

Hvis bare jeg ku'
fortælle ...

Hvis bare jeg ku' **fortælle ...**

Hvis bare jeg ku' fortælle ...

Af Vibeke Sporon-Fiedler

(c) Forfatteren og Turbine Forlaget

1. oplag 2007

Redaktion: Helene Lund Sylvestersen

Fotos: Charlotte Lønnberg (c), side [talepladerne]. Viggo Moss Hansen og Center for visuelle og auditive specialundervisningsmaterialer (c), side [mundstillinger til taleplader + tværsnit af taleorganer]. Sigrid Rostrup Boyesen og Eja Bang Petersen (c), side [billede af spejl].

De resterende fotografier er taget af Gustav Sporon-Fiedler.

Tegninger: Jens Schou

[talepladerne] Forfatteren og Turbine Forlaget har uden held forsøgt at finde rettighedshaveren til tegningerne til talepladerne side XXXX. Såfremt pågældende rettighedshavere henvender sig til forlaget, vil de blive honoreret efter gældende takster.

Layout: QVI grafisk

Tryk: Narayana Press

Printed in Denmark

ISBN: XXXX

Tak for økonomisk støtte til udgivelsen til Jascha fonden, Rehab puljen, Hjerteforeningen og Sahva fonden.

Af Vibeke Sporon-Fiedler



Indhold

Forord	4	Læse- og talevanskeligheder	56
Indledning	6	Fysisk genoptræning	67
Interview med Vibeke Sporon-Fiedler	7	Hverdagen - virkeligheden på tætteste hold	70
Jeg er også et ganske almindeligt menneske	7	Fyret	73
Mit liv før blodproppen	14	Mine hjælpemidler	73
- Og mine tanker om tiden efter	15	Menneskers forgodtbefindende	78
Blodproppen	20	Om at rejse	80
Dagene op til katastrofen	20	Nye familieforhold	82
Den 9. juli 1998	23	Nytteløse spekulationer	82
Bispebjerg Hospital, intensivafdelingen, 9. juli-20. juli	24	En ny hverdag	84
En klagesag	27	Iben og Jacob	86
Klage til Patientklagenævnet	27	Nu og fremtiden	90
Systemet fejlede	34	Eftermæle	92
Episoder fra mit liv på hospitalet	37	Interview med Gustav Sporon-Fiedler	93
Hvidovre Hospital, Apopleksiafdelingen, juli-december 1998	37	Man må kunne ende med at have et godt liv alligevel	93
Genoptræning på hospitalet	41	Debat	101
Hjemme igen	44	Ordliste	103
Kommnehospitalet, januar-maj 1999	44	Artikler	105
Genoptræning - for alvor	47		
Dysartri, afasi og aleksi i svær grad	47		
Sprogløs	49		

Forord

Det virker som et umuligt projekt at skrive en bog, når man lider af både afasi, dysartri og aleksi, og det var nok også min overbevisning - indtil jeg traf Vibeke. Men jeg har sjældent mødt en så stædig og viljestærk person, som imod alle odds i den grad brændte for at fortælle sin historie. Jeg kan bevidne, at det har været en kamp og et kæmpestort arbejde for hende at skrive denne bog - også fordi hun har måttet genopleve en meget smertefuld tid.

Alene antallet af timer, som Vibeke har brugt på bogen! Andre ville sikkert have givet op over for en så uoverkommelig opgave. Men Vibeke satte sig ned og startede ved begyndelsen, og lidt efter lidt, en sætning eller en side ad gangen, blev det efterhånden til en bog. Det har taget hende 3-31/2 år at skrive bogen, men hun har aldrig tvivlet på, at den nok skulle blive færdig en dag. Bogen er blevet til i et samarbejde mellem Vibeke, hendes mand, Gustav, og mig. Havde Vibeke kunnet skrive bogen helt selv, ville resultatet være blevet et andet. Bogen er begrænset af hendes sproglige handicap og desværre også af os andre, der jo ikke har oplevet historien på første hånd. Processen har været omstændelig. Vibeke har fortalt mig sin historie. Jeg har skrevet den ned i hånden, hvorefter Vibeke selv har skrevet den ind på sin computer. Først skulle Vibeke gøre mig begribeligt, hvad der var foregået, hvilket hun nogle gange gjorde i hele sætninger, andre gange blot i ord eller halve sætninger. Derefter begyndte vi at arbejde med formuleringer. Hvordan ville Vibeke fortælle det her? Og hele

tiden har jeg måttet spørge: "Er det det, du mener? Er det sådan, det skal være?" Hvis ikke, prøvede vi igen - og igen. Når Vibeke så havde skrevet det ind på computeren, vendte hun det med mig endnu en gang: "Det var ikke helt sådan, Sanne". Nogle gange måtte vi starte helt forfra, andre gange skrev vi det om.

Det er Vibekes historie og Vibekes bog. Hun ved altid, hvad hun har tænkt sig at fortælle, og hun har på trods af sine sproglige handicaps og læsevanskeligheder ingen problemer med at bevare overblikket over sin beretning. Jeg ved, Vibeke er stødt på mange mennesker, der har tvivlet på, at hendes problemer udelukkende er sproglige. Jeg kan kun sige, at var det ikke tilfældet, var denne bog aldrig blevet skrevet.

Jeg er dybt imponeret over Vibeke som menneske. Og jeg er dybt imponeret over, at hun har skrevet denne bog. Jeg håber, læseren vil se det samme efter at have læst hendes historie.

Sanne Sigaard Hansen

Vibeke Sporon-Fiedler mødte Sanne Sigaard Hansen i forbindelse med sin genoptræning på Center for Hjernesgade, hvor Sanne var i læsepraktik hos den talepædagog, der underviste Vibeke. Siden har de været venner.

Indledning

I de forløbne år har nogle øjeblikke i mit liv været af en sådan beskaffenhed, at kun filmens verden ville kunne visualisere dem. Man gør sig til tider urealistiske forestillinger om, hvad der overhovedet kan beskrives med ord, når sproget ikke virker. Når man hverken kan skrive eller tale ordentligt mere, kan ordene være svære at greje. Når jeg alligevel forsøger, er det, fordi jeg føler, at min historie bør genfortælles, for det er virkelighedens Danmark, jeg taler om. Jeg tror, at andre kan lære af de oplevelser, jeg har haft i tidens løb. Derfor har jeg – med andres hjælp – skrevet denne bog. Det er et forsøg på at gengive nogle af øjebliksbillederne fra det vindue, jeg har haft til virkeligheden i de ni år, som er gået.

Bogens kapitler beskriver hver især forskellige aspekter af mit liv, siden jeg fik en blodprop i hjernen i 1998. En blodprop, der ændrede mit liv totalt, fordi den medførte, at jeg blev lam i hele højre side og var fuldstændig uden sprog de første tre år. Og det værste af det hele er, at den efter min mening kunne have været undgået – eller virkningen af den i hvert fald reduceret – hvis lægerne havde taget mig alvorligt.

Mit håb er, at denne bog vil give læseren et indblik i livet efter en blodprop og samtidig skabe debat om, hvordan Danmark og det danske velfærdssystem fungerer, når det udfordres. Alting er så aldeles meget anderledes, end jeg engang forestillede mig – både systemet og måden, vi som dan-

skere agerer i forhold til hinanden, når det, vi tager for givet hos hinanden, ikke længere er.

Jeg vil gerne takke Sanne Sigaard Hansen, Gustav Sporon-Fiedler, Bjørn Hubert og Jens Volmer, der har hjulpet mig med at realisere denne bog.

Derudover en tak til fondene, som har muliggjort bogen: Jascha fonden, Rehab puljen, Hjerteforeningen og Sahva fonden

Vibeke Sporon-Fiedler

Interview med Vibeke Sporen-Fiedler

Dette kapitel er baseret på et interview med Vibeke, foretaget i sommeren 2007, efter at det grundlæggende arbejde med bogen var færdigt. Interview og tekst er lavet af journalist Anette Ketler. Interviewet er blevet til gennem både personligt møde og via mail. Hele teksten er gennemlæst og godkendt af Vibeke og Gustav Sporen-Fiedler.

Jeg er også et ganske almindeligt menneske

Refleksioner over Vibekes forløb, hendes forhold til børnene, hendes liv nu og tanker for fremtiden.

“Orden f...”. “Orden fyder” ... “Ordene flyder ud.”

Det kræver stor koncentration og tre forsøg, før Vibeke kan svare på spørgsmålet om, hvordan det går med at læse. Hvert ord er en kamp, en kamp med tungen og med mundens muskler. En kamp for at få det helt almindelige, og fuldt udviklede sprog, som Vibeke har inde i hovedet, ud som lyde, der er til at forstå for os andre. Men hun taler. Det går langsomt, det kræver ofte mange forsøg, før hun bliver forstået, men hun har et sprog.

Det er en noget anden situation, end da Vibeke for snart ni år siden – og seks måneder efter blodproppen – blev udskrevet fra Hvidovre Hospital. Hun kunne ikke tale, ikke læse og ikke skrive. Hun havde også svært ved at gå. Situationen var i det hele taget meget værre, end både

læger, hun selv og familien havde frygtet.

Hendes mand, Gustav, husker det sådan: “Hun sad bare der i hospitalssengen og sagde lyde. Jeg tror, der gik to dage efter blodproppen, før tiøren faldt, og vi forstod, at Vibeke ikke kunne sige noget. Men vi fik fortalt, at mange blodprop-ramte efter en måned eller to kommer i bedring. Det skete bare ikke for Vibeke. Der var kun meget få fremskridt. Det var en hård tid.”

“Forfærdeligt,” supplerer Vibeke, “forfærdeligt.” Hun havde selv tidligere, i et foredrag hun som lærer holdt for sine kolleger, sammenlignet læsevanskeligheder med at skulle prøve at tale, læse og skrive et ukendt fremmedsprog. Det kan give en snert af fornemmelse for de frustrationer, Vibeke oplevede, fordi hun ikke kunne kommunikere med omverdenen.

Vi sidder i havestuen, der hører til Vibeke og Gustavs hvidstens parcelhus, som ligger på Amager. Huset er omgivet af en frodig have, og lydene fra solsorte og naboens hækkesaks vidner om et roligt og helt almindeligt liv, som det nu engang leves i størstedelen af familien Danmark. Detaljer uden for og inden i Vibeke og Gustavs hus fortæller dog, at her er livet ikke helt så almindeligt som hos naboen. På græsplænen står for eksempel en trehjulet cykel. Ikke af den røde slags med lad, som små børn kører på, men en større blå, med gear og håndbremsen og cykelkurv og plads bag på til tasker. Og inde i den store vinkelstue med bløde sofaer og hvid spisestue står den ene spisestuestol midt på gulvet bag et træningsapparat med pedaler i armhøjde, og bag en lænestol gemmer sig en motionscykel.

Det er nødvendigt for Vibeke med meget fysisk træning. Uden træning ville arme og ben i den lamme, højre side låse sig fast. Derfor redskaberne i stuen, og derfor går hun til træning to gange to timer hver uge på et træningscenter for handicappede. Det er også derfor, hun en time hver dag er ude og cykle. Ud over at være et transportmiddel giver cyklen vigtig motion til ben og fødder.

Vibeke og Gustav købte huset tre år efter blodproppen. Lejligheden, de boede i før, var alt for upraktisk, både fordi der var trapper op til den, og fordi det var for svært for Vibeke at komme rundt inde i lejligheden. Huset

derimod passer godt til de behov, Vibeke har i dag. Her kan hun komme rundt og ind og ud, uden andres hjælp.

Vibeke selv tager imod siddende i køkkenet, iklædt behageligt løstsiddende, sort tøj og med et smilende ansigt indrammet af kraftigt, sølvgråt pagehår. Hun giver venstre hånd til goddag, for højre kan hun ikke bevæge tilstrækkeligt til at kunne give et håndtryk. Da hun går ud for at sætte sig i havestuen, foregår det i et stille og meget vuggende tempo. Det er tydeligt, at hun skal bruge ekstra kræfter på at få højre side med sig.

Med bittesmå skridt i den rigtige retning

På de ni år, der nu er gået, har der været bittesmå skridt i den rigtige retning. Blandet med vrede, bitterhed og sorg over, at det gik, som det gik. Det har med andre ord været noget af en både fysisk og følelsesmæssig karruseltur, Vibeke har været igennem. Et af de store gennembrud var, da dygtige og stædige fysioterapeuter fik hende ud af kørestolen, så hun i bogstaveligste forstand kunne stå på egne ben. Det skete fem måneder efter blodproppen, og mens hun stadig var indlagt. “Jeg var meget glad, og helt svedig,” husker Vibeke.

Ud over de fysioterapeuter, der i første omgang hjalp Vibeke ud af kørestolen, og ergoterapeuten, der i næste omgang fik specialdesignet hendes elskede cykel, har Center for Hjerneskode (CfH) været af meget stor betydning. “De har samlet puslespillet for Vibeke,” siger Gustav. “De har kortlagt, hvordan hun skal sige de enkelte lyde for at danne ord og sætninger.”

Glæden var stor, da Vibeke efter de første måneders træning hos CfH kunne sige sit første “rigtige” ord. Det kom halvandet sprogløse år efter blodproppen. Ordet var ‘pille’. Den første sætning, hun lærte, var “Det er en telefon”. Det var en stor sejr at tage hul på sproget, også selvom det krævede hård træning.

Faktisk er denne bog også en af årsagerne til, at Vibeke i dag har en form for talesprog, at hun kan læse en lille smule, og at hun ved hjælp af et sær-

ligt pc-program kan skrive mails og artikler. For de 3? års arbejde med bogen, og dermed med sproget, har hjulpet Vibeke meget. Hun og Sanne mødtes 1-2 gange om ugen. Nogle gange kom der kun en halv side ud af det, andre gange lidt mere.

“I starten kunne Sanne ikke forstå, hvad jeg sagde. Så det tog lang tid bare at få en enkelt sætning på plads. Det blev meget nemmere mod slutningen af bogen,” fortæller Vibeke.

Sanne skrev Vibekes ord ned i hånden, og Vibeke skrev ind på computeren. Alene denne proces hjalp Vibeke meget i forhold til at (gen-)lære ordenes opbygning. I dag kan Vibeke selv danne sætningerne, når hun skriver på computeren, men hun kan stadig ikke præcist få de ord frem på skærmen, som hun inde i sit hoved gerne vil skrive, først og fremmest fordi hun ikke kan stave ordene.

“Jeg opgiver det mange gange. Så må jeg skrive noget andet i stedet for,” siger Vibeke.

Hun synes langtfra, at hun i dag kan udtrykke sig lige godt på skrift som i tale. Desværre kniber det også stadig meget med læsning, for hun kan kun koncentrere sig i cirka et kvarter, så begynder ordene at flyde ud. Men det, hun læser, er avisen og artikler i blade og magasiner. Hun læser også bøger, både selv og via Gustav. Lige siden deres første år sammen har han nemlig læst højt for hende. I øjeblikket er de i gang med en stor, historisk roman. Det er hyggeligt, og samtidig giver det også noget på sprog-kontoen.

“Jeg får faktisk noget ud af det rent sprogmæssigt. Jeg ‘lærer’ mange nye ord, dvs. på den måde, at jeg selvfølgelig allerede ved, hvad de betyder, men deres udtale bliver ‘genopfrisket’. Det er vigtigt.”

Accept og bitterhed

Vibeke fortæller, at hun til dels har accepteret den situation, hun er i. Men hun er stadig bitter på de læger, der i sin tid negligerede hendes symptomer. For hvis de havde handlet anderledes, havde hun måske haft meget mere sprog i dag. Den tanke er svær at slippe, og den overskygger nogle gange de små fremskridt, hun gør. Denne bitterhed har også til dels været

drivkraften bag bogen, sammen med frustrationerne over den modstand, hun og Gustav indimellem har mødt i det offentlige system.

Det har også været svært at acceptere, at hun ikke skulle komme til at undervise igen. Vibeke var meget glad for sit job og havde en stor del af sin identitet i det at være skolelærer. Hun græder lidt, da vi taler om det, for det har været – og er stadig til en vis grad – en stor sorg. I starten kunne hun slet ikke holde ud at møde sine kolleger.

“De måtte ikke se, at jeg ikke kunne tale,” siger Vibeke. Og de mange breve og hilsner, hun fik i starten, gjorde både godt og skidt. De var rare at få, men dels kunne hun ikke svare, dels mindede de hende om, hvilken situation hun var i. Kollegerne kom nu gennem Vibekes sygdomsforløb på besøg alligevel, og i dag ser hun stadig et par stykker af dem.

Både en barndomsveninde og andre venner og veninder har fulgt Vibeke tæt gennem årene. Det har betydet meget for hende. I forhold til de mere perifere omgivelser var der frustrationer i starten. Da Vibeke for eksempel første gang efter blodproppen mødte en gammel bekendt på gaden, kunne hun jo ikke fortælle, hvordan hun havde det. Mens hun prøvede at fremstamme noget, der gav mening, rystede personen blot på hovedet og gik så sin vej. Det gjorde Vibeke meget ked af det. Siden har der været masser af andre gange, hvor hendes manglende evne til at udtrykke sig har skabt misforståelser. I dag er der dog længere og længere mellem disse situationer, synes hun. “Jeg har lært at tackle situationerne og blander mig undervejs, hvis andre begynder at tage over i samtalen.”

Den største sorg

Men den allerstørste sorg har for Vibeke været at miste evnen til at kommunikere med sine børn. På spørgsmålet om, hvorvidt Vibeke i dag føler, hun kan sige det, hun gerne vil til datteren Iben, kommer tårerne hurtigt frem igen. For det kan hun ikke. Og det gør stadig ondt at tænke på, hvor svært Iben havde det, specielt i den første tid efter blodproppen. Også selvom Iben ved hjælp af samtaler hos en psykolog, mange snakke med

sin far og med gode veninder og deres forældre stoppede med at skære i sig selv og langsomt fik det bedre. For når man er den, der har været grundpillen i hele familiens og specielt børnenes gøren og laden, er det svært fra den ene dag til den anden at blive sat ud af spil.

Iben er i dag næsten 22 år og læser til pædagog. Hun bor i egen lejlighed ikke så langt fra Vibeke og Gustavs hus. Hun kommer tit på besøg og har i det hele fulgt med i hele Vibekes forløb på tættest hold; besøgt sin mor ofte, da hun var indlagt, og fulgt med i Vibekes arbejde – og kampe – med sprog og fysisk træning. De snakker også den dag i dag en gang imellem om, hvordan Iben har det med det hele. Hun har i det store og hele accepteret situationen, som den er. Men som Gustav indskyder, så er det jo i princippet svært hele tiden.

“Der er dog ingen her i huset, der er på lykkepiller for at klare det hele lettere. Det er jo blevet en del af hverdagen, at Vibeke har en masse særlige behov. Så det er ikke sådan, at vi hele tiden sætter os ned og taler om det.” Vibeke griner lidt over Gustavs bemærkning med lykkepillerne. Der er trods alt grænser for, hvor galt det er gået dem.

Sønnen Jacob har lige fra starten lagt afstand. “Lige fra jeg blev ramt af blodproppen, har han levet mere og mere på sine egne præmisser,” fortæller Vibeke. “Til dels, tror jeg, fordi han følte, at der ikke var så meget støtte at hente herhjemme. Jeg fik jo så meget opmærksomhed. Men han havde heller ikke lyst til at deltage i de tilbud, der var til pårørende.”

26-årige Jacob bor i dag i Indien, hvor han har startet selvstændig virksomhed. Han kommer hjem et par gange om året. Trods afstanden og de få besøg føler Vibeke alligevel, at han har fulgt – og følger i dag – med i, hvordan det er gået hende, og hun følger for sin del med i, hvordan det går ham i hans arbejde med virksomheden.

Trods deres deltagelse i Vibekes forløb har ingen af børnene endnu, i skrivende stund, læst bogen. Vibeke vil gerne, at bogen ligger helt fiks og færdig, inden de læser den. Det er for svært nu selv at tage hul på en snak om det hele, synes hun. Forløbet har været så langt.

Et ønske om uafhængighed

Det har været vigtigt for hele familien, men selvfølgelig allermest for Vibeke, at arbejde hen imod, at hun kunne klare en hverdag selv. I dag er det stort set lykkedes. En hjemmehjælper kommer stadig hver morgen og hjælper hende i bad og i tøjet, men ellers laver hun både mad, vasker tøj, køber ind ved hjælp af sin el-scooter, der kan køre mellem diskene i butikkerne, og tager sin del af rengøringen. (Gustav klarer resten). Hun tager også på besøg hos venner og familie, ligesom de indimellem kommer til hende på visit.

Hensyn er familien selvfølgelig alligevel nødt til at tage. Vibeke er for eksempel på den, hvis lågene er skruet for hårdt på flasker, glas og bølter. Eller hvis pålæg og brød ikke er skiveskåret. Det er heller ikke alle telefonsamtaler, Vibeke kan tage. Folk i den anden ende skal vide, hvem hun er, og være bekendt med hendes måde at tale på. Vibeke har flere gange været ude for, at røret blev lagt på, når hun har ringet op til nogen, der ikke kendte hende. Og så skal Vibeke selv indimellem kalde på opmærksomhed, ikke mindst når familien er samlet omkring middagsbordet. Hendes mand hører nemlig til den meget talende af slagsen.

“Det er et problem, at Gustav ikke altid kan tie stille, men han mener det godt, ingen tvivl om det,” siger Vibeke. “Desværre har jeg brug for en oversætter, og det har han vænnet sig til at være. Men jeg er også nogle gange nødt til at slå i bordet for at få taletid og blive hørt.”

I forhold til følelser og rollefordeling sker der noget i et ægteskab, når den ene part bliver ramt af en alvorlig sygdom. Sådan har det også været for Vibeke og Gustav. Vibeke kom fra den ene dag til den anden i et afhængighedsforhold til sin mand. Bevidstheden om dette har hun skullet vænne sig til, men i dag er det ikke noget, hun tænker så meget over i dagligdagen. Hun føler ikke, at hun ligger Gustav til last. Han bekræfter fra sin side, at det gør hun heller ikke, men at tingene nogle gange kan være ret komplicerede. Men naturligvis har det for Vibeke været en tilvænningsproces, at hun og Gustav jo faktisk på mange måder har byttet roller i hjemmet. Især de første år efter blodproppen tog Gustav helt over med hensyn til

børn og husholdning. Alligevel har Vibeke aldrig på noget tidspunkt været bange for, at Gustav skulle gå fra hende.

“Vi har kendt hinanden på godt og ondt i så lang tid, at dette blot er en detalje af den grimmere slags i vores forhold. Der har trods alt været så meget godt, og det har vi altid holdt fast i.”

Der har været utallige frustrationer, kampe med både træning og offentlige myndigheder, depression og fortvivelse gennem årene efter blodproppen. Alligevel synes Vibeke, at hun i dag har overskud til at kigge fremad. Og at hun også – ved siden af at føle sig som en handicappet person – føler sig som et ganske almindeligt menneske. Hun vil gerne rejse noget mere, også selvom det er utrolig besværligt. Helt aktuelt planlægger hun, Gustav og Iben en tur ud til Jacob til vinter. Og så vil hun gerne holde foredrag. Det kan lyde helt tosset, når man tænker på, hvor svært hun har ved at tale. Men dels er hun fra sin speciallærertid før blodproppen scenevant. Vibeke holdt ofte foredrag for kolleger om specialundervisning. Dels har hun faktisk prøvet det som afasiramt allerede. Tre gange har hun været ude for at fortælle dels hjemmehjælpere, dels elever på Afasiskolen om livet som sprogløs. Sanne har alle gangene været med for at “oversætte”, og Vibeke regner også med, at hun fremover vil få bruge for en hjælper. Ikke at det tager modet fra hende.

Ønsker for fremtiden

Vibeke vil også rigtig gerne gå på aftenskole, følge foredragsrækker og lignende. Hun vil for eksempel gerne blive bedre til it. Afasiskolen har flere gode tilbud, og hun har allerede fulgt kurser her i sang og svømning. Hun har også deltaget i et ganske almindeligt madlavningskursus på Kofoeds Skole. Hun griner lidt ved tanken, for det var lidt underligt at gå på sådan et kursus uden at kunne snakke med nogen om det, der foregik. Men det gik godt, ikke mindst fordi de andre kursusedtagere hjalp hende med madlavningen.

Desværre er det ikke så ligetil for personer i Vibekes situation at delta-

ge i diverse kurser.

“Aftenskoletilbuddene er generelt ikke rettet mod folk med mine problemer. Der kan også være dårlige adgangsforhold. For eksempel har Afasiskolen kun én invalide p-plads, og er den optaget, må jeg køre hjem igen. Gustav har haft en længere brevveksling med kommunen om det, men de vil ikke gøre noget ved det.”

Vibeke har også ambitioner om at fortsætte med sin sprogtræning. Læsning forventer hun ved egen hjælp langsomt at blive bedre til. Hun forventer dog ikke umiddelbart, at hendes talte sprog bliver så meget bedre. De offentlige kasser er smækket i, og hun og Gustav har ikke råd til at betale de ca. 60.000 kr., det årligt ville koste selv at betale for et struktureret, intensivt forløb. Det er ikke meget, hun opnår ved at træne sig selv, for hun kan ikke rette sin egen udtale.

Med den rette undervisning og træning mener Vibeke selv, at hun kunne blive meget bedre, både til at tale, læse og skrive. Denne vished gør det svært at leve med, at det ikke kan lade sig gøre at få undervisningen.

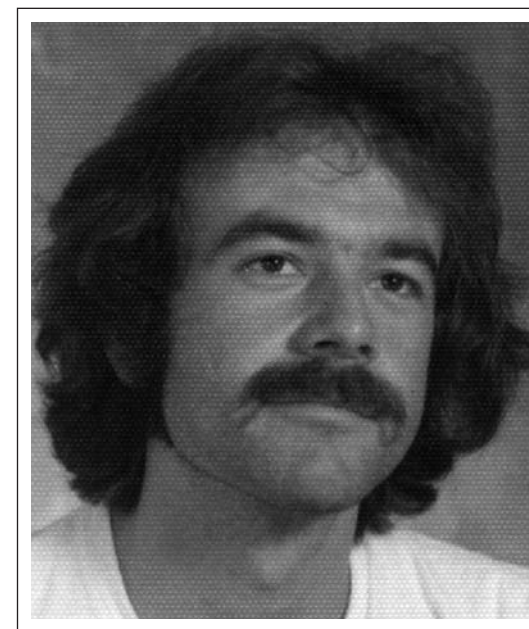
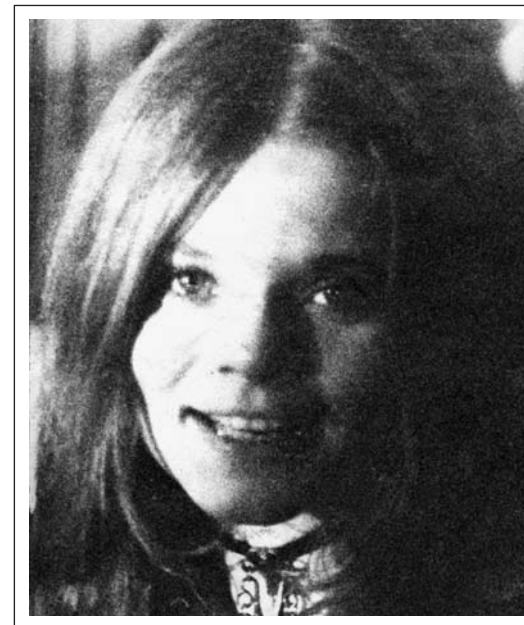
“Jeg har det meget dårligt med det, men det er sådan, virkeligheden ser ud.”

