks af en læge, der sagde: "Jeres datter har rygmarvsbrok og klumpfod, og hun kommer nok aldrig til at gå". Så lukkede jeg ned og kan ikke huske mere: Vores verden gik i stå, fortæller Jette, der bliver berørt af at fortælle om samtalen, selv om det er mange år siden.

Lektien for parret blev, at de lærte at tage tingene, som de kommer. Øjeblikket var stort, da Emma som en lille pige med blerøv, som moderne udtrykker det, for første gang rejste sig op ude på familiens græsplæne. Da hun var 18 måneder, kunne hun gå.

Det lykkedes med en stor indsats fra fysioterapeuter og fra en dagplejemor, der ifølge Jette var guld værd, fordi hun ihærdigt trænede barnet i først at kravle og siden at gå.

Emma var fire måneder, da

hun første gang kom under kniven for at få forlænget sin akillessene. Senere fulgte der 24 andre operationer. Evighedspatienten var det tilnavn, Emma fik på sygehuset i Aalborg.

- Da jeg som barn blev spurgt om, hvad min største ønske var, blev min fod og mit ben aldrig nævnt: Jeg ønskede mig en hund eller noget andet, fortæller Emma, der i øvrigt har fået ønsket om hunden opfyldt i form af cockerspanielen Bertil, der løber rundt ude på græsplænen med en bamseversion af en panda i munden.

På sine dårlige dage kan Emma godt være misundelige på veninderne, der kan gå rundt i sandaler og stiletter. Den slags sko kommer hun aldrig til at gå i.

- Mine sorte sneakers må passe til alt, konstaterer Emma, hvis sko ikke er specialsyede, men kræver indlæg, og den højre sko er størrelse 37 og den venstre størrelse 39.

Chok på efterskolen

Folkeskoletiden var en tid, hun mindes med glæde.

- Der var en forståelse for, at jeg jo bare var Emma, siger hun.

Men da hun kom på efterskole på Sydmos, fik hun nærmest et chok og følte sig helt forkert.

- Jeg mødte en masse nye



mennesker, der ikke havde haft ti år til at følge min ud-

vikling, og det endte med, at jeg blev drillet, fortæller Em-

ma, der dog holdt ud og gennemførte efterskoleåret.



Mor og datter er her på en lille gåtur på Kongehøjen i Hornshøj, hvor Emma er vokset op, og hendes forældre og lillesøster Thea stadig bor.

Emma har her sat sig på bænken i forældrenes entré, for at tage sine sorte sneakers på: Den højre sko er størrelse 37 og den venstre størrelse 39. Et par nye sko kræver altså køb af to par. - På Facebook er jeg med i gruppen "Os med forskellige størrelser sko", hvor vi kan bytte og sælge sko, forklarer hun.
Foto: Morten Stricker

le vælge et bogligt fag, for jeg kunne jo ikke springe rundt som politibetjent, men det gør nu heller ikke noget, siger Emma.

I mange år har hun arbejdet for Creativ Company, hvor hendes mor også har job, og det seneste halvandet år har hun arbejdet som kvalitetsassistent ved Vestjyllands Andel i Herning.

Hun bor i et lejet parcelhus ude på landet ved Sir sammen med sin kæreste, Martin, der er 27 år og arbejder som entreprice leder i Aarhus.

Hvordan har det været - det med kærester, når man har et handicap?

- Jeg var så heldig at blive kæreste med Henrik i 1. klasse, og det holdt ved helt til 8. klasse, fortæller Emma, der med smil i øjnene fortæller, at hun slog op med ham, da han dansede lidt for meget med en anden pige til klassefesten.

De to er stadig gode venner, og Martin - ja, han boede lidt længere nede ad vejen ude på landet, og nu er kæresterparret på udkig efter en landejendom, som de vil købe sammen.

Det grove værktøj

Operationerne har altid været henlagt til skoleferierne. En af de sidste - og største - operationer foregik i sommerferien i 2015, hvor hun fik forlænget sit højre ben med seks centimeter på 72 dage.

Operationen varede otte og halv time, hvor hun blandt andet fik indopereret et stempel og en magnet, der kunne forlænge benet med 0,33 millimeter tre gange om dagen. Et indgreb, der krævede, at det grove værktøj blev hevet frem, forklarer hun.

- Det var fedt, lyder hendes svar på spørgsmålet om, hvordan det var.

- Det var nemt og gjorde ikke ondt - før bagefter, tilføjer hun.

Når Emma går, kan man godt se, at hun har udfordringer, og der er da også noget, hun på grund af sit handicap ikke kan.