Mit liv før blodproppen

I ndtil sommeren 1998 var jeg en ganske almindelig kvinde på 47 år, som passede mit skolelærerjob, mine børn og min mand. Mine børn, Iben og Jacob, gik i skole, og min mand, Gustav, gik med stor iver op i sit job som programmør. Gustav er et par år yngre end mig, Jacob var 16 og Iben 12 år.

Vi tænkte ikke så meget over hverdagen, og vi forestillede os da slet ikke, at det hele lige pludselig kunne blive vendt på hovedet. Vi koncentrerede os mest om at få reetableret vores økonomi efter langt om længe at have fået betalt en kæmpe studiegæld. Jeg gjorde mig ingen tanker om, at livet rummede andre muligheder end det spor, som vi kørte ud af. Dog var der mange ting ? bl.a. helbredet ? som jeg naivt tog for givet. Ligesom jeg opfattede det danske samfund som velfungerende og ikke satte spørgsmålstejn ved måden, det fungerer på. Livets skyggesider var ikke del af det liv, vi levede. Vi antog instinktivt, at vores skæbne var et stille og roligt livsforløb ? ikke at der pludselig skulle hivi og slæb til for at håndtere tidligere svært simple og selvfølgelige ting.

Gustav og jeg blev gift i 1978 ? vi var lidt flippede og meget lykkelige i mange år. Vi var meget optagede af at få så gode og spændende uddannelser som muligt. Da vi blev gift, var vi i starten af vores uddannelsesforløb. Vi havde begge taget studentereksamen fra det studenterkursus,



Studentertiden.

hvor vi mødte hinanden engang i midten af halvfjerdserne. Gustav var lidt af en eventyrer. Han havde rejst meget og ville rejse endnu mere, når han blev færdig med sin uendeligt lange uddannelse som fiskeribiolog. Jeg ville "bare" være folkeskolelærer eller faglærer. Jeg har arbejdet mig igennem uddannelsessystemet via både real- og studenterkursus efter at have indset, at det ikke var mig at være materialist resten af livet. Gustavs forældre var ret velhavende, og han havde stort set ikke lavet andet end at gå i skole.

Men det var jo de grønne tider, må man sige. Vi var unge, smukke, og mulighederne syntes uendelige. Vi var faktisk rigtig lykkelige, og det var bare os, min Gustav og mig ...

Vores uddannelser blev færdige ? sådan nogenlunde efter skemaet ? og undervejs var Jacob og Iben kommet til. Vi fik campingvogn og siden kolonihave. Vi blomstrede i vores stille liv på Amager. Hus kunne det ikke blive til ? dertil var studiegælden for stor ? men vi havde det fint med gode, billige lejligheder, som jeg havde adgang til via mit mangeårige medlemskab af en andelsboligforening.

Jeg blev rigtig glad for at være folkeskolelærer. Det var så dejligt at arbejde med børnene, og jeg elskede følelsen af at have hjulpet endnu én med læsevanskeligheder til at læse og skrive rigtig godt. Det gav mig uendelig meget energi i dagligdagen. Gustav opgav hurtigt at forfølge en karriere som fiskeriforsker, da han langt om længe havde gjort sit universitetsstudie færdigt. Der var langt bedre muligheder i at lave edb-programmer i det private erhvervsliv, så det kastede han sig over med liv og sjæl. Det interesserede mig i virkeligheden ikke rigtigt, hvad Gustav lavede, bare han var glad for det og kunne tjene anstændigt. Det var i og for sig det vigtigste for mig. Mit job som skolelærer var ideelt, mens børnene var små. Jeg tilbragte så meget tid med dem som muligt, og de blev særdeles forkælede, må jeg sige i dag.

Kolonihaven, som vi anskaffede i begyndelsen af 90'erne, var en ruin, men vi betalte også derefter. Det blev Gustavs projekt at bygge den op, så vi kunne bo der om sommeren. Det tog den første sæson at gøre huset klart, men så havde vi også det skønneste kolonihavehus. Det var male-

risk, og vi nød at bo i vores have.

Vi rejste meget lidt, pengene var som sagt små, så det var mest Bornholm og Langeland, det kunne blive til. Sådan gik dagene, sådan gik tiderne.



*Det sidste billede af mig og min familie før slagtilfældet.
Alting er forandret nu.*

- Og mine tanker om tiden efter

Nu er jeg invalid, og Gustav er min hjælper på godt og ondt. Han har heldigvis et godt job ved siden af og hjælper mig med alle de forhold, som man nu har behov for, når man ikke kan gå ordentligt, kun har en brugbar venstre arm og ikke kan tale, læse eller skrive rigtigt. Mit handicap er ret omfattende. Efter blodproppen var jeg blevet 100 % lam i højre side af kroppen. I dag kan jeg gå, men kun over meget korte afstande, og min højre arm er til større gene end gavn. I de første tre år kunne jeg overhovedet ikke tale, skrive eller læse. Nu på niende år efter at have erhvervet hjerneskaden har jeg efter intensiv genoptræning fået en slags talesprog, men det er langt fra, hvad det var, og det er ikke altid, jeg formår at sige, hvad jeg havde tænkt mig. Når jeg tænker tilbage på alle de gode ting, som livet tidligere bød os, i al beskedenhed selvfølgelig, så er det en skræmmende virkelighed, som har mødt os i de seneste ni år.

I sommeren 1998 var jeg så uheldig at blive tilset af fortravlede læger på Amager Hospital, da jeg henvendte mig med symptomer på blodprop, og jeg blev sendt hjem med besked om, at jeg var helt rask. Resultatet blev en katastrofal blodprop i min hjerne.

I de ni år, som siden er gået, har jeg måttet erkende, at livet som dansker kan være en barsk og rå oplevelse, hvor alle de drømme og illusioner, som Gustav og jeg engang havde, har måttet revideres. Den rejse, vi i fællesskab begav os ud på, dengang jeg fik mit slagtilfælde, har været grim, trist og til tider skammelig. Både vores tro på systemet og på de relationer, som binder mennesker sammen i hverdagen, har måttet revideres på mange måder. Når det er sagt, så har vi i mørket oplevet, hvad sande venner er, og hvordan dygtige og tålmodige mennesker kan forvandle det håbløse til noget perspektivrigt.

Det at måtte erkende, at kursen for vores liv er blevet ændret for

bestandigt, så vi er blevet tvunget til at navigere i en verden, som vi slet ikke havde forestillet os fandtes, er i sig selv ikke så spændende. Men når man oven i den ret triste situation også må erkende, at systemet, som er årsag til ens invaliditet, kæmper med næb og kløer for at fralægge sig sit ansvar, så bliver man jo bange. Teorier, løgne, arrogance. Alle kneb forsøger den offentlige instans sig med, når det handler om at fralægge sig ansvar.

Samtidig med dette aner man også, at uanset de gode intentioner, der er med vores system, så er det svageste led stadigvæk den enkelte medarbejder i samfundet, som skal føre intentionerne ud i livet. Det være sig læger, hjemmeplejere, ergoterapeuter osv. Der er rigtig gode folk imellem, men de få, der ikke lever op til de forventninger, der stilles til dem, de kan altså få meget til at gå i stykker! Og som klient i dette system undgår man ikke at blive konfronteret med alle dele af det.

Det er meget mærkeligt at blive udskrevet fra et sygehus uden egentlig at være blevet "rask". Man erkender jo _ det er man tvunget til _ at her kunne der så ikke gøres mere for en, og så står man der med sit liv. Man ønsker en hverdag, der hænger ordentligt sammen, men hvordan _ det bliver udfordringen.

Når man indser, at læger og andre medicinske eksperter ikke kan hjælpe mere, så er man klar til springe i armene på de alternative behandlere. Der er jo mange tilbud, må man sige, og jeg har forsøgt alle typer - både de ærlige og de rene plattenslagere. Desværre har ingen af dem haft nogen effekt, men i situationen synes man, at man lige så godt kan forsøge de alternative behandlingsformer _ for tænk engang, hvis det virkede! Men det gør det altså ikke! Desværre taler kendsgerningerne deres eget sprog.

Jeg var og er forarget over den ildhu, som nogle behandlere udviste for at få mig til at tage endnu en behandling, når der tydeligvis ingen som helst effekt var. De fleste af disse behandlere havde ikke nogen særlig høj moral; de var blot interesserede i mine penge. Der var et enkelt sted, hvor det hele var meget videnskabeligt og veltilrettelagt. Her fik jeg akupunktur. De afbrød behandlingerne, fordi de kunne se, at det ikke virkede. De

indledte også med at fortælle mig, at sandsynligheden for effekt var meget begrænset. Det var helt o.k. Men generelt skal man ikke forvente noget fra det alternative behandlersystem, når man er endt i min situation.

Men man forsøger sig selvfølgelig med forskellige ting og ender med at måtte konstatere, at situationen er, som den er, og at grænserne for ens formåen har flyttet sig, og at man måske skal til at anskue virkeligheden fra andre vinkler for at overleve på en anstændig måde. Dette har store omkostninger både for en selv og for ens omgivelser.

Forholdet til omgivelserne

Mærkelige situationer kan let opstå. Både i forholdet imellem mig og dem, som jeg troede stod mig nær, men også imellem mig og alle dem, som systemet har sat til at hjælpe mig. Når misforståelser opstår, eller der er uoverensstemmelser, så forsøger nogle sig med at forklare det med min hjerneskade og antyder, at den har et andet omfang, end eksperterne har diagnosticeret. Andre kan blot ikke overskue forholdet mere. Situationen, hvor folk forsøger sig med at kortlægge omfanget af hjerneskaden, er dybt irriterende, for man kommer sjældent til en fornuftig løsning af et problem, når hjerneskaden inddrages. Tingene bliver fastlåste og kunstige.

Det er en evig proces at få etableret nogle ordentlige samværsrammer med andre, når der nu er hendt, hvad der er hendt. Nogle gange er det gået over gevind, til alles smerte, og det er så ærgerligt at tænke på.

Men det, at jeg ikke er, som jeg var, er noget, jeg har måttet erkende, og jeg må tålmodigt leve med at blive opfattet, som andre nu måtte synes. Gustav kan blive meget irriteret over de situationer, som nogle gange forekommer, når vi er på udlandsrejser. Ubehjælpeligheden, som nogle mennesker udviser over for handicappede, der er ude at rejse, er til tider overraskende. Det vil jeg give min mand medhold i. Men at sociale relationer er gået skævt pga. min sygdom, vil han ikke acceptere. Han har i mange tilfælde svært ved at forstå min misbilligelse af andres reaktioner. Jeg vil hellere sige fra, hvor Gustav nok er mere overbærende.

Mit sociale netværk _ et netværk, som har været fundamentet for mit daglige virke, lige siden jeg var barn _ er i den grad blevet udfordret i det mareridt, som har fundet sted. Hvad kan/skal vi forvente af hinanden, når den ene part pludselig bliver halvt tilintetgjort som person? Man indser, at forudsætningerne for bekendtskab er ændrede, og som konsekvens må man ændre sine egne forventninger om indhold. Jeg har tavst kunnet konstatere, at der ikke skal meget til, før man af selv de nærmeste bliver skubbet til side med en påstand om, at man er forvandlet til en grøntsag. Ja, jeg har endda oplevet, hvordan nogle folk decideret har konkluderet, at jeg selv har været skyld i det, som er hendt - jeg både røg og var overvægtig, da blodproppen kom, det kan man vel sige - men desværre er det indlysende, at der er tale om dyb uvidenhed og mangel på vilje til indsigt.

Jeg tror, at jeg til tider kan være temmelig anstrengende for de af mine nærmeste, der har holdt ved. De kender situationen og vil gerne hjælpe - dog fornemmer jeg alligevel grænser, hvor mennesket mener, at enhver må klare sig selv. Jeg kan godt se det, men problemet er, at jeg står på grænsen og har min sunde fornuft i behold. Det er her, tråden knækker, kan man sige. Jeg aner ikke, hvad jeg kan gøre andet end at genoptræne. Det er mit eneste våben for at bryde ud af min krop igen, så jeg træner og træner. Men det kan være svært at holde stilen, når man oplever omgivelsernes reaktioner. Mange mennesker forestiller sig, at min verden er gået i stå, fordi jeg nu er blevet "tavs". Det er frygteligt at tænke på. De forstår simpelthen ikke, hvad det kræver at skabe sig en ny verden; at gennem-bryde isen igen. Jeg iagttager dem tålmodigt, nogle gange med tårer i øjnene, og ser, at de intet har forstået. Jeg ved ikke, hvordan jeg skal arbejde videre med disse personer; ved blot, at jeg er et let offer. Man er virkelig sårbar og egentlig i tilfældighedernes vold i den sammenhæng. Afasiens mægtighed i forhold til omgivelserne kan ikke underdrives. Desværre ser man _ i kraft af sin hjælpeløse tilstand _ folk i deres mest afklædte tilstand. Man sidder bare og smiler, for man kan ikke svare ordentligt, kommentere osv., uanset hvad der sker. Jeg spørger ofte mig

selv, om jeg selv har været sådan engang. Har jeg selv tidligere levet i komplet uvidenhed i forhold til den verden, jeg lever i nu? Det er jeg bange for, og alle må være undskyldt, for sådan er vi flest. Situationen er svær.

Min efterfølgende beskrivelse af hændelser, anstrengelser, situationer og konkrete sagsforløb bringer læseren vidt omkring i det virvar af oplevelser, som den massive forandring af mit liv har ført med sig. Jeg vil igennem min beretning viderebringe budskabet om, hvordan hjælpeløshed kan opleves i Danmark - selv når man som jeg er både veluddannet, forstår, hvordan systemet virker og har et godt og kærligt socialt netværk. Konstateringen af, at vi alle blot er mennesker med hvert vores sæt af begrænsninger i et moderne, kompliceret system, er blevet så tydelig for mig. Det kræver meget energi at forstå. Min situation er i virkeligheden meget privilegeret. Det er jeg opmærksom på. Det gør det hele endnu mere forfærdeligt for alle dem, der ikke har mine muligheder.

Blodproppen

Det var helt uventet. Jeg havde aldrig overvejet, at situationen kunne opstå. Og med et er livet pludselig smuldret imellem mine fingre. Det kan ikke beskrives anderledes. Når blodproppen rammer, så bliver ens liv smadret. Den barske virkelighed er ubegribelig. Den lange vej op ad bakke er pludselig startet, og jeg har ikke selv valgt den. Den ligger blot foran mig som den eneste vej frem.

Dagene op til katastrofen

Jeg havde haft det skidt i flere dage. Jeg havde gennem et par dage taget hormonpræparatet Noretisteron pga. en cyste på min livmoder. Jeg var nu bekymret for, at ubehaget kunne skyldes pillerne, og frygtede, at der kunne være en blodprop under opsejling. Det var sommerferie, så jeg gik derhjemme. Jeg klagede over smerter i arm og ben til Gustav. Til sidst var jeg så bekymret, at jeg besluttede at tage på skadestuen. Det var den 1. juli 1998.

På skadestuen blev jeg tilset af en kvindelig læge. Jeg sagde til hende,

at jeg var bange for, at jeg var ved at få en blodprop. Jeg fortalte hende om mine symptomer, og jeg fortalte hende også, at min far døde af en blodprop, da jeg var femten. Han blev 47 år. Det var jeg også. Hun målte blodtrykket på mig. Hun bad mig lægge mig ned og foretog en indvendig undersøgelse af endetarmen, men fandt normale forhold. Hun sagde, at det ikke var en blodprop, og det blev jeg selvfølgelig lettet over.

Hun skrev således i journalen:

Amager Hospital 1/7 1998 kl. 19.30

Skadestuelæge:

I løbet af dagen efter lang gåtur pludselig indsættende - eller måske nærmere gradvist tiltagende - smerter langs bagsiden af venstre lår. Øges ved bevægelse. Ryger ca. 20 cigaretter om dagen. Far død af blodprop.

I forbindelse med smerterne blev patienten alment utilpas med svimmelhed og alment ubehag, måtte lægge sig. Henvender sig nu stærkt angst for, at det kunne dreje sig om en blodprop.

Behandling: Patienten har ikke symptomer på blodprop overhovedet. Generne skyldes nok snarere ryg-gener. Ved manglende bedring eller forværring, henvendelse til egen læge.

Næste morgen ved femtiden vækkede jeg Gustav. Jeg havde en sovende fornemmelse i hånd og arm og kraftige smerter i det ene ben. Min arm var hævet, så jeg havde et bind om den. Vi kørte igen ned til Amager Hospital.

Det var en tyrkisk læge, en mand. Jeg viste ham de piller, jeg havde fået fra speciallægen, og en seddel, hvor der stod, hvad det var for nogle piller, og hvordan de virkede. Så sagde han, at han var nødt til at tilkalde bagvagten.

Amager Hospital 2/7 1998 kl. 06.50

Skadestuen:

Henvender sig på skadestuen med sovende fornemmelse af højre hånd og arm. Ingen kendte traumer, se venligst skadeseddel fra d. 01.07.98.

Objektivt:

Vågen og klar, varm og tør. Højre hånd: Bevæges frit, kolde fingre. Ingen tegn på fraktur eller luksation. Nedsat sensibilitet på lateral siden.

Bagvagten var en ung, kvindelig, tyrkisk læge, der manglede to år af sin uddannelse. Hun undersøgte mig ikke, men mærkede på mine hænder. Min højre arm var følelsesløs og iskold, men hun kunne ikke mærke forskel, sagde hun. Så lagde jeg hænderne på hendes kinder for at demonstrere det for hende. Min mand, Gustav, kunne godt mærke forskel.

Det eneste, der interesserede hende, var, at jeg røg. Hun rådede mig til at holde op med at ryge og tilbød mig nikotinplastre. Men det var jo ikke relevant for mig. Jeg henvendte mig med noget akut, og hun sagde, at jeg skulle lægge mit liv om. Det var da meget muligt, at jeg burde holde op med at ryge, men hvad i alverden skulle jeg bruge det til lige nu og her. Hun sagde, at det ikke var en blodprop. Så jeg måtte gå hjem med den besked.

Medicinsk tilsyn:

Henv. sig med smerter og ømhed sv.t. thenar samt let kolde finger på højre side. Angiver desuden en sovende fornemmelse i højre arm. Har angiveligt ikke sovet tungt, har ikke dyrket motion, har ikke haft traumer.

Far døde af blodprop som 47-årig og patienten er lidt nervøs for, at det kan dreje sig om blodprop. Er netop startet i behandling med Noretisteron for endometriosecyste i æggestokkene og er lidt nervøs for, at behandlingen kan forårsage blodprop. Ryger ca. 20 cigaretter dagligt. Ingen øvrige neurologiske klager.

Objektivt:

Vågen, klar, huden varm og tør. Højre hånds fingre: let kolde. Ømhed ved palp. i thenar. Nedsat følelse samme sted. Der synes umiddelbart at være en hævelse svarende til thenars muskulatur med efterfølgende påvirkning af nerver og kar ned til fingrene. Patienten orienteres om dette, informeres om rygningens skadevirkninger og tilbydes recept på nikotinplastre med henblik på rygeophør.

Da vi skulle ud af døren, sagde Gustav til mig, at han syntes, at vi skulle gå over på et andet hospital, men jeg ville hellere gå til min egen læge.

Amager Boulevard 2/7 1998 kl. 9.00

Egen læge:

Klokken ni samme morgen gik jeg over til min egen læge. "Mit ben gør ondt, og min arm er følelsesløs," sagde jeg. Jeg gav i den forbindelse udtryk for, at jeg var bekymret over, om det kunne skyldes pillerne. Min læge sagde, at hvis jeg ikke ville gå igennem hormonbehandlingen, så måtte jeg lade mig operere for cysten, som skulle behandles. Jeg fortalte ham, at jeg var bange for, at jeg var ved at få en blodprop. "Det er du slet ikke gammel nok til," sagde han. Jeg fortalte, at min far var død af en blodprop, da han var jævnaldrende med mig. "Det er der ingen grund til at bekymre sig om," svarede han.

I løbet af ugen havde jeg store smerter i arm og ben, og jeg led af træthed. Så jeg opsøgte min egen læge igen.

Amager Boulevard 6/7 1998

Egen læge:

Jeg forklarede igen om mine problemer med smerter i arm og ben og træthed. Jeg tog bindet af. Han undersøgte armen. Jeg sagde til ham, at armen var helt kold. Han målte mit blodtryk igen og sagde, at der ikke var noget galt. Jeg svarede ham, at jeg ikke endnu en gang ville nævne min fars død - den historie kendte han jo!

Herudover havde jeg en nedgroet negl. Lægen henviste mig til en fodterapeut og ordinerede noget vanddrivende medicin til behandling af ødemeerne.

Den 8/7 1998

I løbet af natten den 8. juli vækkede jeg Gustav. Han skulle køre mig til skadestuen. Jeg havde en sovende fornemmelse i hånd og arm, og jeg havde kraftige smerter i det ene ben. "Nu har mindst fire forskellige læger set på dig inden for denne uge, og de siger alle sammen det samme! Gå nu bare i seng," svarede han.

Den 9. juli 1998

Den 9. juli om morgenen var jeg alene i huset sammen med Iben. Jeg husker det ikke selv, men Iben har fortalt, at hun kom ind i soveværelset til mig og fandt mig siddende ubevægelig på sengekanten. Jeg lignede åbenbart ikke mig selv, og hun blev bange. Hun ringede til Gustav, som fik fat i min veninde, der kom over med det samme. To gange kaldte min veninde på mig. Jeg prøvede at kigge på hende, men kunne ikke dreje hovedet. Jeg så hende i en tåge. Så besvimede jeg. Min veninde ringede straks efter en ambulance. Da Falck-mændene kom, åbnede jeg øjnene. Jeg lå nu på en bære i gangen og mærkede, hvordan den tippede. Så besvimede jeg igen.

Jeg kan ikke huske noget om transporten til hospitalet. Jeg kan kun huske, at jeg hørte sirenen, men den resterende tid var jeg besvimet.

På skadestuen kan jeg huske uret på væggen. Jeg stirrede op på det hele tiden. Det er mange år siden, at jeg har tænkt på min far, men jeg var ikke i tvivl om, at jeg havde fået en blodprop.

Mit blodtryk var normalt, da jeg blev indlagt. To læger på Amager Hospital havde målt mit blodtryk til normalt. Min egen læge havde målt mit blodtryk to gange, hvor det også var normalt. Det var svært at forstå, hvad der skete. Det var svært at forstå, hvad der skete med mig.

Bispebjerg Hospital, intensivafdelingen, 9. juli-20. juli

Gustav, min veninde og min mor havde en samtale med lægen, to dage efter at jeg var blevet indlagt. Han fortalte dem, at jeg havde mistet evnen til at tale, læse og skrive, og at jeg var blevet 100 % lam i højre side af kroppen. Det betød, at jeg ikke kunne gå eller bevæge min højre arm. Det betød også, at kindmuskulaturen i højre side var lammet. Jeg havde således også problemer med lugte- og smagssansen. Det var den chokerende virkelighed, vi skulle forholde os til. En virkelighed, der samtidig udmøntede sig i den ene groteske situation efter den anden. I det følgende vil jeg forsøge at beskrive nogle af de hændelser, som fulgte efter min ankomst til sygehuset og nogle dage frem.

Portøren

Dagen efter jeg var blevet indlagt, skulle jeg til skanning, så en portør kørte mig derned. Efter en halv time var jeg færdig. Bagefter ventede jeg en time, mens portøren drak kaffe. Jeg blev enormt tosset på ham, men jeg kunne jo ikke sige noget til ham. Gustav, Iben og min veninde var kommet i mellemtiden. "Vi har ventet på dig i en time," sagde Gustav. Jeg var rasende, men jeg kunne ikke engang fortælle dem, hvad der var sket.

Faldt ud af sengen

Min barndomsveninde og hendes mand havde været på besøg. Jeg skulle på toilettet bagefter, men sengehesten var slået op. Jeg kunne ikke komme ud af sengen. Jeg prøvede at kravle over den, men jeg faldt ned på gulvet, hvor jeg lå på maven uden at kunne vende mig pga. af den halvsidige lammelse. Der lå jeg så i et kvarter, før nogen fandt mig. Jeg kunne jo ikke skribe efter hjælp.

Besøg af min egen læge

Da jeg havde været en dag på Bispebjerg Hospital, ringede Gustav til min egen læge. "Vil du godt komme ud og besøge hende," spurgte Gustav. Gustav ville have, at min læge skulle se min tilstand. Næste dag kom han ud og besøgte mig. Han havde blomster med til mig. Jeg kunne se, at tårerne pressede sig på. Gustav, neurologen, psykiateren og min egen læge snakkede, men jeg kunne ikke høre, hvad de sagde, for de stod uden for stuen. Min veninde var der også.

Rygestop

Da jeg vågnede op efter blodproppen, havde jeg overhovedet ikke lyst til at ryge - jeg havde simpelthen "glemt", at jeg havde været ryger - mærkeligt!

Fuldmagt til bankkontoen

Jeg ville gerne give Gustav adgang til min bankkonto _ indtil da havde jeg styret budgettet derhjemme. Problemet var, at alle regninger blev trukket fra Gustavs konto, og det begyndte efterhånden at blive et problem. Jeg havde så en samtale med en socialrådgiver fra hospitalet. Hun skulle underskrive en fuldmagt på mine vegne, som kunne give Gustav adgang til kontoen. Gustav var der også og havde alle de regninger mv. med, som skulle betales, for at sandsynliggøre at dette behov var aldeles nødvendigt.

Socialrådgiveren stillede mig nogle spørgsmål, jeg skulle svare ja eller nej til. Jeg sagde nej og rystede på hovedet på de forkerte tidspunkter. Det var ikke, fordi jeg ikke forstod, hvad der foregik. Det skyldtes min afasi. Socialrådgiveren forstod ingenting. På baggrund af hvad hun så, sagde hun, at hun ikke kunne underskrive fuldmagten på mine vegne. Situationen var helt barok. Der stod bestemt ikke nogen formue på kontoen, og det var temmelig oplagt, at vores økonomi var truet, såfremt Gustav ikke kunne få adgang. Imidlertid havde socialrådgiveren ikke den indsigt, der skal til for at forstå, at min kommunikationsevne på det tidspunkt var ikke-eksisterende.

Gustav blev rasende og sagde, at så kunne det også bare være lige meget. Han skulle nok selv skrive under for mig. Det ville være det "fornuftigste" i denne situation, hvor alting alligevel var forkert!

Det endte med, at socialrådgiveren skrev under for mig alligevel, men Gustav har aldrig tilgivet sygehusvæsenet for at stille med så inkompetent en socialrådgiver i et så alvorligt øjeblik.

Sommerferie på hospitalet

To dage efter blodproppen sagde min barndomsveninde til Gustav, at hun syntes, jeg burde starte genoptræning hos fysioterapeut, ergoterapeut og talepædagog. Men først 11 dage efter at jeg blev overført til Hvidovre Hospital - og tre uger efter blodproppen - fandt det første møde med ergo- og fysioterapeut sted. Der gik yderligere en uge, før jeg mødte en talepædagog.

I løbet af de fem uger, jeg var på først Bispebjerg og siden Hvidovre Hospital, var jeg kun til talepædagog tre gange. Fysioterapeut og ergoterapeut så jeg ca. seks-otte gange i perioden. At tingene trak sådan ud, skyldtes, at jeg var så uheldig at få en blodprop i sommerferien. Det undrer mig, at man ikke udbyder sommerjobs til fysioterapeut-, ergoterapeut- og talepædagogstuderende - det kunne være godt både for patienterne og de studerende. Jeg kan ikke forstå, at man fra samfundets side accepterer, at folk, der bliver syge i sommerferien, ikke tilbydes hjælp og genoptræning. Gud ved, hvad det har betydet i mit tilfælde, at jeg kom så sent i gang med efterbehandlingen?

Magtesløsheden

I den tid, hvor jeg modtog ingen eller meget lidt genoptræning, nåede jeg at ryge meget langt ned psykisk. Det fik en utrolig stor betydning for mig senere. Jeg var vant til at handle og på den måde selv sørge for at ændre situationen til det bedre. Nu var det helt taget ud af mine hænder, og jeg kunne ikke udtrykke min magtesløshed.

En klagesag

At jeg ikke blev taget alvorligt og behandlet, da jeg gentagne gange kontaktede skadestuen og min egen læge, fik katastrofale følger. Intet kan ændre på det nu. Vi valgte at føre en klagesag mod den del af sygehusvæsenet, der fejlede, i håb om at nogen ville påtage sig et ansvar. Jeg vil prøve at beskrive, hvordan sådan en forløber, og hvilke frustrationer den medfører. Sagen er, at man i processen må konstatere, at sort ikke er sort, og hvidt ikke er hvidt. Vores danske system er godt – ingen tvivl om det – folk i dette system er altså dygtige. Men om de altid navigerer med det rigtige kompas, når de konkluderer, det er jeg blevet i tvivl om.

Klage til Patientklagenævnet

Patientklagenævnet, august 1998-marts 1999

Gustav kom ud på hospitalet. Han havde skrevet en klage til Patientklagenævnet, som han læste højt for mig. Det var en klage over de læger, der

havde tilset mig i halvanden uge før min blodprop uden at gøre noget. Gustav havde tidligere nævnt, at han gerne ville klage på mine vegne, og det var jeg fuldt ud indforstået med, for jeg var utrolig vred og frustreret over, at jeg havde henvendt mig til fire læger stærkt angst for en blodprop og var blevet negligeret hver gang. Senere har flere af lægerne sagt til deres forsvar, at jeg var meget disponeret for at få en blodprop pga. rygning og overvægt, men det mener jeg sådan set kun gør det værre! Så jeg gav min tilladelse til, at Gustav kunne sende klagen.

Den 25. august 1998 indgav Gustav klagen til Patientklagenævnet. Han skrev bl.a. i klagen:

"Familien er i krise, eftersom Vibeke har været en krumtap i vores hverdag og tilværelse. Imidlertid har vi - undertegnede og vores to børn - accepteret, at Vibeke er blevet syg og kan genoptrænes til en vis grad, og vi glæder os til, at Vibeke er hjemme igen.

Dog finder vi ikke, at dette "bare er noget, som er sket, fordi Vibeke har levet usundt", idet Vibeke har søgt masser af læger, som efter undertegnede bedste skøn kunne have lyttet, forudset og grebet ind over for den katastrofale blodprop, såfremt omhyggelighed og faglighed havde domineret disses arbejde.

Min klare fornemmelse er, at Vibeke blot er blevet behandlet som hypokonder af lægerne, som undersøgte hende, da hun kom ind med sine smerter i arm og ben - og i øvrigt også af en gynækolog, som ikke havde tid til undersøge, om hun kunne tåle den medicin, som pågældende ordinerede.

I denne sammenhæng skal nævnes, at Vibeke har haft familielægen, siden hun var 23 år, og i øvrigt kan betegnes som en person, der kun søgte læge, når noget var galt.

Det skal slås fast, at Vibeke aldrig før har været bekymret for blodpropper, men at symptomerne, som plagede hende i ugen forinden, havde en egenart, som ledte hendes frygt hen på noget sådant. Yderligere skal det noteres, at Vibekes helbred før d. 1/7 1998 var godt, når der ses bort fra problemerne med underlivet."

Stadslægen

Den 4. september fik vi svar fra Patientklagenævnet. De bekræftede, at de havde modtaget klagen, og sammenfattede den i ni punkter. Klagen blev dernæst sendt videre til stadslægen, der så skulle indhente de nødvendige oplysninger til undersøgelse af sagen. Stadslægen kontaktede de involverede læger for deres fremstilling af sagsforløbet. Hver af de fem involverede læger skrev så deres udlægning af sagen i et brev til Stadslægen. Vi modtog en kopi af brevene fra Stadslægen. Jeg var chokeret over at opdage, at flere af lægerne løj i deres fremstilling af forløbet.

I den oprindelige klage gik de to af punkterne på gynækologen, der havde konstateret cysten på min æggestok, og som havde udskrevet Noretisteron til mig. Jeg er senere kommet til den overbevisning, at han var uden skyld i sagen. Han så mig kun en gang, og det var før, jeg fik symptomerne. Han sagde faktisk, at jeg skulle kontakte ham, hvis der var nogle problemer. Jeg valgte at kontakte skadestue og egen læge i stedet, fordi jeg pludselig fik det dårligt og ikke følte, at jeg havde tid til at vente på en speciallæges åbningstider.

Første gang, jeg henvendte mig på Amager Hospital, var den 1. juli 1998 kl. 19.30, hvor jeg var meget angst for, at jeg var ved få en blodprop.

Den kvindelige læge, der tilså mig, skrev til Stadslægen, at det ikke var hendes opgave som skadelæge at seponere (dvs. stoppe en behandling) medicin ordineret af speciallæge eller at gå ind i patientens mediciner / bivirkninger / risiko og relevans, hvis det ikke var direkte relateret til skadestuebesøget eller direkte uforsvarligt. Men når klokken er halv otte om aftenen, og bivirkningen er en blodprop, hvis opgave er det så!

Jeg henvendte mig på skadestuen pga. smerter i arm og ben samt svimmelhed, som jeg selv troede var symptomer på en blodprop under opsejling. I løbet af besøget sagde hun, at jeg havde forstrakt min arm, men i brevet til Stadslægen skrev hun, at det havde hun ingen erindring om. Hun mente, at hele skadestuebesøget var koncentreret om mine smerter i benet. Men det passer ikke. For dels har jeg fortalt hende om

smertene i min arm, og dels er jeg sikker på, at hun sagde, at armen var forstrakt. Hun undersøgte min ryg, fordi hun mente, at mine bensmerter var et symptom på rygproblemer, hvilket jeg havde haft længe før. Jeg mener ikke, jeg blev undersøgt for en blodprop, og jeg mener heller ikke, at hun har set på det samlede billede af mine symptomer.

Efter besøget på skadestuen havde jeg stadig utrolig ondt i min arm og mit ben, og jeg var også meget svimmel. Jeg havde det så dårligt, at jeg ikke kunne sove om natten, så jeg vækkede Gustav. Klokkeren 5 om morgenen den 2. juli, 9 1/2 time efter mit første besøg på skadestuen, stod jeg der igen.

Den tyrkiske læge, som tilså mig, tilkaldte den medicinske bagvagt, fordi han konstaterede, at jeg havde nedsat følelse i højre arm og kolde fingre. (Jeg ville ønske, han havde tilkaldt en neurolog i stedet). Den medicinske bagvagt, som tilså mig den 2. juli på Amager Hospital, skrev i sit brev til Stadslægen: "Der var ingen neurologiske symptomer i form af hovedpine, synsforstyrrelser, svimmelhed, talebesvær eller kraftnedsættelse / lammelser / styringsbesvær af arme eller ben." Men jeg havde netop sagt til hende, at jeg var blevet svimmel i en sådan grad, at jeg var blevet nødt til at lægge mig ned med det samme, og det fremgik også af skadejournalen fra dagen før, som hun havde til sin rådighed. Jeg havde en konstant sovende fornemmelse i højre arm, som desuden var kold. Det vil jeg selv mene kan kategoriseres som kraftnedsættelse. Desuden påstod hun, at der ikke var sideforskel, men både Gustav og jeg kunne sagtens mærke en udtalt forskel.

Den medicinske bagvagt bemærkede, at jeg var i risiko for at få en blodprop, fordi jeg var arveligt disponeret kombineret med min overvægt og min rygning. Jeg mener, hun burde have fået mig undersøgt af en neurolog. Hun hævdede desuden, at hun havde lyttet til mig og forholdt sig til mine symptomer, inkl. min angst. Det nytter ikke noget at lytte, hvis man ikke reagerer på det. Blodpropper kan ikke behandles med samtalerapi!

For at blive undersøgt af en neurolog skal man have symptomer og

fund, der indikerer indlæggelse på medicinsk afdeling. Iflg. den medicinske bagvagt var det ikke tilfældet. Men jeg havde symptomer i form af svimmelhed, kraftnedsættelse og styringsbesvær af arm og ben. Mht. "fund" så fandt hun selv, at jeg havde nedsat følelse i tommelfingeren. Jeg gjorde hende opmærksom på temperaturforskellen, så det kunne hun også have "fundet".

Bagvagten skrev desuden, at hun havde undersøgt, hvorvidt hormonpræparatet Noretisteron kunne være blodpropdannende. Da hun fandt, at det var et gestagenpræparat, var det ensbetydende med, at det tilhørte en gruppe af hormoner, som ikke er blodpropdannende. Gustav har selv senere slået præparatet op. Der står direkte, at det ikke bør anvendes af personer med risiko for blodpropper, og at brugen straks skal stoppes ved tromboemboliske symptomer, såsom svimmelhed. Der er lavet adskillige amerikanske og engelske undersøgelser, som dokumenterer, at gestagener kan virke blodpropdannende. Gustav sendte kopier af disse undersøgelser til Stadslægen sammen med to artikler og en kopi af Lægemiddelkataloget om Noretisteron.

Den ledende overlæge på Amager Hospital skrev til Stadslægen om hændelsesforløbet på skadestuen: "Der var intet i anamnesen eller objektivt, der mistænkte, at patienten skulle have en blodprop. Det relevante ville derfor være, at patienten henvendte sig til egen læge eller praktiserende gynækolog". Han påpegede desuden, at skadestuen er et sted, hvor man henvender sig med akut opståede sygdomme. For det første har min læge ikke åbningstid mellem klokken halv otte om aftenen og fem om morgenen. For det andet, hvis mistanke om blodprop ikke er akut, hvad er så?

Han skrev desuden, at der ikke var symptomer på en blodprop, hvorfor der heller ikke var behov for en neurolog. Han udelod symptomerne svimmelhed og temperaturforskel og hæftede sig heller ikke ved kraftnedsættelse i form af en sovende fornemmelse i armen.

Min egen læge gennem 23 år skrev til Stadslægen, at jeg den 2. juli opsøgte ham pga. væskeansamlinger i kroppen. Men det er en lodret

løgn, for jeg havde jo allerede været på skadestuen kl. 5 om morgenen samme dag, fordi jeg var angst for at få en blodprop. Jeg fortalte ham om mine symptomer: Min højre arm var følelsesløs, og jeg havde smerter i mit ben. Jeg gav desuden udtryk for min angst for, at det var symptomer på blodprop, samt for min usikkerhed i den forbindelse i forhold til de hormonpiller, jeg tog. Jeg kan slet ikke forstå, hvordan han kunne skrive, at jeg opsøgte ham pga. væskeansamlinger, når jeg sad og fortalte ham, at min far var død af en blodprop i en alder af 47.

Om konsultationen den 6. juli skrev min egen læge, at jeg klagede over et ubestemmeligt ubehag. Men da jeg opsøgte ham, havde jeg bundet højre arm ind pga. smerterne, og han undersøgte også min højre arm, der som påpeget over for ham var meget koldere end den venstre. Jeg gentog de øvrige symptomer og fortalte, at jeg led meget af træthed.

Den sagkyndiges vurdering af forløbet

Den sagkyndige, der skulle vurdere gynækologen, nåede frem til, at denne havde handlet i overensstemmelse med normen for almindelig anerkendt faglig standard. Det har jeg ingen kommentarer til, idet jeg også selv mener, at det er tilfældet.

Den sagkyndige konsulent i Intern Medicin, som foretog vurderingen af skadestuelægerne, konkluderede, at jeg den 1. juli 1998 blev undersøgt og behandlet i henhold til normen for anerkendt faglig standard.

Det er min opfattelse – og i øvrigt også den kvindelige læges egen – at jeg primært blev undersøgt for mine bensmerter den 1. juli 1998. Jeg mener, lægen negligerede mine øvrige symptomer. Det burde den sagkyndige konsulent have forholdt sig til. I den sagkyndiges fremstilling af sagen udelod han svimmelhed under beskrivelsen af symptomer, selvom det står i skadejournalen. Det er derefter klart, at den sagkyndige kan konkludere, at jeg blev undersøgt og behandlet tilfredsstillende.

Den sagkyndige fandt desuden, at den medicinske bagvagt foretog en tilstrækkelig grundig undersøgelse af mig den 2. juli. Så vidt jeg kan se af den sagkyndiges udtalelse, baserede han udelukkende sin vurdering

af bagvagten på bagvagtens egen fremstilling, hvor hun har udeladt flere tromboemboliske symptomer. Den sagkyndige tilslutter sig bagvagtens påstand om, at gestagen er kendt for ikke at disponere til blodpropdannelse. Er det noget, han har undersøgt selv, eller er det også blot baseret på bagvagtens informationer?

På baggrund af den "tilstrækkelige undersøgelse" mente den sagkyndige ikke, at der var basis for at tilkalde en neurolog, fordi jeg ikke havde oplagte symptomer fra centralnervesystemet eller det perifere nervesystem.

Så er problemet bare, at i bagvagtens fremstilling af sagen forsvandt symptomerne kraftnedsættelse og styringsbesvær af arm og ben. Tilbage stod svimmelheden, som den sagkyndige valgte at udelade.

Til sidst gjorde den sagkyndige opmærksom på, at jeg jo var blevet opfordret til at henvende mig til egen læge ved manglende bedring efter første skadestuebesøg. Men da jeg henvendte mig på skadestuen for anden gang, var det klokken fem næste morgen og ikke, som den sagkyndige fejlagtigt troede, klokken fem om eftermiddagen. Jeg har altså ikke haft en jordisk chance for at henvende mig til egen læge.

En sagkyndig konsulent i Almen Medicin skulle vurdere min egen læges rolle i sagen. Da jeg opsøgte min egen læge den 2. juli, havde jeg allerede været på skadestuen klokken fem samme morgen samt aftenen før klokken halv otte. Jeg havde altså opsøgt tre læger inden for et halvt døgn og fortalt dem alle, at jeg mente, at jeg var ved at få en blodprop. En blodprop, som jeg er arveligt disponeret for. Den kendsgerning fortalte jeg alle lægerne.

Den sagkyndige skrev om min egen læge, at "han har taget mine klager alvorligt, idet han har foreslået, at jeg kunne indstille hormonbehandlingen, og at der ikke var lægefagligt grundlag for at mistænke en alvorligere sygdom".

Den sagkyndige forholdt sig ikke til, at jeg havde opsøgt lægehjælp så mange gange inden for kort tid, netop fordi jeg havde det meget dårligt og var angst for en blodprop. En blodprop, som jeg fik få dage senere,

hvilket han tilskriver tilfældigheder. Jeg har aldrig tidligere opsøgt læge uden grund, og det burde min egen læge gennem 23 år have medtaget i sine overvejelser.

Den sagkyndige skrev desuden som det allerførste, at han havde tilstrækkelig dokumentation til at bedømme sagen. Senere påpegede han, at det ikke var blevet belyst, om den tilgrundliggende sygdom var en blodprop eller en hjerneblødning. Jeg mener, det er underligt, at han kunne bedømme min egen læges handlen uden at kende min sygdom. Det er ellers ikke, fordi de ikke har haft mulighed for at få den nødvendige information. Stadslægen har haft mulighed for at rekvirere al dokumentation, idet jeg har givet min tilladelse til fuld aktindsigt.

Da jeg nævnte min angst for, at der skulle være en blodprop under opsejling, affærdigede min læge mig med den begrundelse, at jeg slet ikke var gammel nok til at få en blodprop. Han undersøgte også min arm, som jeg havde bundet ind pga. smerterne, men det undlod han imidlertid helt at meddele i sit brev til stadslægen. Han oplyste heller ikke, at jeg havde klaget over svimmelhed, og at min arm sov og var kold. Under de to konsultationer hos min egen læge målte han mit blodtryk og undersøgte min arm. Jeg havde svært ved at forstå, hvordan han kunne udelukke en blodprop på den baggrund, og hvordan han kunne vurdere, at der ikke var behov for yderligere undersøgelser. Ud fra min egen læges fremstilling af mine symptomer vurderede den sagkyndige, at der ikke var grund til mistanke om en blodprop. Men min egen læge udelod jo netop de tromboemboliske symptomer - svimmelhed, kraftnedsættelse og styringsbesvær. Hvordan kunne den sagkyndige vurdere ham på den baggrund uden overhovedet at skele til min udlægning af sagen. Den sagkyndige fremhævede, at jeg tilhørte en risikogruppe mht. hjerte- og kredsløbsslidelser. Men burde min egen læge ikke have vidst det? Og burde det så ikke netop i sig selv give anledning til en nærmere undersøgelse? Der var altså alt i alt tale om en mangelfuld og i det store og hele fejlagtig vurdering af forløbet og de forskellige involveredes diagnosticeringer.

Afgørelsen

Gustav modtog et forslag til Patientklagenævnets afgørelse. Han foretog

en grundig kommentering af forslaget og det tilsendte materiale, der udgjorde baggrunden for forslaget, og han beskrev en række unøjagtigheder i lægernes sagsfremstillinger.

I marts fik vi så den endelige afgørelse. Det lignede en tro kopi af forslaget til afgørelse. Det virkede ikke, som om nogen af vores indsigelser var blevet taget alvorligt eller overhovedet behandlet.

Speciallægen [gynækologen] har overtrådt lægelovens § 13, stk. 2, fordi han ikke i tilstrækkeligt omfang har journalført behandlingen af Vibeke Sporon-Fiedler den 29. juni 1998 på sin klinik. Speciallægen har ikke i øvrigt overtrådt lægeloven ved sin behandling af Vibeke Sporon-Fiedler den 29. juni 1998 på sin klinik.

De læger, der var involveret i behandlingen af Vibeke Sporon-Fiedler den 1. og 2. juli 1998 på skadestuen, Amager Hospital, har ikke overtrådt lægeloven ved deres behandling.

Patientens egen læge har ikke overtrådt lægeloven ved sin behandling af Vibeke Sporon-Fiedler den 2. og 6. juli 1998 i sin praksis.

Systemet fejlede

Patientforsikringen, august 2000-oktober 2001

Efter Patientklagenævnets afgørelse gik vi videre med sagen til Patientforsikringen. For selvom Patientklagenævnet frikendte de enkelte implicerede læger, var der efter vores mening ingen tvivl om, at systemet havde fejlet. Gustav anmeldte skaden til Patientforsikringen. Det er min overbevisning, at skaden indtraf, fordi ingen af lægerne lod mig undersøge af en neurolog på trods af mine symptomer og almentilstand. Der var endda flere af lægerne, som selv påpegede, at min almen-

tilstand betød, at jeg havde risiko for blodpropper. Når jeg blev undersøgt af så mange læger, som alle affærdigede mine symptomer uden egentlig at undersøge mig for blodpropper, så må der nødvendigvis være en kommunikationsbrist imellem de involverede læger.

Patientforsikringen kontaktede Amager Hospital og bad dem om deres fremstilling af hændelsesforløbet. Hospitalet skulle samtidig sende alle bilag, svar på undersøgelser og analyser. Det var lidt af en joke, eftersom de jo netop ikke havde undersøgt mig på relevant vis eller taget nogen prøver.

Jeg modtog en indkaldelse til speciallægeundersøgelse af en professor og overlæge på Bispebjerg Hospitals neurologiske afdeling. På baggrund af en fysisk undersøgelse og en samtale samt diverse bilag udfærdigedes en speciallægeerklæring. Erklæringen indeholdt en neutral beskrivelse af forløbet, idet man også medtog min fremstilling. Jeg har svære følger efter blodprop i venstre hjernehalvdel med udtalt afasi og højresidig spastisk svær hemiparese, konkluderede speciallægen efter undersøgelsen. Tilstanden blev beskrevet som medicinsk stationær. Eller sagt med andre ord: Lægerne kan ikke gøre mere for mig, så det er noget, jeg skal leve med resten af livet.

Patientforsikringen bad også speciallægen vurdere den behandling, jeg havde fået. Lægen mente ikke, at jeg var blevet behandlet efter bedste specialiststandarder. Godt nok var mine symptomer ukarakteristiske, men føleforstyrrelser i højre arm hos en patient, der klart giver udtryk for angst for at få en blodprop, burde ifølge lægen have medført en nærmere undersøgelse. En CT-skanning ville have været nærliggende. Lægen kunne ikke udtale sig om, om man ville have konstateret noget abnormt. Men hvis man havde kunnet se en lille infarkt (blodprop) i venstre hjernehalvdel, så kunne man have startet en behandling med blodfortyndende medicin. Om det ville have ændret begivenhedernes gang, kunne lægen ikke udtale sig om, men muligheden forelå. Afsluttende skrev lægen, at jeg med rette kan undre mig over, at jeg ikke er blevet undersøgt for en blodprop, når jeg har givet udtryk for min angst herfor.

Afgørelsen fra Patientforsikringen

Jeg fik i første omgang en meddelelse fra Patientforsikringen om, at jeg var berettiget til erstatning på grund af en ikke optimal undersøgelse og behandling på Amager Hospital den 2. juli 1998. Patientforsikringen havde allerede her valgt at se bort fra den 1. juli. Jeg troede på det tidspunkt, at jeg ville få 100 % erstatning, og jeg var glad for, at Patientforsikringen havde givet mig medhold og placeret et ansvar.

Et halvt år senere fik jeg Patientforsikringens endelige afgørelse. I den stod der, at Patientforsikringen i mellemtiden havde modtaget yderligere oplysninger. De fandt nu, at mine symptomer den 2. juli (- men hvad med den 1. juli?) måtte anses for at have været uheldige selv med relevant behandling. Det er jeg fuldstændig uenig i. Hvor har de det fra? Jeg fik en blodprop den 9. juli. Jeg kan selvfølgelig ikke vide, hvad der ville være sket, hvis jeg var blevet undersøgt på relevant vis og havde modtaget en forebyggende behandling med børnemagnyler og blodfortyndende medicin. Men efter min vurdering ville dette sandsynligvis have ført til en anden udgang på forløbet: Enten kunne jeg have fået et mindre omfattende apoplektisk anfald med tilsvarende færre skader, eller også kunne jeg helt have undgået et anfald, og mit liv ville have været normalt i dag.

Jeg føler, at lægerne på Amager Hospital, der undersøgte mig den 1. og 2. juli, samt min egen læge, har ødelagt mit liv. Med denne afgørelse blev en placering af ansvar totalt udvandet.

Jeg har aldrig fået at vide, hvad det var for yderligere oplysninger, som fik Patientforsikringen til at anse mine symptomer for at være uheldige. Men afgørelsen førte til, at min erstatning nu skulle fastsættes skønsmæssigt - hvilket i realiteten kom til at betyde, at den blev halveret. Man kan sige, at systemet har alt at vinde og intet at tabe ved at komme med udmeldingen om, at jeg er berettiget til 50 % af den fulde erstatning, i og med at jeg måske alligevel var blevet syg, selv om jeg havde fået den rigtige behandling. En ankesag afstedkommer en revurdering af et sagsforløb med eventuelt bortfald af en tildelt erstatning, så

der var vel stor sandsynlighed for, at jeg ville sige ja tak til det tilbud, jeg havde fået - nu hvor jeg havde set, hvor grumset dette maskineri i virkeligheden var. Efter min mening var det tilbud nøje beregnet ud fra, at man fra systemets side vidste, at jeg var den svage og ikke længere havde nogen tillid til klageinstanserne.

Jeg kunne have anket afgørelsen, men jeg orker ikke mere. At jeg overhovedet har kunnet føre sagen så langt med mine sproglige vanskeligheder, er kun min mand, Gustavs, fortjeneste. Hvad folk uden et stærkt bagland gør, ved jeg ikke.

Episoder fra mit liv på hospitalet

Hvidovre Hospital, Apopleksi- afdelingen, juli-december 1998

En læge på Hvidovre undersøgte mig og konstaterede, at jeg nok stod over for en fem-seks måneders indlæggelse. Denne tid var meget følelsesladet, og jeg var udsat for mange uheldige oplevelser med mennesker helt uden forståelse for min situation og uden medmenneskelighed. Jeg var jo fuldstændig hjælpeløs og ude af stand til at sige fra eller forklare, og den slags sætter nogle mennesker i en position, hvor de føler sig berettigede til at udnytte den magt, de kan udøve over mig.

Psykiateren

Afdelingssygeplejersken bestilte en psykiater til at tilse mig for at hjælpe mig ud af min deprimerede tilstand. Han startede samtalen med at bede om mit personnummer, velvidende at jeg var sprogløs. Jeg fægtede med hånden for at få ham til at give mig en blyant og noget at skrive på. Det

øgede blot min følelse af afmagt at sidde der og fægte for at gøre ham det begribeligt. Jeg prøvede, så godt jeg kunne, at skrive mit personnummer med venstre hånd. Det var første gang i mit liv, jeg skrev med venstre hånd. Det var ikke noget kønt syn, men trods alt læseligt. Psykiateren stillede mig nogle spørgsmål, som jeg kunne besvare med ja/nej. Han virkede stiv i det. Han spurgte mig, hvad jeg mente om Gud. Det fremgik, at han selv var religiøs. Jeg følte ikke, at det kom mig ved, at han var religiøs. Jeg syntes, det virkede uprofessionelt. Da traditionel samtaleterapi var udelukket pga. min sprogløshed, havde han ikke noget alternativ og kunne kun tilbyde mig behandling i form af medicinering. Jeg begyndte at græde. Det hele var én stor pærevælling: Mit liv og denne her psykiater, der åbenbart ikke kunne hjælpe mig med andet end en ekstra dosis lykkepiller. Bagefter besluttede han i samråd med lægen at øge min dosis af lykkepiller til det dobbelte.

Sygeplejersken

Min barndomsveninde var på besøg. Jeg havde siddet og spist aftensmad ved et af bordene. Hun henvendte sig til en af sygeplejerskerne for at høre, om jeg ikke kunne få lov til at blive oppe. Klokkeren var halv syv. Nej, sagde hun. Jeg skulle sove imellem 18.30 og 20.00, så jeg kunne være frisk, når min mand kom senere på aftenen. Hun gik hen til en anden sygeplejerske, og de kørte mig ind på stuen og begyndte at lægge mig i seng. Jeg hylede og skreg. Jeg var overhovedet ikke træt, og i øvrigt havde jeg gæster! Min barndomsveninde var målløs. Hun ringede til Gustav, og da han kom ud på hospitalet til mig, fik han fat i sygeplejersken. Hun ville ikke gøre noget ved det. Jeg sov overhovedet ikke resten af aftenen, fordi jeg var så harm over det.

Næste dag til et teammøde sagde Gustav til lægen, at det simpelthen ikke kunne være rigtigt. Lægen gav Gustav ret.

Sygehjælperen og sygeplejeeleven

En anden dag kom en sygehjælper ind på min stue. Hun sagde, at Gustav skulle vaske mit vasketøj i weekenden. Jeg blev målløs. Tankerne fløj

rundt i hovedet på mig. Jeg kunne slet ikke se, hvordan han skulle nå det. Mandag til fredag var han ude hos mig hele aftenen, og i weekenderne var jeg hjemme. Jeg begyndte at græde, for jeg blev simpelthen så vred. Jeg vidste, hvor ophængt Gustav var. Han skulle passe et fuldtidsjob med timers transport dagligt og sørge for, at vores to teenagebørn både havde en god hverdag og ekstra støtte i denne svære situation.

Sygehjælperen ringede senere samme dag privat til sygeplejeeleven og fortalte hende, at jeg havde været grov over for hende. Næste dag, da jeg sad i min seng med vinduet åbent for at få noget frisk luft, sprang døren pludselig op, og sygeplejeeleven kom stormende ind. "Jeg fryser," sagde hun, lukkede resolut vinduet og skruede vildt op for radiatoren. Jeg vidste ikke, hvordan jeg skulle fortælle hende, hvad jeg følte. Jeg var meget frustreret over, at hun traf valg på mine vegne. Så begyndte hun at vaske mig, mens hun nærmest tjattede til mig hele tiden. Jeg følte det som en hævn for episoden dagen før.