- Jeg kan ikke tage på backpacker-rejse og heller ikke bestige et bjerg eller løbe maraton, siger Emma, der for eksempel er begyndt at gå til motionsboksning, som indledes med løb.

Hun cykler så bare i stedet for at løbe og er så med til boksningen bagefter.

- Jeg tilpasser mig bare efter det, jeg kan, forklarer hun.



- Der sker altså bare noget, når man tager en rød næse på. Jeg gør det nogle gange på arbejdet, og når jeg rejser mig bag min computerskærm med rød næse på, så kan mine kolleger ikke lade være med at smile, siger Jette Gregersen, som her har lokket sin datter, Emma, til også at tage den røde næse på.
Foto: Morten Stricker

Mor støtter hospitalsklovnene: Jeg er blevet afhængig af det

Det begyndte med, at Jette Gregersen sad og knyttede armbånd og håbede på at kunne tjene 10.000 kroner til hospitalsklovnene. I løbet af de seneste 12 år er det indsamlede beløb nået op på to millioner.

Ninna Pirchert
nipi@dagbladetholstebro.dk

Dengang Emma var indlagt, var det ikke kun hende, men hele familien, der havde glæde af klovene.

JETTE GREGERSEN, FRIVILLIG I DANSKE HOSPITALSKLOVNE

HOLSTEBRO: Det begyndte dengang hendes datter, Emma Amby, for 12 år siden lå i isolation i 15 dage på sygehuset, fordi hun var smittet med MRSA.

De eneste, der fik lov til at besøge familien på enestuen, var hospitalsklovnene.

- Nå man er 12 år og kun må se sin mor og far, bliver det hele lidt kedeligt. Klovnene kom og pustede tryllestøv ud over mig - det var godt nok kun glimmer, men det gav mig ny energi, siger Emma, der husker de gode stunder med de voksne med røde næser, som gav hende tryk.

- Jeg forestiller mig ikke, at klovnene gjorde min fod bedre, men det var rart, at der var nogle, der tænkte på mig, ville mig det godt og brugte tid på mig, tilføjer hun.

Hendes mor, Jette Gregersen, snakkede dengang blandt andre med hospitalsklovn Petunia, der siden er blevet en ven af familien, og Petunia fortalte, at klovnene var nødt til at gå ned i tid med deres arbejde på sygehusene, fordi der ikke var flere penge.

Lillesøster Thea havde lige lært at knytte i fritidshjemmet, så moderen tænkte, at hun lige så godt kunne knyt-

te nogle armbånd til fordel for hospitalsklovnene, mens hun alligevel sad ved datteren.

- Jeg håbede på, at vi kunne tjene 10.000 kroner. Nu er det blevet til to millioner i løbet af 12 år, siger Jette, der siden dengang har dedikeret tid og engagement til Danske Hospitalsklovne.

- Jeg er blevet afhængig af det, indrømmer Jette.

Hun arbejder i Creativ Company med at sælge til udlandet, og det er også Creativ Company, der sponsorerer alle materialerne til armbåndene. De knyttes i alle mulige farver og sælges for en 20'er stykket til fordel for hospitalsklovnene.

Lige nu er der 61 klovn på børneafdelinger i hele landet, og der er 12 ny under uddannelse.

- Dengang Emma var indlagt, var det ikke kun hende, men hele familien, der havde glæde af klovene, siger Jette, der står for koordineringen af

FAKTA

MERE OM HOSPITALSKLOVNE

Danske Hospitalsklovne arbejder for at møde og styrke indlagte børns livsglæde og livsmød.

Hospitalsklovnene er på hospitaler og institutioner over hele Danmark, hvor der er børn indlagt - blandt andet på Regionshospitalet Gødstrup.

For at tjene penge til hospitalsklovnene arrangeres der 57 klovneløb over hele landet. I Holstebro arrangeres løbet for tiende gang torsdag den 16. juni fra klokken 18.30 til 20 i Lystanlægget.

KILDE: DANSKE HOSPITALSKLOVNE

armbåndene, som bliver knyttet af frivillige.

Det er også Jette, der står for klovneløbet i Holstebro, som i år afvikles den 16. juni i Lystanlægget.

Selv om hendes datter ikke længere har brug for at blive opmuntret af en voksen med rød næse, så bruger Jette stadig masser af tid og energi på at samle penge ind til arbejdet.

- Fordi det giver mening, lyder Jettes svar på, hvorfor hun gør det.

- Jeg ville jo ikke have været det foruden, og der var og-

så gode oplevelser, tilføjer hun.

Derefter tog hun på HTX i Holstebro, og på Erhvervsakademi MidtVest gennemførte hun uddannelsen som procesteknolog.

- Jeg fik at vide, at jeg skul-