Sygeplejersken

En aften lige efter jeg var kommet i seng ved titiden, skulle jeg på toiletet. Jeg ringede på klokken. En sygeplejerske kom ned på stuen. Jeg pegede på toilettdøren for at fortælle hende, at jeg skulle på toilettet. Hun sagde, at det havde hun ikke tid til, så jeg måtte vente. Jeg ventede et kvarter, men da hun stadig ikke var kommet tilbage, ringede jeg igen. Hun kom igen ind på stuen, flyttede klokkestregen uden for min rækkevidde og sagde: "Jeg sagde jo, jeg ikke havde tid!" Jeg skulle efterhånden virkelig meget på toilettet! Jeg så ikke mere til hende den aften. Først da klokken var blevet elleve, kom en sygehjælper ind og hjalp mig på toilettet.

Mit indtryk af den sygeplejerske blev ikke bedre, da hun en anden gang "glemte" mig ude på badeværelset. Hun satte mig ud på toilettet, tændte for bruseren, hvorefter hun gik ned for at spise morgenmad. Jeg kunne ikke ringe på klokken, da jeg ikke kunne nå klokkestregen. Efterhånden var der helt tåget af vanddamp. Jeg svedte helt vildt. En halv time senere dukkede hun op igen. Hun åbnede døren for at få vanddampen ud. Så tørrede hun mig og gav mig tøj på, men jeg blev ikke vasket den dag.

Jeg kunne i øvrigt enormt godt lide personalet på apopleksiafdelingen – med undtagelse af fire ansatte, som jeg ikke mener burde arbejde med mennesker, da de helt mangler medmenneskelig forståelse.

Hjem på weekend

Da jeg havde ligget på hospitalet et par måneder, blev det besluttet, at jeg kunne komme hjem i weekenderne. Vi boede i en stuelejlighed, hvor der var tre trin i opgangen op til lejligheden. Jeg kunne ikke gå, så jeg kunne ikke komme ind i lejligheden uden en sliske. Vi spurgte hjælpemiddelafdelingen på Hvidovre Hospital, om vi kunne låne en, men de havde ikke nogen. Heldigvis kunne nogle af vores venner skaffe en fra hendes søster og svoger, som på helt mirakuløs vis havde en sliske liggende i kælderen.

Første gang, jeg skulle hjem, var en lørdag. Det var meningen, at jeg skulle være hjemme fra klokken ti om formiddagen til kl. otte om aftenen. Gustav kom og hentede mig på hospitalet. Jeg kunne ikke gå, så vi havde lånt en kørestol. Da jeg kom ind ad døren, fik jeg et chok. Der hang spindelvæv i hjørnerne, og der var møgbeskidt over det hele. Jacob og Iben havde ikke engang ryddet op. De kunne da godt lige have ryddet lidt op og støvsuget, inden jeg kom. Der lå snavset tøj i hele lejligheden. De havde heller ikke luftet ud, så lugten slog mig i hovedet, da jeg kom ind ad døren. I badeværelset var der mug på væggene, fordi de ikke havde åbnet vinduet, når de havde været i bad. Og man kunne ikke se sig selv i spejlet. Jeg kiggede på Gustav og pegede på spindelvævet og sagde aij! Gustav var noget flov over det. Han kunne kun nå at lave mad i den times tid, han var hjemme, inden han tog ud og besøgte mig, så han havde ikke selv tid til at rydde op og gøre rent. Det var aftalen, at Jacob og Iben havde det overordnede ansvar for den del af husførelsen – det blev så kun til oprydning på deres egne værelser og til at tage opvasken.

Veninderne

To af mine veninder blev ved med at komme tit og besøge mig. Jeg kunne kun sige ja og nej, og tit kom jeg også til at bytte om på det: nikkede, når jeg ville ryste på hovedet, og omvendt. Jeg blev gal på mig selv over, at

jeg ikke kunne give udtryk for det, jeg gerne ville, men jeg blev også nogle gange frustreret over, at de ikke forstod, hvad jeg sagde. Det var jeg ikke alene om, for de blev selvfølgelig også enormt frustrerede i situationen. Jeg følte en utrolig afmagt. Nogle gange kunne jeg ikke undgå at blive irriteret på dem over, at de ikke kunne forstå mig, men samtidig blev jeg også ked af, at jeg følte sådan.

Jeg ved godt, at det ikke har været let for dem, når jeg ikke kunne sige noget, og de var utrolig tålmodige. De blev ved med at prøve at forstå, hvad jeg ville udtrykke. Det var nærmest som at lege Gæt og grimasser. Men de stod ved mig og blev ved at besøge mig. Det er jeg utrolig taknemmelig for.

Slut som skolelærer

Efter to måneder græd jeg stadig hver dag, fordi jeg fortsat hverken kunne gå, tale eller bruge min højre arm og mit højre ben. Jeg tænkte hele tiden på, hvad det betød for mit liv. Jeg kunne ikke undervise mere, og at være lærer var en stor del af min identitet. Jeg har altid villet være skolelærer. Jeg var funktionslærer i specialcenteret, og så havde jeg dansk med klasselærerfunktion. På Københavns Kommunes Ungdomsskole underviste jeg elever med stovevanskeligheder samt gymnasie- og HF-elever i hurtiglæsning.

Jeg ville ikke have, at der kom folk på besøg undtagen mine nærmeste venner, for jeg ville ikke have, at de skulle se mig med den halvsidige lammelse. Jeg fik mange breve både fra mine kolleger, børnene fra min skole og deres forældre, men jeg kunne ikke besvare dem, for jeg kunne ikke formulere mig eller stave. Jeg kunne heller ikke skrive pga. den højresidige lammelse, idet jeg var højrehåndet. Jeg ville så gerne sige tak til kollegerne, forældrene og børnene for de søde breve. Jeg blev utrolig rørt over de mange breve, men det var også meget svært for mig. På den ene side var det dejligt, at så mange udviste omsorg og interesse, men på den anden side mindede det mig om alt det, jeg havde mistet. I min klasse havde eleverne alle sammen skrevet et brev og tegnet en tegning til mig. Det rørte mig dybt. Det var bare nogle supersøde børn!

Genoptræning på hospitalet

Et par uger efter jeg var ankommet til Hvidovre Sygehus, begyndte jeg på genoptræning hos både talepædagoger, ergoterapeut og fysioterapeut.

Talepædagogerne

Det var blevet aftalt, at jeg skulle have undervisning af talepædagoger en gang dagligt, fordi jeg var helt sprogløs. Jeg var tilfreds med undervisningen, bortset fra at den tit blev aflyst pga. kurser og møder osv.

Undervisningen startede med elementær lydlære, hvor jeg skulle arbejde med mundstillinger. Her var et spejl et godt hjælpemiddel. Jeg kunne ikke udtale de forskellige lyde i sproget, men kunne godt genkende dem, når talepædagogen udtalte dem. Det var enormt frustrerende, for jeg kunne godt selv høre mine udtalefejl, men jeg var ude af stand til at rette dem, fordi jeg ikke vidste, hvor i munden de forskellige lyde ligger. Det betød, at hvis jeg ikke kunne se talepædagogen udtale lyde og ord, så havde jeg ikke nogen idé om, hvordan jeg overhovedet skulle give mig i kast med at artikulere dem. Selvom jeg så et billede af noget, så det nedskrevet og hørte det udtalt, kunne jeg ikke finde ud af, hvad det var for nogle lyde, med mindre jeg samtidig kunne se nogen udtale dem. Så jeg måtte i gang med at lære dansk fonetik. Og midt i ulykken opdagede jeg, at jeg var privilegeret. Jeg har selv tidligere arbejdet meget med læsesvage børn og har i min undervisning taget udgangspunkt i lydlære. Det var således ikke fremmed for mig at skulle lære noget om læbe, fortunge- og bagtungevokaler. Det tror jeg har været en stor hjælp for mig. Det var dog ikke altid lige sjovt, når jeg kunne sammenligne mig selv med mine elever. Jeg måtte lære bogstaverne på ny, fx måtte jeg genindlære alfabetremsen – jeg undlod dog at synge den!

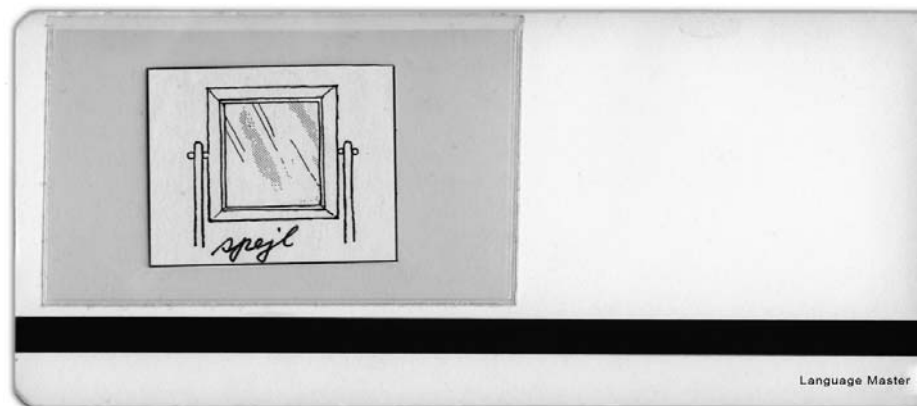
Også tallene var det helt galt med. Jeg kunne fx godt genkende vores telefonnummer, men kunne ikke sige det. Jeg var nødt til at skrive det ned, hvis nogen spurgte efter det.

forkort - 6 ord for meget = sidste linje

En af talepædagogerne skaffede mig en Language Master, hvor man ved at køre et kort igennem et lille apparat afspiller en kort talesekvens. Den brugte jeg hver dag på hospitalet til sprogtræning. Jeg kørte et kort igennem og prøvede at gentage ordet.



OVENFOR: Language Master - "Sprogmaster".



Et kort til Language Master. Den sorte stribe er et magnetbånd, hvor ordet er indspillet.

Ergoterapeuten

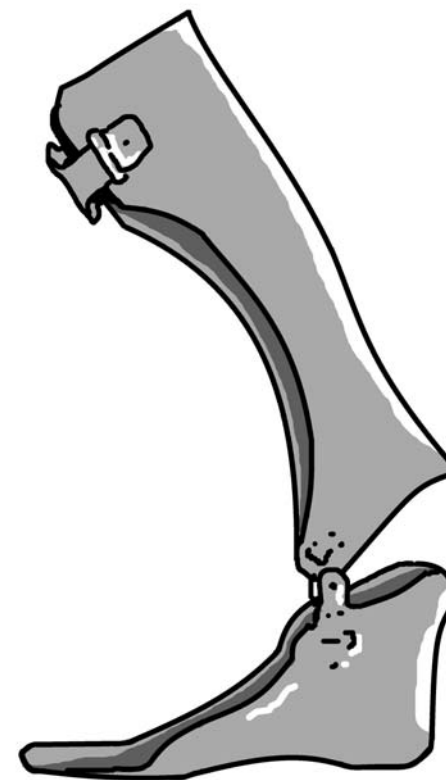
Jeg skulle efter aftale have en times ergoterapi hver dag, fem dage om ugen, men min faste ergoterapeut aflyste i gennemsnit de to gange hver uge. Der var en fast afløser tilknyttet, men hvis afløseren ikke kunne overtage, fik jeg ingen ergoterapi. Det var desværre ofte tilfældet. Jeg var ellers enormt glad for afløseren!

Fysioterapeuten

Fysioterapeuten fik støbt et stift bind til at støtte mit højre ben, så jeg kunne stå selv. Første gang, jeg stod selv med portørens og fysioterapeutens hjælp, var enormt belastende.

41/2-5 måneder efter blodproppen lagde fysioterapeuten et elastikbind på benet, som gik hele vejen ned om foden og rundt om hælen. Det kunne jeg gå med. Jeg skulle træne ved at gå på trapper, skiftevis med højre og venstre fod først. Det var kanonhårdt. Jeg gik tur på afdelingens gange og oplevede engang at blive væltet omkuld af en automatisk dør. De unge sygeplejersker blev mere forskrækkede end jeg. Jeg kom heldigvis ikke noget til.

Senere kom en bandagist og tog en afstøbning af mit ben til en skinne, der skulle kapsle benet ind. Det er meget ubehageligt, og til sidst nægtede jeg at bruge den.



Behovet for en skinne skyldtes, at jeg har dropfod som følge af blodproppen. Det betyder, at min fod hænger og hele tiden drejer til højre. Det duer ikke, når man skal gå og lægge vægt på foden, hvis man ikke har et ordentligt fodfæste. Det har jeg lært på den hårde måde, for et par gan-

ge, hvor jeg har snydt og har gået rundt derhjemme uden skinne, er jeg faldet. Og det er altså ikke bare sådan lige at komme op igen, når man har en halvsidig lammelse.

Engang jeg faldt, skulle jeg have besøg af Sanne, som har hjulpet mig med at skrive denne bog. Da jeg gik hen for at svare dørtelefonen, faldt jeg. Dørtelefonen blev ved at ringe, mens jeg prøvede at komme på benene. Jeg kravlede hen til sofaen og hev mig op med møje og besvær. Så skulle jeg jo skynde mig hen og svare dørtelefonen, med det resultat at jeg faldt igen - to meter tættere på døren, men til gengæld længere fra sofaen. Så jeg måtte tage mine sko af og kravle hen til sofaen for at komme op igen. I mellemtiden var Sanne kommet ind i opgangen. Hun kaldte på mig igennem brevsprækken, for hun var bange for, at jeg havde fået en ny blodprop. Jeg prøvede at svare, men det blev bare til en mumlen, og så blev hun jo endnu mere bekymret. Til sidst gik hun ud for at ringe til 112 fra en mønttelefon. Men jeg kom op ved egen hjælp, kunne åbne døren og afbestille ambulancen.

Sammen med skinnen fik jeg et par Hallgren sko. Fysioterapeuten sagde, at jeg blev nødt til at have en størrelse 40 til min højre fod for at få plads til skinnen. Jeg bruger normalt størrelse 39, men nu måtte jeg altså også have en størrelse 40 til venstre fod. Så prøvede jeg at gå rundt med en halvsidig lammelse og skinnebenet kapslet ind i en skinne i den ene side og en sko, der var for stor, i den anden!

I to-tre måneder havde jeg ikke andre sko. Jeg var knust over det. Lige pludselig bliver bare det at få sig et par nye sko en større sag. Jeg kan ikke længere købe et par sko, bare fordi jeg kan lide dem. Skoene skal være flade, det må ikke være åbne sandaler, og det må heller ikke være støvler.

Neuropsykologen

Neuropsykologen på Hvidovre Hospital testede mig et halvt år efter blodproppen. Han undersøgte, om jeg havde neglekt. Neglekt vil sige, at hjernen negligerer synsindtryk fra den ene halvdel af synsfeltet. Der kan være tale om enten højresidig eller venstresidig neglekt. Han testede også

min hukommelse, herunder min visuelle hukommelse. Med hensyn til neglekt fandt han ingen vanskeligheder, og han kunne oven i købet registrere, at jeg havde en struktureret tilgang til de opgaver, jeg blev stillet over for. Jeg havde heller ingen vanskeligheder med den generelle hukommelse eller med den specielle visuelle hukommelse. Resultatet af neuropsykologens undersøgelse viste ingen tegn på problemer med koncentration, overblik, strukturering, hukommelse eller visio-konstruktion og perceptuelle problemer.

Alligevel løber jeg gang på gang ind i folk, som tror, at jeg har vanskeligheder på disse områder. Det er både professionelle behandlere og folk i min omgangskreds. Det er, som om folk har svært ved at skelne mine sproglige problemer fra andre forhold. Omvendt gør mine sprogproblemer det meget svært for mig at tilbagevise, at jeg skulle have hukommelsesproblemer eller andre kognitive vanskeligheder.

Hjemme igen

Kommunehospitalet, januar-maj 1999

Efter jeg var blevet udskrevet fra Hvidovre Hospital i slutningen af december, startede jeg den 4. januar 1999 i dagcenteret på Kommunehospitalet.

Livet udenfor

Alene det at bevæge sig ud på gaden kunne være en udfordring. I starten kunne jeg jo kun gå ganske kort selv, eller blive kørt ud i rullestol af en anden, fordi jeg kun kan bruge min venstre arm. Samtidig følte jeg, at jeg så helt vanvittig ud med min gangart, når jeg forsøgte at gå lidt. Og hvis nogen henvendte sig til mig, så følte jeg, at de troede, at jeg var en grønssag, for jeg kunne ikke fremstamme noget som helst, der gav mening. Så jeg ville helst ingen steder. Det var aldeles forfærdeligt, og mange tårer blev gydt, når jeg var ude sammen med Gustav, og vi mødte nogen, vi kendte.

Chaufføren

Jeg var på Kommunehospitalets dagcenter tre timer dagligt, fem dage om ugen. Den første halve time hver dag var afsat til fysioterapi. Chaufføren, der hentede mig, kom hver dag et kvarter for sent, fordi han

på vejen også skulle hente nogle andre. Så hver eneste dag kom jeg mindst et kvarter for sent til min halve times fysioterapi. Jeg fik på den måde reelt kun en time og et kvarters fysioterapi om ugen, hvis jeg var heldig. I forvejen syntes jeg, at 21/2 times fysioterapi om ugen var meget lidt til en person med et så dårligt funktionsniveau som jeg.

Jeg prøvede at forklare Gustav situationen, men jeg kunne ikke få udtrykt det, så han forstod ikke helt, at det skulle være det store problem. Han ringede dog alligevel og snakkede med afdelingssygeplejersken om det, fordi han om ikke andet forstod, at det betød meget for mig. Hun sagde, at det var der ikke noget at gøre ved. Hun vidste ikke, hvor meget jeg kom for sent, og hvor meget det gik ud over min fysioterapi. Jeg fik overbevist Gustav om, at jeg skulle møde en time før. Det betød, at jeg kom til at køre med en anden chauffør.

Ny fysioterapeut

Jeg var indlagt på Hvidovre Hospital i seks måneder, hvorefter jeg blev overflyttet til genoptræning på Kommunehospitalet for fire måneder. Det var allerede på det tidspunkt besluttet, at Kommunehospitalet skulle lukke, og jeg kunne ikke forstå, at jeg absolut skulle overføres til et hospital, der alligevel skulle lukkes. Fysioterapeuten på Hvidovre Hospital kendte mig i forvejen, men nu fik jeg en anden fysioterapeut. Hun insisterede på, at jeg skulle gå ned ad trapper med højre ben først, hvor jeg tidligere havde trænet i at gå skiftevis med højre og venstre ben, som andre mennesker.

Gustavs brev til fysioterapeuten

Gustav skrev til fysioterapeuten, at jeg ikke kunne holde ud at bruge min benskinne. Ud over at skinnen var yderst ubehagelig, mindede den om en protese. Til sidst fik jeg fysioterapeuten overbevist om, at Kommunehospitalets bandagist skulle lave en anden slags skinne – en såkaldt Kleensaks skinne.

På foto næste side ses min Kleensaks skinne.

Talepædagogen

Jeg havde fået tildelt to timer hos talepædagogen om ugen. Gustav blev simpelthen så vred over, at jeg havde så lidt taleundervisning, at han igen ringede til afdelingssygeplejersken. Hun sagde til ham, at jeg kunne få taleundervisning tre kvarter hver dag, fem dage om ugen. Gustav tog med mig og snakkede med en af talepædagogerne. Det viste sig, at de kun var der tre dage om ugen. Gustav fik overbevist talepædagogen om, at jeg i det mindste skulle have undervisning alle tre dage.

Børsteterapi

Der var efterhånden gået otte måneder siden min blodprop. Jeg var meget bekymret over min højre arm, som ikke var til ret meget. Vi kontaktede derfor ergoterapeuten for at høre, om der ikke kunne gøres noget. Hun foreslog at bruge en svamp, der havde en børste på den ene side til at stimulere blodomløbet i armen. Det var jeg ikke blevet tilbudt tidligere. Jeg begyndte så at få børsteterapi et kvarter tre gange om ugen. Jeg har siden erfaret, at hvis det skulle have haft en effekt, skulle terapien have haft et betydeligt større omfang. Jeg kan den dag i dag ikke lade være at tænke, at hvis jeg havde fået en mere intensiv behandling, kunne min arm måske have fungeret i dag.

Min ergoterapeut og en anden ergoterapeut støbte en skinne til min arm. Den fik jeg med hjem. Skinnen gjorde, at håndleddet og fingrene var strakt ud, og min arm blev mindre spastisk.



Kleensaks skinne.

Genoptræning for alvor

I tre år kunne jeg ikke sige noget som helst. Jeg var helt sprogløs. På niende år kæmper jeg nu for at genvinde mit sprog. Jeg synes, at det at miste sproget, er det mest forfærdelige, jeg har oplevet. Det er meget værre end lammelserne. Folk tror, det er frygteligt at have en halvsidig lammelse, men så skulle de da bare prøve at have afasi. Jeg ville gerne diskutere og samtale om dagens nyheder, skønlitteratur osv. med mine venner, men det kunne jeg slet ikke. Jeg kunne bare lytte til det, de andre snakkede om. I tre år havde jeg intet sprog og følte ikke, at jeg kunne bidrage til en samtale.

Da jeg blev syg, var Jacob 16 og Iben 12. Jacob skulle til at starte i gymnasiet, og Iben skulle i 7. klasse. Jeg kunne ikke snakke med dem. De spurgte mig om noget, og jeg kunne ingenting svare. Det var en forfærdelig tid. Jeg kunne ikke engang spørge Jacob: "Hvordan går det i gymnasiet?" Eller om han havde fået nogle spændende bøger. Iben var lige i starten af puberteten. Jeg ville så gerne kunne snakke med hende om, hvad der rørte sig i hende, hvordan hun havde det, veninder, skolen, heste, drenge osv. Det er som at sidde i en glasklokke. Jeg kan se, at mine børn har behov for mig; at de har det skidt, men jeg kan ikke række ud og gøre noget ved det. For det, de har behov for, er ikke noget, jeg kan give dem længere. Det engagement, man har i sine børn, er meget afhængigt af sproget. Uden sproget bliver man kørt ud på et sidespor. Selvom mine børn var store, da jeg blev syg, og forstod en del af, hvad der foregik, så følte de stadig et svigt og et savn.

Dysartri, afasi og aleksi i svær grad

Mine store talevanskeligheder skyldes, at jeg både lider af afasi og dysartri. Dysartri er beskadigelse af de nerver, der styrer taleorganerne. Det giver lammelser i stemmebånd, svælg, gane, tunge, kæbe, læber og ansigt. Lammelserne kan give sig udtryk i spastiske eller slappe muskler. Derudover kan der være problemer med at koordinere bevægelserne i taleorganerne. I mit tilfælde har jeg spastiske lammelser og problemer med koordination. Min afasi gør, at jeg har utrolig svært ved at finde ordene. Min dysartri betyder for mig store vanskeligheder med udtalen, selvom jeg har fundet de rette ord i en sammenhæng. Jeg kan f.eks. ikke selv mærke, om min tunge er det rigtige sted i forhold til den lyd, jeg prøver at lave. Jeg kan godt tro, at jeg har sat tungen ved fortænderne for at sige en d-lyd, og så sidder den et helt andet sted i mundhulen og laver en helt anden lyd end d. De første tre år efter blodproppen betød det, at jeg faktisk talte sort, og min tale var meget, meget langsom. Tidligere snakkede jeg hurtigt og kom tit med kvikke bemærkninger, men nu skulle jeg pludselig kæmpe for hver eneste lyd i hvert eneste ord. Det betød, at jeg tit undlod helt at tale. Mit sprog er helt sikkert blevet bedre, men jeg føler stadig ofte, at jeg bliver nødt til at skynde mig med at grine eller tale færdig, for ellers afbryder Gustav eller andre mig, eller også fuldfører de mine sætninger. Der opstår ofte misforståelser, hvilket betyder, at jeg må omformulere mig utallige gange. Så skal jeg kæmpe med at finde nye ord for at udtrykke mig. Det er meget trættende.

Sprogligt er jeg også ramt på et tredje område, nemlig på skriftsproget. Jeg lider af aleksi, som ofte optræder i forbindelse med afasi. Aleksi betyder erhvervet tab eller forstyrrelse af evnen til at læse, til at skrive og til at stave. Jeg er ramt på alle tre områder. Jeg har ikke bare svært ved det - i flere år efter min blodprop kunne jeg overhovedet ikke hverken skrive, stave eller læse. Ofte støtter man sig til skriftsproget, når man skal genoptræne talesproget, men i mit tilfælde var der ikke noget at støtte sig til.

I starten opfordrede folk mig ofte til at skrive det ned, jeg ville sige. Det var til stor frustration, for jeg anede ikke, hvordan jeg skulle skrive.

Kort tid efter blodproppen, mens jeg stadig var på hospitalet, fik jeg en krydsogtværsopgave for 1. klasse. Der var bl.a. et billede af en abe. Om aftenen kom Gustav ud på hospitalet, og han ville så gerne hjælpe mig. Så han sad og sagde a-bø, a-bø, a-bø. Men bogstaverne sagde mig ikke spor. Jeg blev rasende på mig selv over, at jeg ikke kunne skrive noget - ikke engang abe. Og fordi jeg ikke kunne sætte ord på mine frustrationer, blev jeg endnu mere rasende.

Sprogløs

Center for Hjerneskade, august-december 1999

I august-december 1999 gik jeg på Center for Hjerneskade (CfH) på Københavns Universitet Amager. Centeret optager kun 26 elever per semester, så jeg var heldig at komme ind. På Center for Hjerneskade bliver man undervist af et team af fagfolk, som arbejder tværfagligt. Der er psykologer, talepædagoger og fysioterapeuter ansat på stedet.

De starter med en grundig test for at finde ud af, hvor de skal starte. Derefter lægger de en undervisningsplan for den enkelte elev. Man bliver undervist i små hold eller individuelt. Jeg blev tildelt en primærterapeut, som skulle hjælpe mig med at komme tilbage til arbejdsmarkedet. Jeg var enormt spændt på, hvad jeg kunne få ud af det; hvad de kunne gøre for mig efter så lang tid, hvor jeg ikke havde opnået de store forbedringer. Min tale begrænsede sig til ja og nej og enkelte ord. Og fysisk var jeg langt fra det niveau, jeg havde, inden jeg blev syg. Jeg kunne hverken røre min arm eller mit ben.

Center for Hjerneskade tilbød også, at mine pårørende kunne være med i en samtalegruppe for pårørende, som holder møder om aftenen. Her var der mulighed for at snakke om alt - også de negative ting. Jeg tror, at det er godt for de pårørende at have et forum, hvor det er tilladt.

Hjemmeplejen

For at kunne komme af sted måtte jeg have en ny aftale med hjemmeplejen, da jeg var nødt til at skulle jeg ud ad døren en halv time tidligere om morgenen, end jeg havde været vant til. Det betød selvfølgelig, at jeg havde brug for, at hjemmehjælpen også kom en halv time tidligere, klokken 7.30. Da det faldt sammen med hjemmehjælpernes morgenmøde, skiftedes de til at komme. Det betragtede de åbenbart som et stort problem,

for pludselig modtog vi et brev fra hjemmeplejen i en meget grim tone. De kom med en række forslag til ændringer, så de kunne flytte mødetiden til klokken fem minutter i otte. Hjemmeplejen mente desuden, at jeg skulle opbevare mine ting, såsom hårtørrer og makeup, i en aflåst skuffe, fordi min 14-årige datter nogle gange "lånte" dem. Det syntes jeg var fuldkommen åndssvagt. Det er jo en ganske almindelig problematik i et hjem med en teenagedatter. I brevet stod der også, at "det ville spare meget tid, hvis Vibeke var stået op, når hjemmehjælpen kom, havde spist morgenmad og måske oven i købet VAR begyndt at vaske sig". Det lyder jo, som om de skulle hive mig ud af sengen, hvilket absolut ikke var tilfældet. Desuden var jeg kun i stand til at vaske mig en smule i ansigtet. Mit ben er for dårligt til, at jeg kan stå op og vaske mig, og det eneste sted, jeg kunne sidde, var på toilettet, men så kunne jeg ikke nå håndvasken.

Hjemmeplejen mente også, at min familie skulle køre min scooter frem til mig om morgenen, men for mig er det netop vigtigt at være så selvhjulpne som muligt.

De foreslog også, at jeg kun skulle have vasket mit hår en eller højst to gange om ugen. På det tidspunkt fik jeg vasket mit hår hver anden dag, men det var åbenbart for meget at forlange. Hver anden dag var faktisk allerede et kompromis for mit vedkommende. Tidligere er jeg altid gået i bad og har vasket mit hår hver dag. Og gennem Center for Hjerneskade trænede jeg nu i fitnesscenteret flere gange om ugen, hvor jeg pga. mit handicap ikke havde mulighed for at bade. Det syntes jeg var slemt nok i sig selv, men hvis der også skulle gå flere dage imellem, at jeg fik vasket mit hår! Den tanke kunne jeg næsten ikke holde ud.

Endelig mente de, at hele problemet ville være løst med, at jeg gik i bad om aftenen _ uden en hjemmehjælper vel at mærke. Da jeg jo ikke kunne bade selv, ville det betyde, at min mand skulle hjælpe mig. Gustav hjalp mig allerede i weekenderne, og i hverdagene havde han simpelthen ikke tiden til det. Han skulle passe sit arbejde, han havde en times transport hver vej, og han skulle sørge for indkøb og hjælpe mig med madlavningen. Herudover skulle han hjælpe børnene med deres lektier. Så Gustavs hverdag var i forvejen meget stresset i denne periode. Jeg ved

ikke, hvordan hjemmehjælperne selv ville have det med kun at få vasket håret en gang om ugen. Det er muligt, det er nok for gamle mennesker, der ikke er så fysisk aktive og måske har en mindre travl hverdag, men for mig er det uværdigt.

Vi havde søgt om hjælp til rengøring for at få hverdagen til at hænge bedre sammen. Det fremhævede de også i brevet, at de ikke mente, vi var berettigede til, når man tog vores families ressourcer i betragtning. Hjemmeplejen mente, at vores teenagebørn burde overtage nogle af opgaverne med indkøb og rengøring. Vores holdning var, at børnene havde det svært nok med den nye situation. Jeg kunne ikke støtte børnene i hverdagen som tidligere, hvor jeg bl.a. hver dag brugte halvanden time på at hjælpe Iben med lektierne. Vi syntes ikke, at børnene skulle belastes yderligere med nye arbejdsopgaver.

En stor del af problemet var i virkeligheden, at hjemmeplejen ikke var gearret til at arbejde i en yngre familie med børn. De er vant til at tage sig af ældre og enlige og havde ingen fornemmelse af, hvordan vores forhold var.

Gustav kontaktede derfor min primærterapeut for at høre, om hun kunne hjælpe os. Hun arrangerede et møde med hjemmeplejen. Til stede var områdelederen af hjemmeplejen, to hjemmehjælpere, min primærterapeut, en psykolog fra CfH, Gustav og jeg. Områdelederen gjorde, hvad hun kunne for at trække det, hun havde skrevet i brevet, tilbage. Jeg tror, at hun havde fået besked fra højere sted om, at brevet var helt uacceptabelt.

Enden på mødet blev i hvert fald, at de opgav at gennemtrumfe ændringerne, og at jeg efterfølgende fik hjælp fra kl. 7.30. Emnet rengøring blev slet ikke berørt ved mødet.

Gustav skrev nu til Det Sociale Nævn for at anke afgørelsen vedr. tildeling af hjælp til rengøring og indkøb. Indtil da havde jeg kun haft hjælp til morgenbadning og påklædning i hverdagene (hvilket drejede sig om fem timer ugentligt). Gustav havde forestået alle andre former for hjælp.

Hjemmeplejen havde vurderet, at vores familie rådede over tilstrækkelige ressourcer til at dække sig selv ind, men Gustav påpegede, at man overhovedet ikke havde forstået den rette sammenhæng, mht. hvem der gør hvad og kan gøre hvad i en familie, der rammes af en tragedie som min. Vores datter var hårdt medtaget grundet min sygdom, og Gustav understregede, at han var den eneste ressource i familien, og at han allerede var overbelastet, sådan som situationen var.

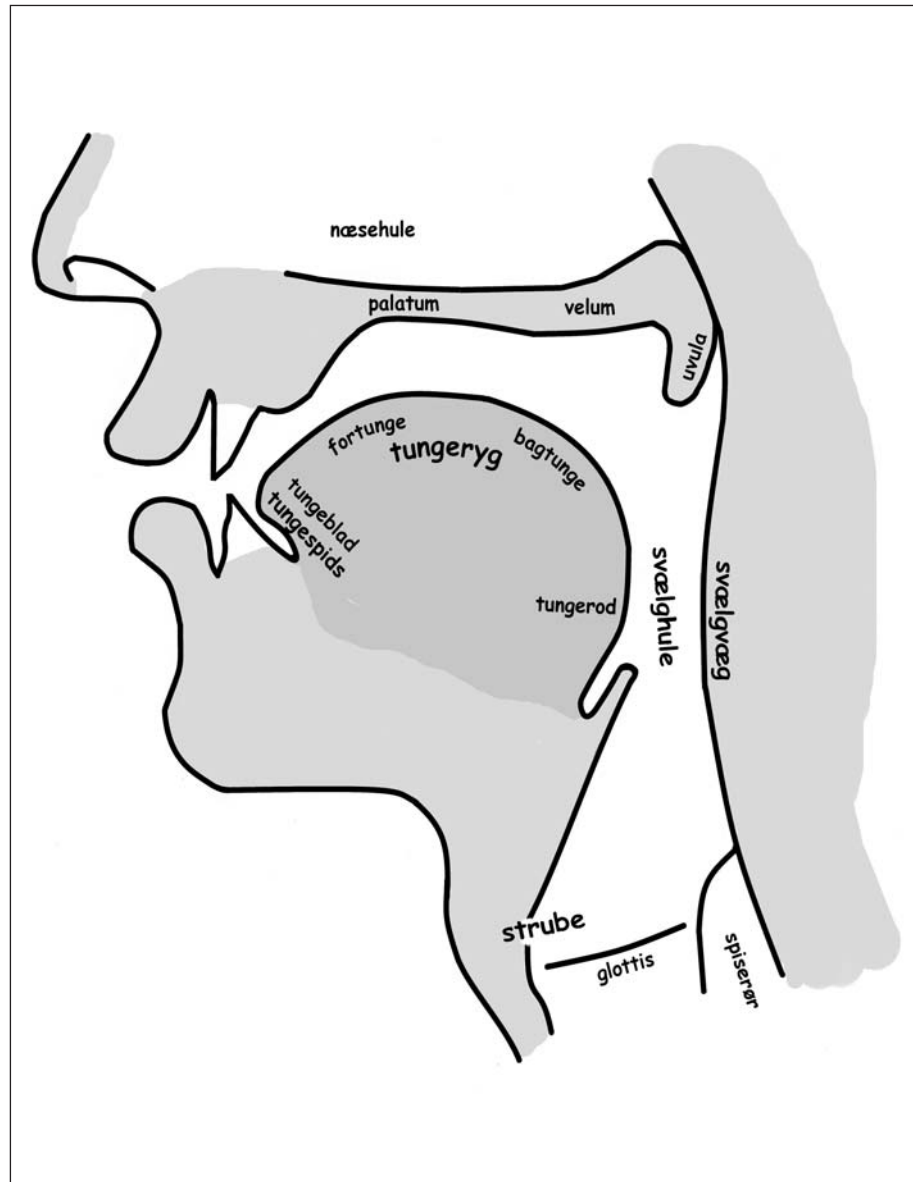
Han gjorde desuden opmærksom på, at der i pjecen om hjemmehjælp, Det blå hæfte, lægges op til, at man kan blive assisteret med hjælp til rengøring og indkøb. Han skrev også, at han indså, at jeg i deres system ikke blev opfattet som "yngre handicappet" og derfor hørte ind under et center, som normalt kun har med ældre klienter at gøre. Han pointerede, at jeg p.t. var 48 år og svært handicappet. Og fordi jeg ikke defineredes som "yngre handicappet", havde jeg ikke adgang til en række tilbud, som yngre handicappede ellers har.

Som afsluttende bemærkning skrev Gustav: "Jeg mener, at min hustru og hendes familie har krav på et nutidigt og realistisk tilbud om hjemmehjælp, som er langt mere vidtrækkende end det, som hun tildeles nu. Det er i alles interesse, at familien ikke slides itu af praktiske omstændigheder, som Vibeke i kraft af sin svære sygdom har krav på, at hjemmehjælpen tager vare på". Det Sociale Nævn gav ham medhold.

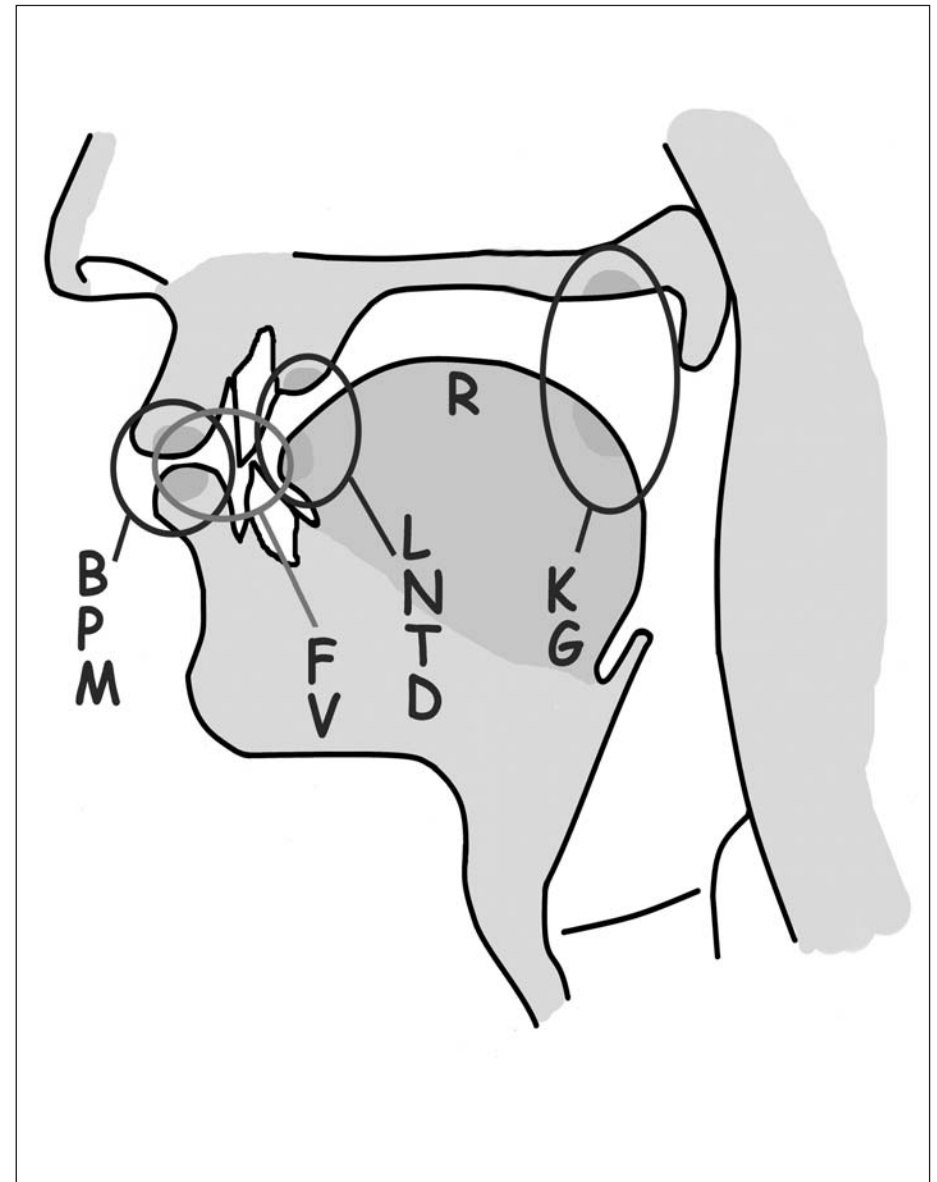
Det skal dog bemærkes, at jeg på skift er blevet tildelt hjemmehjælp fra tre forskellige centre, og det er kun hos det ene center, at de har haft et problem med at møde tidligt, og hvor hjælp til rengøring ikke kunne komme på tale. Hos de to andre centre har der ikke været nogen problemer af den slags.

Talepædagogen

Talepædagogen skulle lære mig alting forfra. Jeg skulle lære, hvordan man laver lydene i det danske sprog. Jeg var nødt til at lære, hvor i taleorganerne man producerer de forskellige lyde.



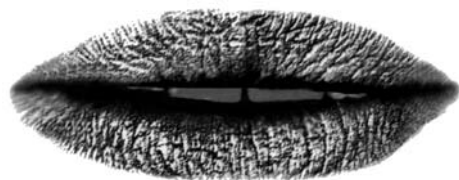
Tværsnit af taleorganerne.



Smile, kyssemund, shh ..., ballonmund og tungeøvelser. Her ses, hvor de forskellige konsonantlyde artikuleres.

urundet

rundet



i

e

æ

a

Urundede vokaler

uy

o

ø

å

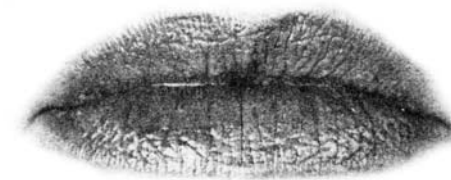
Rundede vokaler

Talepædagogen artikulerede selv lydene meget tydeligt, hvilket gjorde det noget nemmere, når jeg selv skulle prøve at sige det samme. Jeg øvede mig i den samme lyd mange gange, for det var bedre at sige nogle få lyde forståeligt end mange forskellige lyde uforståeligt. Talepædagogen var også god til at stoppe mig, hvis jeg gentog den samme fejl igen og igen, så jeg kom tilbage på rette spor.

Senere fik jeg også lydene på video. Det var vigtigt for mig at kunne se, hvordan man laver lydene, for selvom jeg prøvede at sige en lyd, var det ikke sikkert, at det var den lyd, der kom ud.

Nogle af de første hele ord, jeg trænede, var ugedagene.

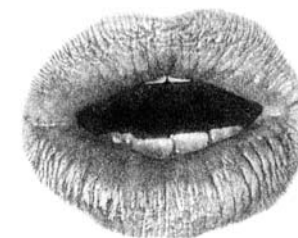
Mandag



Tirsdag



Onsdag



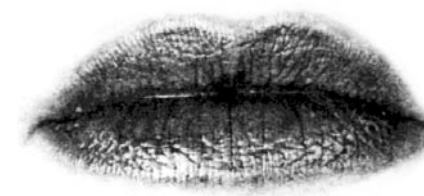
Torsdag



Fredag

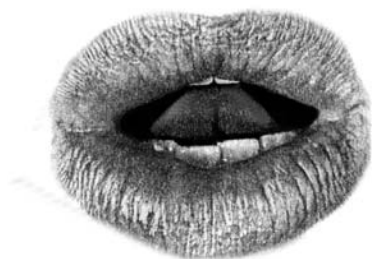


MARK

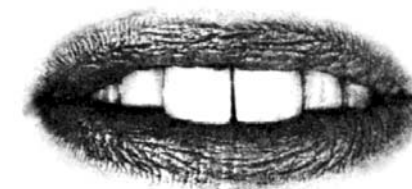


læbe: M - B - P - V - F

Lørdag



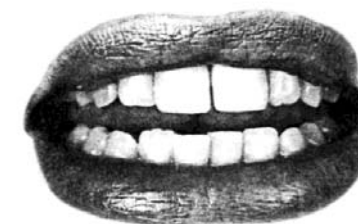
FARVER



Søndag



NAT



fortunge: N - D - T - L - S

SALT



Jeg brugte Language Master. Som noget nyt satte talepædagogen billeder på, hvor jeg kunne se mundstillingen, samtidig med jeg hørte ordet.

Her er nogle eksempler på kort til Language Masteren. Den sorte stribe er et magnetbånd, hvor ordet på kortet er indspillet. For eksempel skal jeg sige ordet 'mark'. Man kan se læbernes stilling, den første lyd i ordet samt en lille illustration.

GED



bagtunge: G - K - J

JAKKE



halslyde: H - R

HANE



efter mundens åbningsgrad: A - Æ - E

ABE



YMER



efter mundens runding: I - Y - Ø - O - U - Å

Jeg trænede desuden spørgeordene, fordi de er vigtige for at være en aktiv og deltagende samtalepartner, specielt når jeg ikke kunne formulere en hel sætning.

VÆM - VÅR

VÅR DAN - VÅR FÅR - VÅR NÅR

Talepædagogen benyttede sig også af en slags forenklet lydskrift, for hun vidste, at jeg kendte det fra mit arbejde. Der var f.eks. et billede af en hat og telefon. Jeg læste "Det er en hat", "Det er en telefon".

DE A^R EN



HA
HANE



T



Talepædagogen klippede og klistrede, så undervisningsmaterialet blev tilpasset mig. Det var lidt af et puslespil _ også at finde nogle styrker hos mig og forsøge at udnytte dem i min undervisning.

Skolebiblioteket

Sidst i forløbet på Center for Hjerneskade blev der afholdt et åbent husarrangement. Min tillidsmand fra den skole, hvor jeg tidligere arbejdede, deltog i arrangementet. Her fortalte hun og min primærterapeut, at hun havde talt med chefen for skolebiblioteket. Han ville godt tilbyde mig et job, men det skulle være helt uformelt.

I januar måned var jeg derfor sammen med min socialrådgiver og min primærterapeut til møde på skolebiblioteket med alle medarbejderne. Først fortalte min primærterapeut om mit handicap, for jeg kunne jo ikke selv gøre det. Bagefter var det socialrådgiverens tur. Hun begyndte nu pludselig at tale, som om det skulle være en formel ansættelse. Det rislede koldt ned ad ryggen på mig, for chefen havde jo udtrykkeligt sagt, at det ikke kunne komme på tale. Jeg kunne se i folks ansigter, at de var målløse. Efter mødet understregede chefen over for mig, at han aldrig havde sagt noget om nogen formel ansættelse. Det vidste jeg jo udmær-

ket godt, men jeg kunne ikke fortælle ham, at det var socialrådgiveren, der havde misforstået situationen.

Alligevel endte det med, at jeg efterfølgende startede på skolebiblioteket. Men det blev en kort fornøjelse, for allerede efter to måneder ville de gerne af med mig igen. Min primærterapeut havde i den periode ikke på noget tidspunkt ringet og spurgt min chef, hvordan det gik. Egentlig var jeg heller ikke særlig glad for at arbejde på biblioteket, så ærgrelsen var ikke så stor. Det, som jeg kunne lide ved at være skolelærer, var at undervise og arbejde med børn. For mig handlede det ikke så meget om bøgerne, men mere om, hvad man kunne bruge dem til.

Netop som jeg var ved at indse det, mødte jeg en af mine tidligere elever. Jeg var helt uforberedt på den situation. "Vibeke", råbte han. Han var glad for at møde mig, men jeg tror, det chokerede ham, at jeg ikke kunne tale. Jeg ville helst have haft, at mine elever bevarede deres billede af mig, som jeg var før.

Afslutningsfesten

Da vi nærmede os midten af december 1999, sluttede opholdet på CfH. Det havde været et ophold, der for mig havde betydet, at jeg fik nøglen til livet tilbage. Jeg havde opnået at få et overblik over, hvad der skulle til, for at jeg kunne få et sprog igen. _ Men alting har jo en ende, også de gode ting ...

Der blev afholdt en afslutningsfest for deltagere og pårørende, hvor alle eleverne fik nogle personlige ord med på vejen. Talepædagogen gav mig et lille digt. Jeg synes, det er utrolig godt og meget rammende. Jeg kan stadig blive helt rørt, når jeg læser det.

*Du kan smile i sorgen,
samle styrke efter fortvivlelsen.
Og blive modig gennem eftertanke.
Det er beundringsværdigt.
Held og lykke på din videre færd.*

På CfH oplevede jeg for første gang en reel fremgang med mit sprog, men jeg kunne nu også se, at der var behov for et intensivt og langvarigt genoptræningsforløb efterfølgende. Talepædagogen ville gerne have forsat med at undervise mig efter kursets afslutning, men lederen sagde nej. Talepædagogen tog med mig på Center for Specialundervisning for Voksne (CSV) i Frankrigsgade, og sammen blev vi enige om, at jeg skulle starte der i januar.

Læse- og talevanskeligheder

*Center for Specialundervisning for Voksne (CSV),
januar 2000-juni 2004*

Det var aftalt, at jeg skulle starte på Center for Specialundervisning for Voksne (CSV) i januar. Gustav ringede forinden for at høre om det praktiske. Det kom helt bag på dem. De havde åbenbart glemt mig i deres planlægning, så jeg var ikke kommet på nogen hold, og der var ikke afsat undervisningstimer til mig. De fandt alligevel plads til mig i en afasi-gruppe for svært ekspressive afatikere og på et læsehold.

Først i slutningen af opholdet på CfH havde vi så småt taget hul på læsningen, og det første år, jeg gik på CSV, fik jeg ikke egentlig undervisning i læsning eller tale. Det ene hold, som jeg gik på, hed ganske vist Læsetræning med indholdsforståelse for hjerneskadede, men det gav bare ikke rigtig mening at arbejde med indholdsforståelse, når jeg ikke kunne læse. Da jeg stoppede på CfH, kunne jeg læse en enkelt sætning _ "Det er en telefon" (støttet af lydskrift og billede) _ nu skulle jeg læse Her i nærheden af Martha Christensen. Det var ikke lige det, jeg havde forestillet mig. Blandt andet brugte vi meget tid på betydning af ord, men det

havde jeg slet ingen problemer med. Jeg kunne bare ikke sige dem. Holdet bestod af fire elever og to undervisere, og de tre andre elever havde store problemer på det område og havde megen gavn af undervisningen. Til gengæld kunne jeg ikke tale. Det kunne de tre andre.

Vi skulle skiftes til at læse højt fra Her i nærheden. Først læste en af de andre, så blev det min tur. Speciallærerne og de andre elever var målløse! Der kom lyde ud af min mund, men de gav slet ingen mening. Jeg kunne jo ikke gøre for det. Det var noget helt andet noget, end det jeg havde tænkt mig at sige. Det var første og eneste gang, jeg læste højt i den sammenhæng, og der gik et år, før jeg igen fik læsning. Efter min højtlesning talte underviserne sammen og fandt ud af, at jeg nok burde have undervisning af en talepædagog. Jeg fik undervisning af en talepædagog en gang om ugen i fem uger, så skete der ikke videre.

Speciallæreren spurgte så, om jeg kendte til Benjamins bånd. Det fik jeg fat i det. Det er taleøvelser på bånd for personer med taleproblemer. Jeg kunne godt forstå, hvad der blev sagt på båndet, men jeg kunne slet ikke følge med i teksten. Det gik alt for hurtigt. Selv nu, ni år efter min blodprop, er Benjamins bånd for hurtigt til mig. Men jeg syntes, at det var nogle gode øvelser, så jeg fik hjælp af en studerende fra Københavns Universitet til at arbejde med dem. Vi satte tempoet kraftigt ned, og så kunne jeg godt følge med i det.

Jeg har senere fået aktindsigt og fået udleveret min undervisningsplan og forløbsbeskrivelse for læseforståelseskurset. Jeg var ganske enkelt chokeret, da jeg læste den. For det første stod der, at mit primære handicap er "kognitive vanskeligheder". Der nævnes ikke andre handicaps _ heller ikke det faktum, at jeg er sprogløs. Ifølge neuropsykologens udredning er det nærmest det eneste område, hvor jeg ikke har nogen problemer. Kursets formål var at erhverve teknikker til at overskue, læse og huske en tekst. Jeg havde overhovedet ingen problemer med at overskue og huske tekster, hvis jeg ellers kunne læse dem. Det fortsatte i samme dur med, at jeg havde "svært ved at fastholde meningsindholdet i en tekst". Nu er det

lidt svært at få mening ud af en tekst, når man ikke kan læse, men ud over det har jeg ingen problemer med meningsindhold. Det sjove er, at under "Elevens udbytte af undervisningen" stod der, at det havde været værdifuldt for mig at være på et hold, hvor der var en massiv forventning om mundtlig interaktion _ intet om udvikling af læseforståelse. Det vurderedes til sidst, at det var centralt for mig at arbejde videre med taletræning. Til det kan man sige to ting:

For det første er det noget af en tilnærmelse at skrive arbejde "videre med", når jeg ikke tidligere havde fået taletræning.

For det andet fik jeg ikke yderligere taletræning, i hvert fald ikke i den omgang.

Det andet hold _ afasigruppen _ jeg gik på, bestod også af to talepædagoger og fire elever, hvoraf tre af os var sprogløse. Den fjerde elev havde inden kursets start været på CfH og herefter fået eneundervisning af en talepædagog et par gange om ugen i halvandet år, så hendes udgangspunkt var et helt andet. For mig var det meget frustrerende, og jeg græd ofte. Tit skulle vi læse højt, hvilket de tre af os overhovedet ikke kunne - eller for den sags skyld havde noget udbytte af at prøve på. En stor del af vægten i undervisningen lå på samtale. Vi arbejdede med forskellige emner, men det er lidt problematisk at tale om et emne, når man ikke kan tale. Vores fjerdemand med sprog sad og kæmpede for at mobilisere ordene: "Hvad er det nu, det hedder". Hun havde det inde i hovedet, men kunne ikke få det frem. Faktisk var hendes sprog, som mit er i dag.

På et tidspunkt sagde en af talepædagogerne til en af de andre elever og mig, at vi nu snart ikke kunne få mere undervisning, fordi vi begge tidligere havde modtaget undervisning på CfH. Jeg var chokeret. Det var en klar aftale, at jeg skulle starte rigtigt efter sommerferien. Og i august startede jeg da også alligevel med at gå på CSV tre gange om ugen fra 9-14. Kursusforløbet varede fire måneder, og kurset hed Kursus for folk med erhvervede hjerneskader. Dagen startede altid med et morgenmøde, og vi tog ofte på kulturelle udflugter til museer, sportsarrangementer, fik besøg af gæstelærere og lignende. For mig var det væsentligere at få

genoptrænet mit sprog, men jeg kunne jo ikke give udtryk for min holdning.

Efter et halvt år skrev CSV stadig, at jeg havde kognitive vanskeligheder. Dog var de nu rykket ned på en andenplads. Men på trods af at CSV nu selv skrev i mine papirer, at mit primære handicap var tale- og skrivningsvanskeligheder, og at jeg desuden havde læse- og stavevanskeligheder, fik jeg stadig ingen undervisning i tale eller læsning. Det var, som om det skulle være en integreret del af undervisningen _ eller noget, der skete automatisk som et biprodukt af den øvrige undervisning og af det, at jeg kom ud af døren og var sammen med andre mennesker. På det tidspunkt voldte det mig stadig vanskeligheder at udtale mine egne børns navne. Eftersom jeg ikke havde egentlige kognitive problemer, var taleundervisningen det vigtigste for mig. Det var også der, fokus lå, mens jeg gik på CfH, hvor jeg fik ekstra taleundervisning i stedet for nogle af de andre fag. Jeg kunne ikke sige noget til speciallærerne, for jeg var helt sprogløs. Jeg var dog godt klar over, at jeg ikke fik det undervisningstilbud, jeg havde behov for.

Det virker skørt, at jeg har brugt så meget tid og energi på et undervisningstilbud, der ikke var relevant for mig. Jeg vil skyde på, at det vil være relevant om tre-fire år, hvor min tale og læsning forhåbentlig vil være så god, at jeg rent faktisk kan få et udbytte af undervisningen. Jeg var da efterhånden også blevet mere og mere desperat over, at der ikke skete den store fremgang med mit sprog. Da kursusforløbet på CfH var slut, havde jeg egentlig troet, at jeg nu var inde på det rigtige spor, og at det hele nok skulle gå - men så skete der bare ikke mere. Efterhånden føler jeg, at det er op til mig selv at stå for min sproglige genoptræning.

Mens jeg gik på CfH, mødte jeg Sanne, som har hjulpet mig med at skrive denne bog. Hun var på det tidspunkt i læsepraktik hos den talepædagog, der underviste mig, så hun har siddet med ved en del af min undervisning. Da jeg stoppede på CfH, fik jeg Sanne til at hjælpe mig med taletræningen, så jeg selv kunne arbejde videre med de redskaber og teknikker, jeg havde fået af talepædagogen. Hos talepædagogen havde

jeg primært arbejdet med enkeltlyde, men fra mit eget arbejde som lærer vidste jeg, at jeg også blev nødt til at beherske sammensatte lyde. Så jeg begyndte at træne sammensatte lyde efter samme principper som enkeltlydene. Hvordan artikuleres de? Hvordan ser det ud, når de artikuleres? Noget af det første, jeg øvede, var br. Jeg startede med et enkelt ord, Brian. Brian var et rigtig godt ord. Senere trænede jeg br-lyden sammen med alle ni vokaler.

BR-ORD

<i>bri</i>	<i>Brian</i>	(<i>bri:an</i>)
<i>bre</i>	<i>briller</i>	(<i>bre:lår</i>)
<i>bræ</i>	<i>bræger</i>	(<i>bræ:jår</i>)
<i>bra</i>	<i>bras</i>	(<i>bra:s</i>)
<i>bry</i>	<i>bryde</i>	(<i>bry:dø *</i>)
<i>brø</i>	<i>brød</i>	(<i>brø:d *</i>)
<i>bru</i>	<i>brud</i>	(<i>bru:d *</i>)
<i>bro</i>	<i>bro</i>	(<i>bro:)</i>
<i>brå</i>	<i>brod</i>	(<i>brå:d</i>)

b - læbelyd uden pust - blød
r - tilbage på tungen - støjlyd

* = *det bløde d*

: = længde. Vokalerne er noteret som lange uden nødvendigvis at være det. Men jeg blev nødt til at træne dem med længde, for at udtalen blev tydelig.

Jeg havde generelt svært ved at starte et ord med den rigtige lyd, selvom jeg efterhånden havde fået indlært alle lydene. Jeg satte en bolle omkring det første bogstav i hvert eneste ord. Hvis det startede med en sammensat lyd, satte jeg en bolle om hele sammensætningen (f.eks. (skr)ald). I sammensatte ord satte jeg en bolle om første lyd i hver del af sammensætningen. F.eks.

(D)e (v)ar (k)un (f)or(l)ovede, (o)g (d)et (sk)ulle (g)å (æ)r(b)art (t)il.

For mig er det nødvendigt at fokusere på hver eneste lyd. Jeg har ikke råd til at sjeske, for så ender det i rent volapyk. Jeg bliver nødt til at tage én lyd ad gangen og se bort fra det, der kommer efter, ellers kommer jeg til at begynde på andre lyde og blander det hele sammen. Det er jo langt fra alle danske ord, der er lydrette, så jeg brugte ofte også lydskrift til støtte af udtalen. F.eks.

og (åu)

Jeg kunne prøve at sige et ord 1, 2, 3 gange til Sanne, og hun forstod det alligevel ikke, for det var lige forkert hver gang - bare på en ny måde. Efterhånden blev det sådan, at jeg sagde det en gang, så kunne jeg se, Sanne så mærkelig ud i hovedet. Jeg tænkte, og jeg tænkte. Hvordan søren skulle jeg så sige det. Jeg prøvede anden gang, men jeg kunne se, at det stadig ikke gav nogen mening. Sanne har en stor tålmodighed, så til sidst fattede hun som regel, hvad jeg sagde.

Selvom jeg brugte meget krudt på at genoptræne mit sprog, havde jeg stort set ingen spontantale. Det var en daglig frustration for mig ikke at kunne deltage i en samtale. Jeg øvede derfor spørgesætninger som: "Hvordan har du det?". I starten kunne jeg ikke sige noget. Nu kan jeg godt få sagt det, jeg vil, men det er med megen møje og besvær. Jeg formulerer mig ikke, som jeg gerne vil, men som jeg kan. Det er der desværre stadig stor forskel på.

Efter jeg havde gået på CSV i et år, startede jeg i januar 2001 med at få undervisning i læsning og skrivning. Da jeg startede på undervisningen, kunne jeg overhovedet ikke læse, hvilket gjorde det svært for mig i det hele taget at komme i gang. Mit talesprog var heller ikke blevet meget bedre i det forløbne år, og det hjalp naturligvis heller ikke på situationen.

Jeg har nu fået undervisning af de samme to speciallærere i tre et halvt år, to gange om ugen, og der er ingen tvivl om, at jeg er blevet meget bedre. I starten øvede jeg mig bl.a. ved højtlesning af nemme tekster, speci-

alpædagogisk bearbejdede tekster med ekstra lavt lixtal _ bl.a. Nitten røde roser, en kriminalroman af Torben Nielsen, bearbejdet af Jytte Jordal, og senere Mord i mørket af Dan Turéll. Speciallæreren viste mig den rigtige mundstilling, hvis jeg gik fejl af lyden, eller hvis jeg gik i stå. Det hjalp mig utrolig meget.

Når man som voksen skal lære at læse, bliver der en utrolig stor forskel på det, man kan læse, og det, man er interesseret i at læse. Sammen med Sanne begyndte jeg at bruge Johannes Møllehaves Huskesedler fra en glemmebog til oplæsning. Den var meget svær, så i starten læste jeg kun et afsnit ad gangen. Sanne læste en sætning eller en del af en sætning op for mig, så jeg kunne se og høre, hvordan den skulle udtales. Bagefter læste jeg selv den samme sætning. Nogle gange stoppede vi undervejs og øvede udtalen af et enkelt ord. Senere læste jeg mere og mere selvstændigt, og længere passager ad gangen.

Det var et af mine mål, at jeg gerne ville kunne læse avisen. Det kan jeg kun delvist, for jeg kan kun koncentrere mig om det i et kvarter ad gangen. Det er det samme med skønlitteratur. Når jeg skal læse ord på to eller flere bogstaver, må jeg læse dem om og om igen. Nogle gange siger det mig ingenting. Der kan være stor forskel på dagene; forskel på, hvor meget jeg får ud af læsningen.

Fire gange om ugen læste min mor med mig. Vi læste bøger for 2.-3. klasse. Derudover læste jeg bøger, som jeg selv havde brugt til børnene i undervisningen i læsning. Egentlig ville jeg gerne have haft, at hun læste højt først, så jeg kunne se hendes mundstilling, når hun udtalte ordene, for ofte sad jeg og havde ikke nogen idé om, hvordan jeg skulle udtale ordene, så resultatet blev jo derefter. Men jeg kunne ikke forklare min mor problematikken, fordi jeg jo var sprogløs.

For to år siden begyndte jeg at læse skønlitteratur - bånd og bog. Det har jeg det rigtig godt med. Jeg kan sidde og følge med i tekster, som læses op på båndet. Mit niveau i læsning i dag _ ni år efter min blodprop _ vil jeg selv vurdere til at være svarende til 2. klasse.

Tidligere kunne jeg ikke skrive et helt ord. Jeg vidste ikke, hvordan

nogle ord staves, for jeg kunne ikke huske bogstaverne. På et tidspunkt blev jeg bedt om at skrive ordet "ord". Jeg havde ingen anelse om, hvordan jeg skulle stave det. Det volder mig stadig store vanskeligheder at stave. - Jeg kan have svært ved overhovedet at finde ud af, hvilket bogstav jeg skal starte med. Og jeg har også svært ved at genkende ord, særligt ord uden for kontekst. Også sætningsopbygning er meget svært for mig. Jeg ved ikke, hvilken rækkefølge jeg skal skrive ordene i. Men det sværeste for mig er faktisk det, man kalder spontanskriveri, hvor man både skal bestemme indhold, lave sætningsopbygning og stave på én gang. Men jeg er kommet dertil, hvor jeg er begyndt træne det. Ud fra sekvenskort (et kort med et billede af et situationsøjeblik) skriver jeg min egen tekst på computer.

Jeg fik et computerkursus i programmerne ViTal, ViseOrd og Omnipage, og jeg fik også undervisning i at bruge e-mail. Jeg bruger computerprogrammet ViTal til at læse det op, jeg har skrevet, så jeg kan høre, om der mangler ord, og om det er stavet rigtigt. Jeg bruger også indscanning af tekster på computeren. Til det benytter jeg mig af programmet Omnipage. Så kan jeg bagefter læse teksterne med ViTal.

Det var ikke naturligt for mig at sige de lyde, man bruger i dansk tale. Jeg har skullet træne utrolig meget for at mobilisere lydene. Om og om igen, hvor jeg har set på, hvordan andre lavede lydene, og derefter har prøvet at efterligne det. Jeg har stadigvæk specifikke problemer med nogle bogstavkombinationer.

Da jeg havde gået på CSV i 11/2 år, blev jeg kontaktet af en af talepædagerne på stedet. Hun spurgte, om jeg var interesseret i undervisning hos hende, og efter to år startede jeg med taleundervisning en gang om ugen. Undervisningen bestod meget af samtale- og stemmetræning. Til stemmetræning sad jeg og messede vokalerne Aaaaa, Ooooo, Åååå osv. Jeg skulle også høre mig selv på bånd for at kunne rette mine fejl selv. Om og om igen. Jeg skulle dele ordene i stavelser og øve mig i at sige dem stavelse for stavelse, langsomt og tydeligt. Jeg syntes, at min egen stemme lød barnlig, og det var forfærdeligt at lytte til.

Talen til Gustav

Vi skulle fejre vores sølvbryllup. Inden festen sagde Gustav til mig, at han forventede en tale. I tre måneder arbejdede jeg på den. Min talepædagog hjalp mig med at skrive den og indtale den på bånd. Jeg måtte gøre det om og om, rigtig mange gange. En sætning ad gangen, så lød det ikke godt, og så måtte jeg gøre det en gang til, to gange til, tre gange til ... Alligevel endte jeg med ikke at være mere tilfreds med resultatet, end at jeg kopierede talen til gæsterne for at være sikker på, at de forstod, hvad jeg sagde.

Kære Gustav!

Den 2. juni blev vi gift på Københavns Rådhus.

Tak for de 25 år, vi har haft sammen.

I lyst og nød, med op- og nedture.

Den værste nedtur er ingen vel i tvivl om.

1998 hed årstallet for den.

Jeg var på hospital i 6 måneder.

Du kom og besøgte mig hver dag og gav mig mod på livet.

Jeg kunne først støtte på mine ben efter 5 måneder.

Jeg kunne først sige et ord efter 3 år.

Et ord ad gangen i lang tid, og med stort besvær.

Stadig med stort besvær.

Men nu et par ord mere i træk.

Inde i mit hoved kæmper alle ordene og lydene for at komme ud af min mund.

For derinde er mit sprog som før.

Og hvor er der meget, jeg gerne vil sige til dig.

Jeg håber, at jeg i dagligdagen giver udtryk for min glæde over livet med dig.

På andre måder end med det svære talesprog.

Vi er så heldige, at vi har fået nogle dejlige børn.

Denne forældrerolle er med til at give os et mere nuanceret syn på livet.

Og tak for det samarbejde!

Til slut ønsker jeg mig i sølvbryllupsgave _ mange år endnu sammen med dig.



Vibeke og Gustavs sølvbryllup

Om tilbuddet om eneundervisning, der aldrig blev. Starten af 2005.

I efteråret 2004 var jeg på højskole. Jeg havde aftalt med CSV, at jeg skulle vende tilbage i januar 2005. Planen var, at jeg skulle modtage eneundervisning halvanden time en gang om ugen. Da jeg mødte op som aftalt, var det ikke kun underviseren, der var til stede, men også afdelingslederen. Afdelingslederen var den samme, som skrev min første undervisningsplan og forløbsbeskrivelse, hvor han skrev, at mit primære handicap var kognitivt, og udelod at nævne afasien. Underviseren skrev min anden plan, hvor kognitive vanskeligheder lå på andenpladsen på listen over handicaps. Underviseren meddelte mig, at jeg ikke kunne få undervisning alligevel. Hun sagde, at jeg var blevet meget bedre til at tale, og at min tale nu ville forbedres, hvis jeg i stedet dyrkede noget mere sport. Jeg var et stort spørgsmålstegn. "Hvorfor?" spurgte jeg. Hun sagde, at der jo var en verden uden for CSV, som jeg skulle begynde at deltage mere i. Jeg var målløs. For det første sad jeg lige pludselig i et møde, der skulle afslutte min undervisning. Et møde, som jeg ikke havde fået besked om. Hvis jeg havde vidst, det var et møde, så havde jeg taget en med til at hjælpe mig. Jeg var jo ikke i stand til at tale min sag pga. mit dårlige sprog.

For det andet var jeg meget overrasket over den drejning, for Gustav havde haft en samtale med afdelingslederen, hvor denne selv havde påpeget, at jeg ville have gavn af yderligere undervisning. Det var efter denne samtale, jeg havde modtaget tilbuddet om eneundervisning.

Jeg gjorde opmærksom på, at i følge loven havde jeg ret til undervisning. I bekendtgørelsen om specialundervisning for voksne, nr. 658, hedder det:

"Specialundervisningen bør løbende følges med henblik på rimelige og ønskelige korrektioner. Der bør således for den enkelte deltagers vedkommende mindst en gang årligt tages stilling til, om specialundervisning skal fortsætte, om den eventuelt skal udvides eller måske helt ophøre. I afgørelsen må der lægges betydelig vægt på deltagerens egen vurdering, men det må samtidig sikres, at deltageren er gjort bekendt med relevante alternativer."

Underviseren sagde, at det kendte hun ikke noget til, og afdelingslederen sagde, at han ville gå over og snakke med forstanderen om det. Men beslutningen stod fast.

Tidligere havde man den overbevisning, at der var en grænse for, hvor meget man kunne genoptræne hjernen efter en hjerneskade, og særligt hvor længe. Det har imidlertid vist sig, at hjernen har et større potentiale for træning/genoptræning, end man troede. Komiteen for Sundhedsoplysning har i samarbejde med HjerneSagen udgivet pjecen Afasi _ Når sproget går i stykker. Heri står der: "Træningen er langvarig, og fremgang sker ofte i ryk". "Hvis den afasiramte bevarer lysten og energien, kan der stadig læres nyt". "Enhver har ret til undervisning eller rådgivning og vejledning, hvis der er behov for det".

Jeg mener, at omfanget af specialundervisning skal være afhængigt af omfanget på den erhvervede hjerneskade, ikke af tid. Jeg mener også, at hvis specialundervisningen i højere grad var tilrettelagt ud fra den enkelte person - som det er tilfældet på CfH - så ville det heller ikke koste så

meget totalt set. Deltagerne bør selv sætte grænsen for, hvor meget de orker.

Jeg føler, at jeg er kommet til at betale for ikke at have fået relevant undervisning i starten. Men nu har jeg været så lang tid i systemet, at jeg bliver hældt ud. Det uden hensyn til, at undervisningen stadig har stor effekt på mig. Jeg er selvfølgelig godt klar over, at der er blevet brugt utrolig mange ressourcer på mig, men det er jo ikke mit ansvar, at de ikke er brugt mere hensigtsmæssigt. Så længe hjerneskadede kan og vil undervises, så bør det efter min mening være muligt i et velfærdssamfund.

Mine undervisere på CSV vurderede, at jeg havde haft et udbytte af undervisningen i form af mærkbart forbedret læsevne, og at jeg kunne få gavn af yderligere læseundervisning, hvor der blev arbejdet mere specifikt med stemmeøvelser inden læsning, og hvor fokus også var på skriftlig formulering. Det stemmer overens med min egen opfattelse. Ifølge CSV's ledelse er beslutningen om at stoppe al videre undervisning taget uden for det regi, som lærerne, der har udfyldt årsrapporterne om mig, befinder sig i.

Dertil kommer, at jeg slet ikke er blevet spurgt, og at mine indsigelser slet ikke er blevet hørt. CSV understreger, at alle deres deltagere ville have gavn af fortsat undervisning hele livet, men der har de helt misforstået mig. Det er jo ikke mit ærinde at blive undervist resten af livet. Jeg ønsker bare, at de lever op til lovgivningen på området, så revurderingen af mit undervisningsbehov sker ud fra faglige kriterier og med hensyntagen til min egen vurdering. Ledelsen mener tilsyneladende, at undervisningen på CSV kan afløses af aften- og fritidsundervisningstilbud. Mine problemer er imidlertid så alvorlige, at de på ingen måde kan rubriceres under "fritid og interesser". Denne udlægning er både trist, uprofessionel og arrogant. For mig handler det om at få et sprog i en form, så det er anvendeligt til at kommunikere med andre på en fornuftig måde. At antyde, at det kan klares med aften- og fritidsundervisning, er helt hen i vejret, for der eksisterer ingen relevante tilbud, og det er desuden en langt mere omfattende undervisning, jeg har behov for. Jeg har selv været så heldig,

at jeg trods alt har fået 20 ugers effektiv undervisning på CfH. Jeg kender til flere andre sprogløse, der aldrig er blevet tilbudt noget tilsvarende. De tilbud, der eksisterer i dag, er utilstrækkelige - i hvert fald når det kommer til de helt sprogløse. Hvert år rammes 10.000 af apopleksi, så der må være en del sprogløse rundt omkring i Danmark, der uden den nødvendige undervisning risikerer fuldstændig isolation. Det er også derfor, jeg gerne vil være med til at synliggøre problemet - selvom jeg tvivler på, at det vil ændre noget for mig personligt.

Det er min vurdering, at jeg stadig har brug for specialundervisning. Ikke kun fordi mit tale- og skriftsprog stadig er meget ringe, men også fordi jeg ved, at jeg stadig forbedrer mig - om end det går meget langsomt på trods af min egen og andres store indsats. Men jeg giver ikke op. Jeg nægter simpelthen at give op - både mht. mit talesprog, mit skriftsprog og min læsning. Jeg er i princippet ligeglad med, at det går langsomt, bare det går fremad. Mit nuværende niveau lever slet ikke op til min standard. Der er så meget mere, jeg vil sige. - Jeg indeholder så meget mere, end jeg kan give udtryk for.

Jeg kæmpede mod systemet med næb og kløer i ni måneder, og Gustav skrev til Gud og hver mand, men lige lidt hjalp det. Selvom ingen sagde, at jeg ikke ville have udbytte af fortsat undervisning, kunne jeg ikke få det. Holdningen var, at jeg allerede havde fået så meget, at det åbenbart var ligegyldigt, om undervisningen var relevant, og om jeg havde potentiale.

Det endte med, at jeg efter en lang kamp skulle have min sag vurderet af en tredje part. Jeg var til en samtale og en test hos en audiologopæd på et andet center for specialundervisning. Denne anbefalede et repetitionsforløb på ti timer om året - og altså ikke yderligere undervisning. Audiologopæden valgte at fokusere på vedligeholdelse, fordi der allerede havde været iværksat et langvarigt undervisningsforløb. Lederen på det andet center mente, det var svært at sige, om mit sprog kunne forbedres yderligere, selvom det kunne registreres, at jeg stadig havde vanskelighe-

der. Audiologopæden vurderede ikke indholdet af mit undervisningsforløb i forhold til mit handicap. Man tog ikke stilling til, om grunden til, mit sprog ikke var blevet bedre, var, at jeg ikke havde fået den fornødne taleundervisning. Med hensyn til vedligeholdelse kan jeg ikke forstå, at man valgte at fokusere her, for vedligeholdelse af hvad? Jeg har jo stadig ikke et talesprog, så jeg kan føre bare en simpel samtale med en udenforstående.

Jeg følte mig fanget i en Catch 22. Jeg kunne ikke få mere taleundervisning, da mit sprog ikke havde forbedret sig nok, fordi jeg ikke havde fået nok kvalificeret taleundervisning. Men fordi jeg havde fået meget undervisning i alt muligt andet, kunne jeg ikke få mere taleundervisning.

Ja, det kræver et overskud at være svært afasiramt. Det er ikke for tøsedrenge!

Fysisk genoptræning

Fysioterapeuten, august-december 1999, Center for Hjerneskade

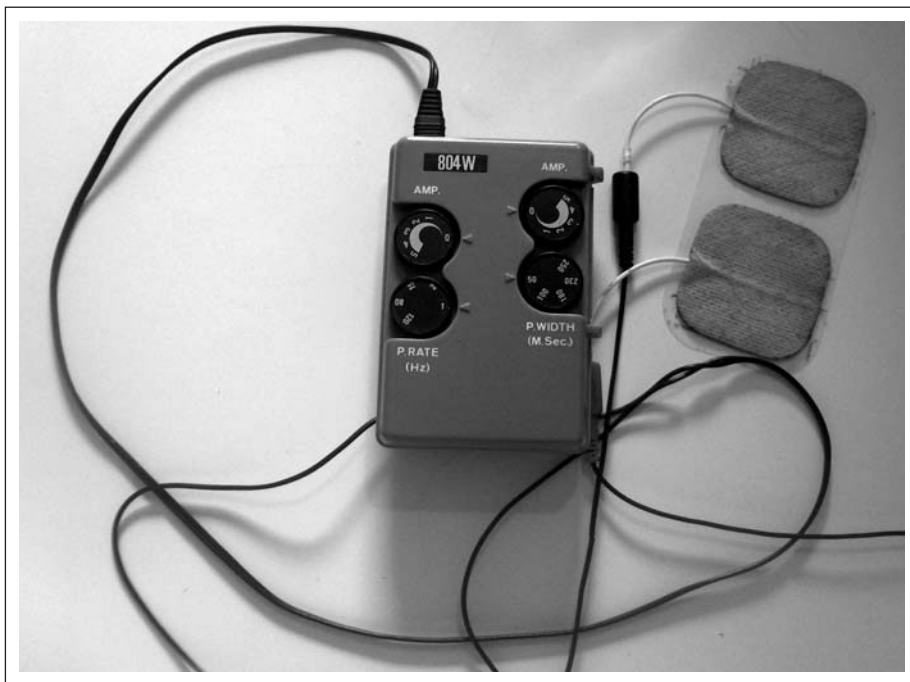
Den fysiske genoptræning foregik i SAS Hotellens motionscenter. Jeg havde to fysioterapeuter til at hjælpe mig. Jeg kunne ikke komme op på en motionscykel selv, så den ene fysioterapeut måtte hjælpe mig op på cyklen. Jeg fik en speciel strop til min højre fod.

Jeg trænede også i at gå på løbebånd. Det var meget hårdt for mig. Der var hele tiden én, der skulle holde øje med, hvornår jeg havde fået nok, for jeg kunne ikke selv trykke stop, fordi stopknappen sad i højre side. Jeg havde også andre øvelser - f.eks. adduktionsøvelser, hvor man sidder i en maskine, som yder en vis modstand, og skal samle benene. Og en tilsvarende abduktionsøvelse, hvor man skal presse benene fra hinanden. Derudover lavede jeg step og meget andet.

Som følge af min halvsidige lammelse var musklerne i min højre hånd sammentrukne, dvs. at min hånd var knyttet hele tiden. En af fysioterapeuterne trænede min hånd. Først strakte hun mine fingre ud ved at trække dem bagover. Bagefter lagde hun min "flade" hånd på bordet og trykkede den ned med vægten af sin egen hånd. Efter et par minutter kunne jeg selv holde den udstrakt på bordet vha. min venstre hånd.

Fysioterapeuten ville også lære mig at rejse mig fra gulvet. Det var enormt hårdt og meget anstrengende, men jeg kom op til sidst.

Gennem fysioterapeuten købte jeg et apparat til elektroterapi, som jeg selv kunne bruge derhjemme. Man sætter en elektrode på hånden og en på armen, hvorefter det bliver muligt at slappe af i hånden.



Apparat til elektroterapi.

Fysioterapeuten mente, at jeg havde en forkert type skinne, så hun tog med ud til en bandagist i Valby. Han tegnede min fod af, og fjorten dage senere havde jeg en ny skinne.

Den var meget bedre. Men den gnavede alligevel hul på mit skinneben, så den blev sendt tilbage til bandagisten for at blive rettet til.



Min nye skinne.

Senere fik jeg en Flexbrace(r) fra Amtssygehuset i Roskilde. Den var kort og sad kun under svangen på foden. Af de fire skinner var det den allerbedste. Med Flexbrace(r) skinnen kunne jeg have en sko på i den rigtige størrelse. Foto næste side ...

Flexbrace(r) skinne



Nautilus, april 2000-oktober 2005

Da jeg stoppede på Center for Hjerneskade, stoppede min fysiske genoptræning også. På Specialundervisning for Voksne er der ikke mulighed for fysisk genoptræning. Gustav gik i stedet med mig op på motionscenteret Nautilus. Her snakkede vi med en instruktør, der samtidig var leder af centeret. Jeg havde brug for hjælp til mange ting. Jeg kunne ikke komme op og ned af motionscyklen selv. Jeg skulle have hjælp til at komme op på løbebåndet, og jeg kunne ikke standse løbebåndet selv, da stopknappen sad til højre. Jeg havde tidligere brugt løbebånd, da jeg trænede i SAS Hotellens fitnesscenter, og her plejede fysioterapeuten at stå ved siden af løbebåndet hele tiden. Der var også en maskine, hvor man kunne træne begge arme og begge ben på en gang. For at kunne bruge den havde jeg behov for nogen til at holde den helt stille, så jeg kunne komme på plads. Men mit største problem var nok, at jeg ikke selv kunne standse maskinerne, når jeg ikke kunne klare mere.

Instruktøren ringede til Nautilus' kontor i Ballerup for at høre om mulighederne. De sagde, at man kunne træne med en hjælpetræner fra Nautilus, og det kunne man søge om tilskud til. De sendte os et brev med

priser, og jeg skrev en ansøgning til Pension og Omsorg, Københavns Kommune. Jeg vedlagde prisen på træning med hjælpetræner, som jeg havde fået fra Nautilus i Ballerup. Jeg hørte ikke noget fra dem, så Gustav ringede derop og fik at vide, at jeg ikke kunne få støtte til en hjælpetræner.

Jeg startede alligevel med at træne på Nautilus. De lavede et program til mig, som jeg kunne gennemføre uden anden hjælp end at komme i gang med øvelserne og komme op på motionscyklen. Jeg trænede mave-musklerne. Jeg lavede forskellige øvelser til træning af ryg og overarme. Jeg trænede mine lårmuskler, forsiden af lårene, inderlåret, ydre lårmuskler og baller. Jeg lavede også øvelser for brystmusklerne. Desuden var der konditionstræningen, som bestod af træning på stepmaskine og motionscykel. Hver femtende gang bliver jeg testet af en instruktør på Nautilus, så de løbende kunne revidere mit personlige træningsprogram.

Desværre blev motionscenteret lukket, da ejendommen blev solgt med henblik på etablering af boliger.

Januar 2001-

Jeg havde søgt om og var blevet tildelt genoptræning i Øfeldts Center. Det første, de gør på Teddy Øfeldt, er at lave en funktionsanalyse for at finde ud af, hvor kræfterne er nedsatte, og hvor der er smerter. Ud fra analysen lægger de et træningsprogram. Minimum hvert halve år laver de en ny funktionsanalyse for at ajourføre træningsprogrammet. De filmede mig også, mens jeg udførte nogle af øvelserne for på den måde at kunne se eventuelle ændringer i holdning og kunnen. Genoptræning er en meget langsom proces, og det kan være svært at se de små fremskridt. Jeg startede til genoptræning, to timer to gange om ugen. På Teddy Øfeldt træner jeg gangfunktionsmuskler i den lammede side, dvs. jeg træner sædemuskler, hoftemusklener og for- og bagsiden af låret, og jeg træner skinnebenedsmusklerne, så jeg bedre kan løfte min fod i almindelig gang. Jeg træner også de muskler i min arm og min hånd, som jeg skal bruge til at løfte og bøjne armen og række den frem. På samme måde træner jeg bøjning og udstrækning af håndleddet og udstrækning af mine fingre og meget mere.

Hverdagen - virkeligheden på tætteste hold

Det er jo ikke sådan, at systemet i Danmark ikke gør noget for at hjælpe, når man er blevet syg, og når man har mistet førligheden. Det forholder sig ingenlunde på den måde. Alle kræfter bliver sat ind på, at man skal komme sig - i hvert fald så meget, at man kan komme tilbage til arbejdsmarkedet. Det er meget dygtige folk fra både sundheds- og socialområdet, som er blevet sat på en sag som min. Processen er imidlertid ufatte- ligt følsom og kan let kuldsejle, fordi man ikke tager højde for alle de svage led, der er i den komplicerede kæde, som skal etableres, for at en handicappet kan komme til at agere igen. Ud over de bureaukratiske aspekter, som desværre er en nødvendighed i vores komplicerede system, er de svage led oftest ukvalificerede medarbejdere i stat og kommune.

Da jeg i sin tid blev syg, kunne jeg konstatere, at man både hos sygehusvæsen og socialvæsen har planer for diverse hændelser. Sådanne også for min!

Oprindeligt, umiddelbart efter jeg havde fået slagtilfældet, blev jeg bragt ind på en intensivafdeling. Her må man kun ligge et vist antal dage. Da der var gået otte dage, og det stod klart, at dette her ville medføre meget alvorlige men, ville man udskrive mig til en gerontologisk afdeling (afdeling for ældre og demente patienter) på et andet sygehus. Da Gustav fik

denne rystende meddelelse, kontaktede han straks ledelsen i Hovedstadens Sygehusfællesskab, som oplyste, at der var sket en fejltagelse, og at jeg selvfølgelig skulle på en apopleksiklinik (en afdeling, som er specialiseret i at behandle folk, som har fået en blodprop/hjerneblødning). Og straks blev der en plads til mig på Hvidovre Hospital! Det var som et mirakel. Og jeg tør slet ikke tænke på, hvordan det ville være gået, hvis jeg var endt på en afdeling for ældre og demente ...

Jeg blev genoptrænet på Hvidovre Hospital i seks måneder, og her blev det overvejet nøje, om et liv derhjemme med Gustav som væsentligste hjælperessource var et godt alternativ til et plejehjem. Gustav og jeg var rædselsslagne ved tanken om, at jeg skulle på plejehjem, og man mente da også, at det var det bedste, at jeg kom hjem igen, og at vi fik lidt bistand fra hjemmeplejen.

Personalet havde, som det er fremgået, også en plan for den opfølgende genoptræning. Den dækkede både ambulante behandling på Københavns Kommunehospital og bagefter et fire måneders intensivt program på Center for Hjerneskode. Afslutningen af forløbet skulle så dækkes via Center for Voksenundervisning i Frankrigsgade, hvor jeg stadig genoptræner mit sprog, og det er blevet væsentligt bedre undervejs i forløbet.

Socialvæsenet havde ligeledes en plan. De forsøger selvfølgelig at sigte efter, at folk, som kommer galt af sted, bliver i stand til at klare sig selv igen _ uden at ligge systemet til last. Skånejob, og hvad man ellers kalder det, var måske lidt urealistisk i den situation, som jeg var havnet i. - Det er meget svært for mig at se, hvad jeg kan udrette på en arbejdsplads med de handicap, jeg har. Men som nævnt fik jeg en henvendelse fra mit gamle skolebibliotek, der tilbød, at jeg uden nogen forpligtelser kunne komme og se, hvad jeg kunne bidrage med som tidligere skolelærer med viden om skolebøger. Så lød det fra kommunen, at hvis de skulle træde til og tildele mig en handicaphjælper - dvs. en ansat, der skulle fungere som hjælper _ og stille et bord til rådighed, så krævede det, at skolebib-

lioteket indgik en formel ansættelseskontrakt med mig. Det kunne de selvfølgelig ikke bare sådan uden videre gøre. Så på den ene side ville socialvæsenet måle min arbejdsevne, og på den anden side endte de med næsten at forpurre dette velmente tilbud. At de bureaukratiske arbejdsgange altid er hensigtsmæssige, kan man godt stille spørgsmålstegn ved!

Jeg har med tiden oplevet alle socialvæsenets hjælpeinstanser. Nogle af dem fungerer rigtig godt, men dem som ikke fungerer, har det med at ødelægge det hele. Det virker, som om det er lidt personafhængigt, om tingene lykkes. Jeg har faktisk indimellem været lidt i tvivl om, hvorfor nogle af disse instanser overhovedet eksisterer. F.eks. de instanser, hvor man kan rette henvendelse for at klage over afgørelser. Disse såkaldte "nævn" er efter alt at dømme mest til, for at systemet kan virke lidt demokratisk, så utilfredse borgere kan få luft for deres følelse af uretfærdighed. Gustav gider næsten ikke skrive flere klager for mig. Han er blevet skuffet utallige gange nu. Det er ligesom at slå i en dyne, siger han! Men jeg vil ikke give op, hvis jeg føler, jeg har en sag. Det er min indstilling. Ellers kan man jo slet ikke ændre på noget.

Når man har med disse statslige instanser at gøre, så er det også, som om interessen for ens sager er stadigt aftagende i den udstrækning, man vedbliver at være klient i systemet. Det er frustrerende, fordi man for det første ikke har bedt om at blive klient, og for det andet fordi ens behov jo er reelle nok, da virkeligheden kun kan ændres igennem nye tiltag, der opfylder behovene.

Og når behandlingssystemet på denne måde opgiver at bringe en person tilbage til en "normaltilstand", hvor pågældende kan returnere til arbejdsmarkedet og et almindeligt familieliv, ja, så står man i realiteten alene med alle sine problemer. Selvfølgelig er der en masse hjælpeinstanser, men overordnet set er budskabet, at man må klare sig selv, for behandlerne kan bare ikke udrette mirakler. Det er også o.k., for selvfølgelig kan de ikke det.

Men jeg var alligevel overrasket over, at mine sager forsumpede i et dybt bureaukrati, og at kampen skulle være så hård, når jeg pludselig var

så handicappet, som jeg var. Jeg begyndte at tage initiativer på egen hånd - selvfølgelig - men i min situation er det svært uden professionel assistance. Og jo længere siden det er, at man er blevet handicappet, desto mindre er viljen til at hjælpe fra systemets side. Stemplet "Opgivet" står mere og mere tydeligt.

Fyret

Pensioneringsrådet, sommeren 2000

Jeg havde, indtil jeg blev syg, passet min lærergerning med både omhu og engagement. Derfor var det næsten uforståeligt for mig, at jeg sikkert aldrig kunne komme tilbage til min tjenestemandstilling, sådan som det nu så ud.

Dengang jeg blev syg, blev jeg sygemeldt på skolen. En sådan sygemelding kan man køre på i ca. et år, hvorefter kommunens pensioneringsråd begynder at interessere sig for ens sag. De skal vurdere, om det er realistisk, at man vil kunne vende tilbage til det arbejde, man havde, inden man blev syg.

For mit vedkommende gik der omtrent to år, fra jeg blev syg, til pensioneringsrådet måtte konkludere, at jeg ikke ville kunne vende tilbage til jobbet, og jeg blev sat på førtidspension. Selvom jeg selvfølgelig godt vidste, på det tidspunkt da jeg blev afskediget, at det desværre ikke kunne være anderledes, var det alligevel noget af et chok. Der blev gydt mange tårer i den anledning.

Min fagforening, Københavns Lærereforening, gjorde utrolig meget for at få alle mine muligheder frem i lyset. Men konklusionen var klar fra alle sider: Jeg måtte se i øjnene, at jeg stik imod alle livsplaner var kommet på overførselsindkomst.

Mine hjælpemidler

Cyklen

Nogle personer i handicaphjælpesystemet er altså mere visionære og energiladede end andre. Det er den kyniske erkendelse, jeg i min nuværende situation er kommet til. Der er simpelthen personer i vores danske system, som er i stand til at gøre en verden til forskel, hvad angår både genoptræning og muligheder, og det er vidunderligt, når man møder sådanne. Desværre findes der også den modsatte situation, hvor man blot bliver gjort til endnu en sag på et skrivebord, hvor bunkerne vokser, og hvor der, når sagen så endelig behandles, laves alvorlige fejl. Men sådan er den virkelige verden jo, når tingene er komplicerede.

F.eks. var der en ergoterapeut hos Københavns Kommunes Sundby Nord afdeling, som godt kunne se, at det kunne være en mulighed for mig at komme til at køre på cykel igen. Det virkede rent ud sagt som en komplet umulighed. Jeg var svært bevægelseshæmmet, men det mente hun altså, at vi skulle give en chance. Projektet skulle involvere flere personer og cykelekspertter, idet der jo var en del at tage hensyn til.

For det første kunne jeg jo ikke balancere. Og min højre fod var vanskelig at fæstne til en pedal, for den ville hele tiden strække sig. Det første problem med balancen viste sig at være let at løse. Her skulle man blot tænke på cykler med tre hjul. Det andet var mere kompliceret, fordi pedalen jo skal holde fast i foden, samtidig med at den altid skal være i en position, hvor foden kan indsættes i den. Kontakter til forskellige mindre værksteder og smedjer - Gustav var ret forbløffet over opfindsomheden - resulterede i, at man ca. tre-fire måneder senere stillede med en cykel, en Hean Disco, som muliggjorde, at jeg kunne (og kan) komme langt omkring. Det er en trehjulet, lidt gokart-agtig sag med en særlig pedal, som altid holder sig i balance.

Hver dag kører jeg en tur på 1-11/2 time på min Hean Disco, så jeg får bevæget mit højre ben hver eneste dag. Den cykel har simpelthen

været en fantastisk ting at få ind i hverdagen. Dette hjælpemiddel har virkelig været et kæmpeskridt i retning af at komme tilbage til livet.



Min Hean Disco.

Bilkørsel

CfH testede mig hos PTU (Landsforeningen af Polio-, Trafik og Ulykkesskadede) og fandt ud af, at jeg måtte kunne køre en bil. Det ville betyde utrolig meget for min hverdag - og i øvrigt også være en besparelse for kommunen, fordi den så slap for at transportere mig til diverse genoptræninger, hvilket kommunen ellers er forpligtiget til.

Det var nu et helt andet system, der skulle hjælpe mig med anskaffelsen af bilen, end da jeg fik min cykel. En ting er alt det finansielle. Man skal selvfølgelig selv betale for selve bilen, det er klart. Men alle de andre detaljer har vi i Danmark sagsbehandlere til at hjælpe med. F.eks. hvilken model er den optimale? Hvilke tekniske tilretninger skal der udføres på bilen? Skal man have ekstra køretimer for at køre køretøjet på betryggende vis? Osv., osv.

Det tog mig faktisk et år bare at blive indstillet til køretimer, efter at jeg havde udtrykt ønske om at kunne køre bil igen. Gustav og jeg havde et møde med socialrådgiveren hjemme hos os, hvor vi aftalte, at det var nødvendigt, at jeg skulle have køretimer. Der gik så et halvt år, før socialrådgiveren havde færdigbehandlet sagen. Herefter gik der yderligere et halvt år, hvor sagen lå hos PTU, før jeg fik brev om, at jeg kunne få mine køretimer. Da jeg så mødte op til min første køretime på PTU, kunne jeg til min store skræk og rædsel forstå, at kørelæreren havde fået den ide, at jeg havde højresidig neglekt (når hjernen negligerer synsindtryk fra højre side af synsfeltet). Misforståelsen skyldtes, at pedalerne i den bil, jeg skulle prøvekøre, sad anderledes end i en normal bil, så jeg kom til at træde på bremsen i stedet for på speederen mange gange. Der stod jo meget på spil for mig, så jeg blev nervøs. Jeg havde fem køretimer med hende, hvor hun blev ved med at påstå, at jeg havde højresidig neglekt. Dette var et kæmpeproblem, for jeg kunne jo ikke modsige hende eller på anden vis forklare hende, hvad det i virkeligheden drejede sig om. Det eneste, jeg kunne gøre, var at køre pænt og ordentligt.

Jeg kontaktede Hvidovre Hospital og talte med en læge. Hun gav mig en kopi af en side fra neuropsykologens beskrivelse af mig. Det fremgik heraf, at jeg ikke havde nogen neglekt. Til næste køretime tog jeg neuropsykologens beskrivelse med, men kørelæreren fastholdt sin påstand.

Grundlæggende er det helt latterligt, for jeg kan slet ikke have en højresidig neglekt. Hvis jeg overhovedet skulle have en neglekt, skulle den være venstresidig, eftersom jeg er højrehåndet. Neglekt forekommer nemlig kun, når man har en hjerneskade i sin ikke-dominante hjernehalvdel _ hos højrehåndede er det den højre hjernehalvdel, men det giver venstresidig neglekt. Desuden er min hjerneskade i venstre hjernehalvdel.

Det endte med, at jeg skulle køre med en anden kørelærer, som skulle vurdere, om jeg virkelig havde den højresidige neglekt. Jeg kørte rundt sammen med ham i en time, hvor jeg hele tiden skulle lave sving, igen og igen. Bagefter sagde han til den kvindelige kørelærer, at jeg ikke havde nogen neglekt.

Samtidig med at jeg søgte om kørekort og bilanskaffelse, var jeg begyndt

til ugentlige genoptræningstimer hos Teddy Øfeldt Centret i Karlslunde. Transporten foregik i taxa - og dette på kommunens regning. Det burde have været et godt incitament for kommunen til at sørge for, at jeg fik den bil hurtigt, ville jeg synes. Det var imidlertid ikke tilfældet. Efter at jeg havde fået køretimerne, ventede jeg pænt på at blive indkaldt hos PTU, så vi kunne vælge bil, men der skete ingenting. Jeg blev ved med at køre i taxa til min genoptræning, indtil man hos kommunen pludselig fandt ud af, at denne taxakørsel var ret dyr. Det havde Gustav undret sig over i lang tid, og det gik altså også pludselig op for kommunen, og man mente nu, at jeg selv måtte udrede transportomkostningerne til min genoptræning. Hertil svarede jeg, at jeg blot selv kunne køre, men at min bilsag tilsyneladende stadig lå på et eller andet bord hos kommunen og flød. Derfor fandt jeg ikke, at det kunne være rimeligt, at jeg skulle betale, når min bilsag i den anden ende blev slyt. Det viste sig nu, at min sag var bortkommet, og at dette var årsagen til forvirringen. Jeg slap for at betale min taxaregning, da bolden jo havde ligget hos kommunen/PTU.

Jeg blev nu indkaldt til et møde hos PTU, så vi sammen med kommunens ergoterapeut kunne finde en passende bil. Der skulle både tages hensyn til behov og handicaps, og vi tog sammen med PTU til Sahva Auto, hvor de er eksperter på området, og valgte en model. Her kom de med gode og teknisk velkvalificerede bud på biltyper, som kunne være aktuelle ud fra de specifikationer, som de fik fra kommunen og PTU. Sahva Auto er et team af "autotekniknørder", hvor det, som ikke findes i bilen, men som vil kunne gøre det muligt for den handicappede at køre den alligevel, det opfinder de simpelthen på værkstedet. Det er fantastisk imponerende.

Problemet for sådan et værksted er jo selvfølgelig, at de skal have den rigtige beskrivelse af, hvad handicappene er hos føreren, ellers kan de naturligvis ikke skabe miraklet. Situationen var, at vi sammen med PTU/Sahva fandt frem til den rigtige biltype, en Renault Kangoo, og så var aftalen, at vi gik ud og købte den. Sahva Auto ville derefter indrette den ud fra de specifikationer om de nødvendige tilretninger, som man fik fra PTU/kommunen.

Gustav og jeg var ude hos en forhandler og vælge bil, og Sahva Auto fik så bilen, som skulle indrettes specielt til mig. Det tog dem et halvt år at ombygge bilen, hvorefter jeg fik den _ men med tændingen placeret i højre side. Socialrådgiveren fra Handicapcenteret og fysioterapeuten fra PTU havde ikke bemærket, at dette var en nødvendig ændring af bilen. De stakkels mekanikere hos Sahva Auto, som stolte præsenterede bilen for mig og fandt ud af fadæsen, var lige så kede af det som mig. Det tog dem dernæst yderligere fire måneder at flytte tændingen til venstre side. Situationen er, forklarede de, at man ikke uden videre kan flytte en tænding i sådan en bil, der i forvejen er blevet ombygget fra A til Z. Der skal bestilles diverse ny elektronik, testes osv. Så det var en større historie.

Men 16. december 2002 fik jeg endelig bilen. 2 1/2 år efter, at jeg havde søgt om at få den.



*Min ombyggede,
mirakuløse Renault Kangoo.*



Dette var et af de mere problematiske hjælpemidler at anskaffe, men jeg er rigtig glad for min bil i dag. Den har bragt mig videre i min kamp for at normalisere min hverdag.

Både bilen og cyklen har haft dramatisk betydning for mig i hverdagen, og det var aldrig lykkedes mig at få dem uden hjælp fra en masse forskellige personer, som har gjort en meget aktiv indsats. Imidlertid er det altså sådan, at man er fuldstændig afhængig af samarbejdsviljen hos kommunens sagsbehandlere. Det hænder, at man bliver betragtet som en kværlulant eller som en, "der allerede har fået så meget". Og som handicappet er man helt prisgivet i disse sammenhænge. Jeg har været lidt overrasket nogle gange over den energi og argumentation, som det har været nødvendigt at mobilisere for at komme igennem hos de rigtige personer. Men det er altså betingelserne for at komme videre i dette liv: at forstå den konkrete situation, at vide at man selv skal se sine muligheder og lægge en plan efter dem, så enten systemet eller ens sociale netværk kan gå ind og gøre det umulige muligt.

GPS _ fagre nye verden

Når jeg nu beretter om hjælpemidler, så er det måske også relevant at fortælle om dengang, jeg søgte om at få GPS-udstyr til min bil. For det er en historie om, at sagsbehandlere er nødt til at være teknologisk opdaterede og åbne for nye ideer.

Situationen var den, at jeg ikke var i stand til at læse et kort. Gustav var altid nødt til at køre med mig, indtil jeg havde lært ruten. En GPS ville kunne fortælle, hvor jeg skulle køre hen, uden at der ville være så meget tvivl. Dertil kom, at hvis jeg fik motorstop eller andet, ville jeg heller ikke være i stand til at fortælle, hvor jeg befandt mig, med mindre lytteren var særdeles tålmodig.

Jeg søgte altså om en GPS. Gustav mente på forhånd, at det var spild af tid, og at en sådan indretning ville blive opfattet som en unødvendig luksusanordning. En talepædagog, som hjalp mig på dette tidspunkt, støttede ideen, idet hun godt kunne se fornuften i hjælpemidlet.

Men som ventet fik jeg afslag. Mest fordi, mener jeg i hvert fald, at de personer, som skulle tage stilling til ansøgningen, ikke havde nogen som helst fornemmelse for, hvordan ny elektronik kan gøre tilværelsen lettere for folk, som er endt i min situation.

Jeg valgte i stedet selv at investere i anordningen. Den kostede nogle få tusinde kroner, men har været til stor gavn. Og nu kommer jeg vidt omkring hjulpet af mit lille GPS-system, der fortæller mig, hvor jeg skal dreje, vende osv.

Det, der er pointen, er ikke, at jeg ikke kunne få tilskud, men mere at man er så afhængig af, hvilken sagsbehandling man får hos systemet. Havde det været de samme personer, der skulle have kigget på, om jeg kunne få en Hean Disko cykel, så ville jeg den dag i dag stadigvæk ikke have kunnet gøre andet i min hverdag end at sidde derhjemme i sofaen og vente på, at nogen gad komme og hjælpe mig udenfor ...

Menneskers forgodtbefindende

Svømme- og sangundervisning. Afasicenteret Valby, april 2000

Fysioterapeuten fra Center for Hjerneskade anbefalede mig vandgymnastik og sangundervisning på Afasicenteret Valby. Hun tog mig med til en svømmehal på Amager, så jeg kunne prøve det først. I en almindelig svømmehal skal man ned ad en stige for at komme i vandet, hvilket gør det umuligt for mig, men i svømmehallen på Amager har de en trappe, og derfor bruger Afasicenteret denne svømmehal. Der var en svømmelærer over vandet, der viste, hvordan man skulle udføre øvelserne, og så var der en i vandet, der hjalp til. Man trænede musklerne i benene ved hjælp af elastikker. Jeg skulle også prøve at svømme på maven, mens en svømmelærer holdt mig. Efter 10 minutter var jeg helt færdig.

Sangtræning er virkelig godt, når man har apopleksi. Jeg begyndte at gå til sang for at styrke min stemme og arbejde med mit åndedræt. Sangundervisningen foregik på et hold med 10-12 personer. Læreren spillede på klaver, mens vi skulle synge sange af Kim Larsen og Pia Raug

etc. Jeg kan ikke synge, og det har jeg faktisk aldrig kunnet - heller ikke før jeg blev syg. Det var forfærdeligt for mig, og jeg skulle virkelig overvinde mig selv hver gang. Så var der selvfølgelig denne her velmenende frivillige hjælper, der absolut skulle stille sig hen ved siden af mig og synge højt og inderligt, så hun rigtig kunne få mig i gang. Jeg kunne have gravet mig ned!

Hjemmehjælpen

Når jeg skulle til sangundervisning i Valby, blev jeg hentet af en chauffør, som også skulle hente andre. Så hvis jeg var forsinket, forsinkede jeg en hel masse andre mennesker. Desværre var jeg jo afhængig af andres hjælp for at blive klar til tiden, og som hjerneskadet med afasi og en højresidig lammelse er man i den grad prisgivet andre menneskers forgodtbefindende. Det måtte jeg virkelig sande en morgen, hvor hjemmehjælpen ikke dukkede op til den aftalte tid. Hun skulle komme klokken otte og hjælpe mig med at bade og vaske hår, inden jeg skulle afhentes klokken ni, så jeg kunne blive kørt til genoptræning. Den morgen kom hjemmehjælperen først tyve minutter over otte. Derfor havde jeg selv forsøgt at gå i bad, men det lykkedes ikke.

Da hjemmehjælperen kom, undskyldte hun, at det havde taget længere tid at give en dame støttestrømper på. Jeg var naturligvis ophidset, for jeg var bange for, at chaufføren ikke ville vente på mig. Jeg skældte ud, pegede på vækkeuret for at gøre opmærksom på tiden. Derefter blev jeg skældt godt og grundigt ud, hvorefter hjemmehjælpen forlod mig efter ganske få minutter. Jeg blev efterladt iført trusser og ikke andet.

Da chaufføren ringede på, måtte jeg jo lukke op stort set uden en travl på kroppen, da jeg ikke selv kunne komme i tøjet. Det var meget ydmygende. Jeg havde kun mødt manden to gange tidligere. Det var simpelthen så pinligt, at jeg havde tårer i øjne. Selvom jeg ikke kunne forklare ham, hvad der var sket, kunne han se, at den var helt gal. Så det endte med, at denne vildtfremmede mand hjalp mig i tøjet.

Hjemmehjælperen kontaktede efterfølgende sin gruppeleder. Hun

fortalte hende, at hun var gået fra mig i frustration. Hun sagde, at jeg havde slået, skubbet og spyttet efter hende - mit handicap gør, at jeg hverken kan slå eller skubbe, og jeg kan slet ikke spytte efter nogen - men hun glemte at nævne, at hun havde efterladt mig hjælpeløs og uden tøj på.

Gruppenlederens ringede til Gustav, som var helt målløs - vel at mærke over min opførsel. Da han kom hjem om aftenen, skældte han mig også ud. Nu var det min tur til at være målløs. "Det passer ikke", sagde jeg til Gustav. Jeg ville have, at han skulle skrive et brev til gruppelederen, men det gad han ikke. Jeg bad i stedet min veninde om at hjælpe. Hun hjalp mig med at skrive et brev med min udlægning af sagen. Først da Gustav læste det brev, tror jeg, det gik op for ham, hvad der egentlig var foregået.

Efter at gruppelederen havde været fraværende pga. af sygdom, ringede hun til Gustav og foreslog et møde. Brevet havde jeg med til mødet. Hjemmehjælperen var blevet fornærmet over den måde, jeg havde udtrykt mig på - men det er jo den eneste måde, jeg kan. Gruppenlederen havde også kun fået hjemmehjælperens udlægning af sagen, så jeg kom jo til at fremstå som splittet i alle øjne, fordi jeg ikke kunne forklare mig selv. Enden på det blev, at gruppelederen lovede, at hvis samme situation skulle opstå, ville hun sende en anden hjemmehjælper med det samme. Det mener jeg er en total forkert måde at takle tingene på. Man kan da ikke bare udvandre, fordi man blive fornærmet over den måde, jeg udtrykker mig på. Det er jo den eneste mulighed, jeg har for at udtrykke mig! Jeg er nødt til at bruge fagter og ansigtsudtryk i stedet for ord. Det virker meget provokerende på nogle. Hvis jeg var i stand til at sige tingene på en pænere måde, så gjorde jeg selvfølgelig det. For mig at se er det tegn på manglende indsigt, at hjemmehjælperen ikke kan forstå det. Hvis hun tager sådan noget personligt, så kan det da heller ikke være rart at have sådan et job.

Om at rejse

Jeg er glad for at komme ud i verden. Det er altid spændende at besøge fremmede lande. Men som situationen er nu, er det lidt kompliceret. Jo, jeg har været omkring med familien, men sikken et cirkus det har været. Det er, som om rejsearrangører ikke har forstået, hvordan man kan gøre det til en fornøjelse at rejse som handicappet. Både hoteller og flyselskaber giver store problemer for en person som mig. Jo, hvis man køber en meget dyr flybillet - altså på første klasse f.eks. - kan man da godt få ekstra benplads. Jeg har behov for den ekstra plads, fordi jeg jo ikke rigtig kan bøje mit ben, men det er også en nødvendighed, når jeg skal rejse mig. I den situation har jeg behov for ekstra plads til ryggen, da jeg må læne mig meget fremover for at komme på benene. Nu har vi stort set opgivet at rejse med fly pga. de enorme ubehageligheder, det har givet mig. Vi har også fundet ud af, at internationale luksushoteller stort set altid har et badeværelse, hvor der er badekar, hvorfor jeg ikke kan komme i bad sådanne steder.

Derfor satser vi i disse dage - belært af utallige frustrationer - på bilferier og små, billige hoteller, hvor der blot skal være en elevator, hvis værelset ikke er i stueetagen. Det fungerer bedre, men det ærgrer mig, at man faktisk ikke har gjort mere fra handicaporganisationernes side for at bevidstgøre hoteller og flyselskaberne om handicappedes særlige behov. Især flyselskaberne bør orienteres om de problemer, der er ved at være flypassager, når man ikke er 100 % "normal".

Vi har haft forskellige oplevelser, der har gjort vores rejser mindre vellykkede, end de ellers kunne have været.

Året efter at jeg var blevet syg, rejste vi fx til USA. Gustav havde ønsket at arrangere, at vi kunne komme lidt væk fra det helvede, som vi havde været igennem det sidste år.

Turen derover gik godt nok. Vi havde bedt om de forreste pladser, så jeg havde ekstra benplads. Men da jeg kom om bord på flyet på hjemturen, opdagede jeg, at vi ved en fejl havde fået pladser helt nede bag. Et

midtersæde og et vinduessæde - uden ekstra benplads af nogen art. Det er sådan, at jeg er nødt til at sidde i et sæde, der vender ud imod flyets midtergang - hvis der ikke er ekstra benplads - så mit højre ben kan være udstrakt. Men vi havde jo fået de to indersider. Damen, der sad på sædet ud imod gangen, nægtede at tage et af de andre to sæder. Hun sagde, at så ville hun ikke kunne se film. Der var heller ikke andre passagerer, der ville hjælpe os med at bytte med deres sæde. Det virkede, som om de bare syntes, at jeg var en irriterende grøntsag, de ikke ville kendes ved.

Jeg sagde til Gustav, at jeg simpelthen ikke kunne sidde på den anviste plads, og jeg brokkede mig over, at de havde givet mig de forkerte pladser. Til sidst sagde Gustav, at nu skulle jeg stoppe, ellers blev vi bare smidt af. Så jeg endte med at måtte affinde mig med at sidde nede bagved. Flypersonalet fandt imidlertid en anden plads til damen, der ikke ville flytte sig, så jeg fik alligevel det nødvendige sæde. Vi var begge forbløffede over, at der ikke var nogen passagerer, der ønskede at tilbyde mig deres plads.

En anden gang, hvor vi skulle rejse i Europa, bad jeg også om ekstra benplads. Det kunne man godt bestille, men de krævede et tillæg på 400 kr. for de forreste pladser. En tredje gang skulle vi til Tyrkiet. I det tilfælde kunne det slet ikke lade sig gøre at bestille pladser med ekstra benplads hos rejsebureauet.

Personalet har hver gang været søde og engagerede, men reglerne, de skal følge, tager ikke hensyn, og så er det svært. F.eks. er det sådan, at i en stor jumbojet er der en række i midten af flyveren, hvor der er mindst to meter op til næste sæderække. Denne række er en rigtig lækkerbissen for sådan en som mig. Men på den række må jeg ikke sidde, fordi nødudgangene befinder sig der, på hver side af flyveren. Imidlertid er der altså utrolig meget plads, og det virker aldeles uforståeligt, at jeg skulle kunne spærre for noget som helst, hvis jeg fik tildelt en plads væk fra dørene. Men sådan er det altså. Vi har stille og roligt erkendt, at Europa i det mindste sagtens kan erobres i bil.

Nye familieforhold

Det er svært at skrive om min mand, Gustav, for alting er blevet mere kompliceret efter min blodprop. Men jeg vil gøre forsøget alligevel, for forholdet til ægtefællen er det mest afgørende for en, som er sprogløs. Det har den allerstørste betydning, om man har opbakning fra sin ægtefælle. Selvom jeg har og under hele forløbet har haft opbakning fra Gustav, så er det meget stress at udsætte et ægteskab for. Måske andre sprogløse kan have gavn af vores erfaring på godt og ondt.

Jeg er blevet en anden person, end jeg var tidligere. Jeg er på en måde ikke længere den person, Gustav giftede sig med. Vores indbyrdes forhold er forandret. Jeg føler, jeg er den samme Vibeke indeni, men andre oplever mig helt forandret, fordi jeg ikke længere kan kommunikere mit indre ud; det forbliver inden i mig. Tidligere var jeg meget sorgløs, fordi min tilværelse var, som jeg ønskede den. Jeg havde Gustav og to dejlige børn og et meningsfyldt job. Nu har jeg ikke mit job mere, og mit forhold til Gustav og børnene er forandret pga. mit sproglige og fysiske handicap.

Nytteløse spekulationer

Det sidste, Gustav sagde til mig inden blodproppen, var: "Nu har mindst fire forskellige læger set på dig inden for denne uge, og de siger alle sam-

men det samme! Gå nu bare i seng." Det er noget, Gustav den dag i dag har det enormt dårligt med. Jeg på den anden side har også svært ved at lade være med at bebrejde ham det. I sidste ende er man jo ansvarlig for sig selv, det ved jeg jo godt, men det havde været bedre for os begge, om den bemærkning ikke var faldet. Ingen af os kan lade være at tænke: "Hvad nu hvis vi var taget på en anden skadestue en sidste gang?" Måske havde der været en anden læge til stede, måske havde mine symptomer været mere entydige, måske kunne katastrofen have været undgået. Man kan ikke lade være med at have den slags spekulationer, det gavner bare ikke, og det bringer mig ikke videre i det liv, jeg har nu. Dog kan jeg kun kraftigt opfordre andre til at lytte til deres intuition og insistere på at blive tilset af nogle specialister.

De første 11 dage lå jeg på Bispebjerg Hospital. Jeg sov meget, så det er begrænset, hvad jeg kan huske, men jeg husker, at Jacob og Iben kom og besøgte mig. Hvad der i øvrigt skete, har jeg mest fra Gustav.

Personalet mente, at jeg skulle have en enestue, sikkert fordi jeg var så dårlig. Gustav insisterede på, at jeg kom på en flersengsstue. Han var overbevist om, at det ville være bedre for mig, at der var nogle mennesker omkring mig, så jeg kunne lytte til noget talesprog. Jeg tror også selv, det betyder en del for genoptræningen. Det er særdeles vigtigt, når man ikke er i en position til at kæmpe for sig selv, at man har nogen, der tager kampene op på ens vegne.

Gustav var ikke sikker på, om jeg overhovedet ville overleve. Det eneste helt sikre var, at jeg havde fået en omfattende hjerneskade. Det var selvfølgelig en lettelse, at jeg kom ud af krisen og overlevede, men nu skulle vi så forholde os til alle de men, jeg havde pådraget mig som følge af hjerneskaden. Jeg følte, at hjerneskaden havde berøvet mig alle funktioner og færdigheder og efterladt mig hjælpeløs. Jeg, som tidligere altid havde haft mange bolde i luften, var nu magtesløs i forhold til mit eget liv i enhver henseende. Det var ikke bare et spørgsmål om, at jeg følte mig sat uden for indflydelse; jeg var faktisk uden indflydelse på mit eget liv. Det gjaldt både behandlingen af min sygdom, min genoptræning og

mine sociale relationer.

Det værste var naturligvis, at jeg var helt magtesløs i forholdet til mine egne børn. Tidligere ville jeg til enhver tid have været der for dem, hvis de havde nogle problemer. Det kan jeg ikke nu, hvilket er en stor smerte for mig. Gustav træder i mit sted og skal nu udfylde rollen som både mor og far – selvom mor stadig er der. Samtidig har jeg det jo så dårligt, at jeg også har et utroligt behov for hans støtte og opbakning.

Efter tre uger havde Gustav opbrugt sin ferie og kunne ikke få mere fri fra sin daværende arbejdsplads. For os som familie ville det have hjulpet meget, hvis Gustav havde haft mulighed for at holde et halvt års orlov, for presset på vores familie var aldeles umenneskeligt.

Efter at vi havde overlevet den første krise, skete der det, at der ingenting skete! Den fremgang, vi selvfølgelig håbede på, udeblev. Jeg var for første gang i mit liv i den situation, at jeg følte, at uanset hvad jeg gjorde, så hjalp det ikke. Jeg tudede; jeg kunne ikke andet end at tude. Det var jo slet ikke den Vibeke, Gustav kendte, så han anede ikke, hvad han skulle gøre for mig. Gustav stod alene med det hele, og det var temmelig deprimerede. Samtidig savnede Gustav opbakning fra en væsentlig del af sit bagland, hvilket også bidrog til problemerne. Heldigvis havde han en god kollega, som han snakkede meget med i den periode, hvilket hjalp ham en del.

En ny hverdag

Tidligere grinede vi meget sammen. Selvom vi i perioder har levet på en sten tynget af en kæmpe studiegæld, har vi altid kunnet se det fra den humoristiske side. Vi har altid betalt vores regninger først – "hver mand sit". Og alligevel har vi formået at nyde tilværelsen i det små med

familien, campingferier og kolonihavehuset.

Før havde der aldrig været noget så slemt, at vi ikke kunne grine af det. Nu var der ikke noget at grine af mere. Humoren havde været som en konstant dialog imellem os. Nu kunne jeg ikke sige noget. Gustav fik ingen feedback fra mig, så det blev én lang monolog fra hans side, og ingen af os syntes, at det var skidemorsomt.

I det halve år jeg var indlagt på Hvidovre Hospital, lukkede jeg mig inde i mit eget værelse, for alle andre kunne snakke - undtagen mig. Gustav kunne kun være tilskuer til, at den udadvendte og positive Vibeke ændredes til en indadvendt og negativ person. På trods af at Gustav gerne ville hjælpe mig og gøre alt, hvad han kunne, blev jeg ved med at være deprimeret. Gustav kunne ikke forstå mig. Jeg ville have, at han skulle forstå; at nogen skulle forstå mig. Jeg blev irriteret over, at de ikke gjorde det, særligt Gustav. Selvom jeg vidste, at jeg ikke kunne sige noget, der gjorde, at de skulle kunne forstå mig. Jeg følte en uretfærdig harme over hele tiden at blive misforstået og mistolket, særligt af dem, som stod mig nær.

Jeg er tvunget til en pensionisttilværelse, der slet ikke er mig. Det er alt for stillesiddende til en person som mig. Havde jeg haft alderen til det, ville Gustav og jeg være gået på pension nogenlunde samtidigt, vi kunne have rejst sammen, måske boet i Spanien eller Frankrig om vinteren. Gustav har stadig mange år tilbage på arbejdsmarkedet og stadig mange faglige ambitioner, han gerne vil indfri. Sådan har det jo altid været med os: Vi har altid haft gang i en hel masse på arbejdet. Når Gustav har fri, vil jeg gerne, at vi er sammen og snakker sammen, men han har jo også båden, sine fisketure osv. Derudover er han tit i udlandet med sit arbejde.

På den måde bliver der et misforhold mellem vores tid og vores praktiske gøremål. Gustav har ingen tid, jeg har masser af tid. Alligevel må Gustav ordne en lang række praktiske ting i hverdagen, som jeg ikke kan. Det giver selvfølgelig nogle frustrationer hos os begge. Nogle gange er det noget så trivielt, som at Gustav er nødt til at gøre noget, men gør det på en anden måde end min, hvilket irriterer mig. Det er jo også belasten-

de for ham, at jeg reagerer på den måde. Vi må begge bide en masse i os og bære over med en del. Det er nogle gange nemmere end andre.

I forholdet til vores børn er Gustav og jeg pludselig kommet til at bytte roller. Jeg føler ikke længere, at jeg kan bidrage med noget i forhold til opdragelsen. Hvor det tidligere var mig, der var den toneangivende på det område, bliver det nu Gustav, der sætter rammerne. Det giver mig to problemer. Først og fremmest er mine børns opvækst det, jeg vægter højest. Det gør utrolig ondt på mig, at det ikke er mig, de kommer til nu. Herudover er jeg ikke altid enig i rammerne for opdragelsen. Gustav syntes, at børnene havde været udsat for så meget i forbindelse med min sygdom, at de skulle have lov til at være i fred. Jeg mente, at netop derfor skulle man gøre noget. Men når man ikke er i stand til at sige, hvad "noget" er _ og slet ikke gøre det selv _ så bliver det svært at trænge igennem.

Det handlede også om ansvar og selvstændighed. Gustav mente, at to teenagere godt kunne tage en del af ansvaret for deres eget liv. Det mener jeg også ideelt set, at de skulle kunne, men fordi de på en måde havde mistet deres mor, mente jeg ikke, man kunne forvente det af dem. Jeg syntes, de havde brug for en mere struktureret hverdag, men jeg kunne ikke fremlægge mine holdninger på en nuanceret måde. Det blev måske noget med at sige NEEEEJ eller Ja-ja-ja. Under normale omstændigheder i de fleste ægteskaber kan man få indflydelse på to måder: enten ved at argumentere overbevisende for sin sag eller ved at gøre "arbejdet" selv. Jeg har flittigt benyttet mig af begge strategier. Det frustrerer mig, at jeg ikke længere kan gøre min indflydelse gældende på samme måde.

At Gustav nu er blevet den primære forælder, har mange konsekvenser for os. En del af det falder igen tilbage på det med tiden. Mens jeg stadig arbejdede, var jeg som regel hjemme ved 14-tiden, hvilket gav mig og børnene en hel eftermiddag til samvær og hygge. Jeg var med til alle deres fritidsaktiviteter: dans, ridning, sejlklubben og svømning. Og tit havde de kammerater med hjemme.

Gustav er til gengæld først hjemme kl. 18. I den første tid efter min blodprop skulle han også sørge for mad og besøge mig. Jeg tror ikke på

det med kvalitetstid i stedet for kvantitet. Jeg tror, at også større børn har behov for kvantitet med kvalitet. Det er et problem for os, at når Gustav nu er den primære forælder, at det så ikke også er ham, der har tiden til det.

Der er også et andet aspekt ved min afhængighed af Gustav. Han handler på mine vegne. Ikke fordi han har lyst til det, men fordi han er nødt til det, eller fordi jeg beder ham om det. At jeg på den måde ikke er 100 % Vibeke, føler jeg som en umyndiggørelse. Det er en situation, ingen af os har ønsket, men som virker uundgåelig med mit handicap.

Iben og Jacob

Denne stil er skrevet af min datter. Hun var 12 år den 9. juli 1998, da jeg fik min blodprop. Stilen er skrevet et halvt år efter.

Min mor!

9. juli 1998

Klokken var ca. 10 om morgenen. Jeg lå og sov, da telefonen ringede. Jeg gad selvfølgelig ikke tage den, for jeg halvsov jo, så jeg råbte på min mor, at hun skulle tage den, men hun svarede ikke.

Jeg rejste mig op, gik ind og tog telefonen. Da jeg havde snakket i telefonen, gik jeg ind til min mor. Jeg ku' ikke forstå, at hun bare sad ved sengekanten. Det skal lige siges, at min far var på arbejde, og min storebror i Spanien. Så det var kun mor og mig, der var i huset.

Hun sad der og så helt underlig ud. Hun kunne ikke sige noget. Jeg spurgte, om jeg skulle ringe til lægen. Hun rystede på hovedet. Jeg spurgte, om jeg skulle ringe til min far. Det ville hun godt have. Hun ville snakke med ham, men hun kunne ikke

rejse sig. Jeg var utilpas ved at være der. Jeg spurgte min far, om jeg skulle ringe efter en ambulance. Han sagde, at han lige ville ringe til min mors veninde. Så kom veninden. Hun kastede bare et blik på min mor, så ringede hun efter ambulancen. Ambulancen kom, hun blev båret ud i den og kørt til Bispebjerg Hospital med fuld udrykning.

Jeg begyndte at græde. Min mor kunne jo dø! Jeg var så ked af det! Min mors veninde og jeg kørte efter ambulancen. Da vi kom til Bispebjerg Hospital, var min far kommet. Da jeg så min mor, var der alle mulige dimsedutter på hende. Hun så så uheldig ud, og hun var helt mørk under øjnene.

Da jeg havde været på hospitalet i ca. 1 time, tog jeg hjem til en, der hedder Sarah. Min bedste veninde. Ann var også med. Jeg græd ikke. Jeg var ikke så ked af det mere. Jeg havde ikke helt opfattet, hvad der egentlig var sket.

Om aftenen ringede min far til Anns far og forklarede, hvad der var sket. Det blev bestemt, at jeg skulle overnatte hos Ann den første uge.

Da denne uge var gået, skulle jeg ud og besøge min mor. Jeg havde købt en langstilket rose til hende. Da mor så mig, begyndte hun at græde. Hun sad i en rullestol. Var det virkelig min mor? Min mor græder ikke. Jeg havde troet, det var et epileptisk anfald. Det var det ikke. Det var en blodprop i højre hjernehalvdel. Hun kunne ikke snakke, hun sad bare der i den dumme stol, eller lå i en seng.

En aften, hvor jeg var derude, flippede hun ud over, at hun ville have lyset slukket, men hun kunne ikke forklare det. Det blev jeg så ked af. Det er den aften, jeg husker bedst. Det var min mor, der lå der og skreg! En uge efter blev min mor flyttet til Hvidovre Hospital. Der lå hun i ca. seks måneder.

Det var den værste sommerferie i mit liv. Jeg begyndte nu at gå til psykolog. Der gik jeg temmelig længe. Jeg begyndte at få selvmordstanker. Jeg begyndte også at sidde og skære mig i armen. Jeg snakkede med en anden psykolog, men det hjalp heller ikke! Jeg havde en følelse af, at de fortalte det, jeg sagde, videre til min mor, selvom jeg godt vidste, at det gjorde de ikke.

Jeg har taget en del på, mens min mor har været syg. Jeg har jo nok trøstespist en del. Jeg har det heller ikke så godt med min mor, som jeg havde før. Min mor var som en veninde for mig, før hun blev syg. Nu er hun en mor, som jeg ikke kan lide. Nogle gange hader jeg hende. Jeg prøver selvfølgelig altid at elske hende, men jeg synes, det er svært!

Nu er jeg på Julemærkehjemmet i Hobro for at tabe alt det, jeg tog på, mens min mor var på hospitalet. Jeg er glad for at være her og for at komme lidt væk hjemmefra.

Da min mor var meget syg, begyndte jeg også at ryge, fordi jeg var ked af det. Jeg havde prøvet det før, men det var først nu, jeg blev afhængig af cigaretterne. Jeg har prøvet at holde op millioner af gange, men jeg er hver gang begyndt igen.

Efter sommerferien skal jeg begynde på Flakkebjerg Efterskole. Det glæder jeg mig meget til. Jeg føler, at jeg har behov for at få problemerne på afstand for en tid.

Iben Sporon-Fiedler

Det var et chok for mig at finde ud af, at min 13-årige datter skar sig selv. Jeg tror, hun gjorde det, fordi smerten over min tilstand var så uudholdelig for hende. Ved at påføre sig selv fysisk smerte kunne hun måske bortlede tankerne fra sin psykiske smerte. Det var ubærligt for mig, fordi jeg følte mig ansvarlig for hendes smerte. Hun var kun et barn, og hun havde ikke bedt om, at hendes liv skulle vendes på hovedet. Samtidig følte jeg mig magtesløs. Jeg var problemet, og jeg kunne ikke bidrage til løsningen.

Min barndomsveninde og Gustav omtalte slet ikke for mig, at Iben havde skrevet, at hun skar sig selv. De hæftede sig mere ved, at hun ikke længere opfattede mig som sin bedste veninde, men i stedet hadede mig. Det er ubegribeligt for mig, at de tilsyneladende negligerer, hvad jeg ser som et råb om hjælp. Det viste jo tydeligt, at hun ikke kunne klare situationen selv. Ibens følelser i forhold til mig var forståelige og helt legale, selvom det selvfølgelig gjorde mig dybt ulykkelig, men Iben havde det jo enormt dårligt med sig selv over de følelser og følte skyld. Det kan man ikke rumme alene som 12-årig. Jeg frygter, at Iben aldrig kommer sig over min sygdom.

I 2002, da Iben var 17 år, fandt hun ud af, at hun gerne vil være au pair. Hun kom til et sted ude på landet i Skotland. Det lå meget afsides: Der var 10 km til bussen, og Iben havde ikke noget kørekort. Værtsfamilien sagde, at hun kunne få en cykel til foråret, men hun startede hos dem sidst på sommeren. Det var meningen, at hun skulle gå til ridning og have fjernsprogundervisning. Familien kørte hende til ridning én gang. Og ja, selvfølgelig kunne hun få sprogundervisning, det blev bare aldrig til noget. Iben var alene hjemme hver weekend og havde ikke mulighed for at komme nogen steder. Vi var bekymrede for hende og for, om hun var alt for ensom. Jeg mente ikke, det var godt for hende at være alene, for så kunne tankerne for alvor få lov til at flyve rundt i hovedet på hende. Vi kontaktede familien flere gange for at få sprogundervisningen i gang og sørge for, at hun fik et kørekort, men ingenting skete. Til sidst havde jeg fået nok. Jeg ville have, at hun skulle komme hjem. Jeg var bange for, at hun skulle få det dårligere. Ensomheden var ikke god for hende, og jeg følte, at det ville være bedre for hende at være hjemme hos veninderne og os.

Min søn, Jacob, var i Spanien, da blodproppen indtraf. Gustav besluttede at vente med at fortælle ham det, til han kom hjem. Han skulle have lov at leve sit liv. Da Gustav hentede Jacob i lufthavnen, spurgte Jacob med det samme: "Hvor er mor?" Og hvor var mor? Jeg var i frit fald; i mit livs største krise.

Jacob har ikke kommenteret min sygdom en eneste gang. Jeg kan kun gætte, hvad han føler og tænker omkring det hele. Det er en stor omvæltning for mig, fordi jeg tidligere var meget fortrolig med mine børn. Jeg vil gerne have den fortrolighed igen. Jeg vil gerne regnes med, men det er svært at "komme ind fra bænken", når mine børns liv er gået videre, uden at de har haft mig at trække på. Min sygdom har klart haft nogle konsekvenser for deres livsforløb, og det kan jeg ikke ændre. Det har aldrig været min intention, at min livsstil med stress og rygning skulle gå ud over mine børn. Jeg havde højst forestillet mig, at det ville gå ud over mig selv.

Jeg vil gerne, at vi starter på en frisk, men jeg føler ikke, mit sprog kan række over den kløft, der er opstået imellem os. Det er noget, jeg spekulerer meget over: Hvordan jeg kan få lov til at spille en rolle i mine børns liv igen, og hvordan jeg kan hjælpe dem. I starten fyldte mit eget tab så meget, at jeg ikke kunne se, hvordan jeg kunne være noget for andre. Nu må jeg prøve at finde ud af, hvad og hvordan jeg kan være noget for min familie med mit handicap.

Nu og fremtiden

Mens jeg var sprogløs, kunne jeg ikke fortælle om mine oplevelser. Først nu, hvor jeg kan huske ordene, kan jeg fortælle min historie. Jeg kan huske alt, hvad der er sket, men det er først nu, jeg kan fortælle det. Jeg har hele tiden vidst, at jeg en dag gerne ville skrive en bog om mine oplevelser. Sanne Sigaard Hansen har fortalt, at jeg allerede på CfH gav udtryk for det. Hun havde svært ved at forstå, hvad jeg overhovedet prøvede at sige, for det gav ingen mening for hende. Hun mente, det var manglende sygdomsindsigt, for på det tidspunkt kunne jeg kun sige ja og nej. Da jeg senere gentog det, sagde hun "Nåh". Hun ville ikke virke uhøflig, men mente, det var temmelig urealistisk. Jeg bragte det på banen flere gange, og hun var stadig meget skeptisk. Specielt, fordi jeg ville have hende til at hjælpe mig med det.

Det er nok i det hele taget svært for andre at begribe omfanget af min taletræning. Genoptræningen af mit sprog er en ufattelig langsommelig proces. Jeg skal arbejde meget for at forbedre mit sprog, og forbedringerne er tit så små og umærkelige, at det kan være svært at se en fremgang. Jeg kan bruge lang tid på at træne et enkelt ord, og når jeg så skal bruge det, kommer det alligevel helt forkert ud. Så kan jeg selv høre, at den er helt gal. Jeg ved godt inde i hovedet, hvad det er for et ord, men jeg ved ikke nødvendigvis, hvilke bogstaver der er i ordet. Hvis jeg kunne bogstaverne, kunne jeg godt finde ud af, hvordan ordet skulle udtales, fordi jeg nu kender bogstavernes lyde. Jeg bruger stadig Language Master og lyd-

skrift til at indlære nye lyde og ord, men sideløbende med indlæringen af nye lyde og ord må jeg til stadighed repetere tillærte lyde, ord og udtryk. Jeg skal hele tiden koncentrere mig for at fastholde det tillærte, ellers falder jeg hurtigt tilbage i gamle vaner og bliver svær at forstå. Det er sommetider desillusionerende at træne noget, man har været over 100 gange tidligere.

Min hverdag i dag er vistnok så optimal, som den kan blive for en person som mig. Jeg kan både køre bil, bruge Internettet og klare mange gøremål uden hjælp. Jeg er endda blevet så selvhjulpent, at jeg tør ringe nogen op og gøre mig forståelig med de få brokker, som jeg kan sige så rent, at jeg er sikker på at blive forstået.

Gustav og andre hjælper mig med det, som jeg ikke kan selv. Det går da sådan nogenlunde det hele ...

Men som sagt, jeg ved desværre, at intet nogen sinde bliver, som vi havde planlagt og ønsket engang. Den erkendelse har jeg gjort. Jeg føler, at jeg er kommet i kontrol med mit liv igen, at jeg har forstået rammerne, der er lagt for de mulige udfoldelser, og hvordan jeg skal udfylde dem. Men at jeg er kommet så "langt", har været så uendeligt svært og hårdt; en umulig kamp, som stadig finder sted og vil fortsætte i det uendelige.

Eftermæle

Når jeg nu har fortalt om alle disse ting, som jeg har oplevet siden den katastrofale sommer i 1998, så er det med den tanke at vække eftertænkning hos læseren.

Jeg synes selv, at jeg har oplevet utrolige ting. Ting, jeg aldrig havde troet mulige - både om vores trygge danske samfunds system, og om hvordan vi er som danskere. Det hele er ret godt _ trods alt _ vil jeg sige. Vi vil virkelig det bedste for hinanden. Mit tilfælde har bare været håbløst! Der er ingen tvivl om, at forudsætningerne for et venskab ikke altid holder, når man pludselig mister sit sprog osv. Den tålmodighed, som det kræver at kende sådan en, som jeg er nu, den besiddes simpelthen ikke af alle. Det er heller ikke alle, som faktisk kan forstå, hvad det helt præcist er, der er hændt, når det kommer til stykket. Livet er en gåde. Man kan virkelig ikke planlægge det i alle detaljer. Og en detalje i livet kan altså få meget stor indflydelse på, hvordan det hele udvikler sig siden.

Overordnet set synes jeg, at det er fantastisk, at det er lykkedes at få stykket et godt liv sammen på trods af min voldsomme afasi og andre handicaps. Og selvom der er skrevet mange grimme ting om systemet i denne bog, vil jeg også gerne sige, at de mange forskellige initiativer, som systemet trods alt har taget, er en væsentlig årsag til, at det er lykkedes at få tingene til at gå op. Jeg tør dog ikke tænke på, hvor det var endt, hvis ikke jeg havde haft viljen og nogle omgivelser, som ville følge mig på den mørke vej tilbage til en virkelighed, hvor jeg selv har kontrol.

Man må kunne ende med at have et godt liv alligevel

Om hvad der har været Gustavs drivkraft gennem forløbet, om hans rolle og hans syn på fremtiden.

"Jeg er da flere gange blevet spurgt, hvorfor jeg ikke bare er skredet." Gustav, Vibekes mand gennem 29 år, ser eftertænksomt ud på den mandshøje hæk, der skiller hans og Vibekes hus fra naboens. De brune og venlige øjne stiller ind på uendeligt et øjeblik, men vender så nærværende tilbage til denne lune sommerdag i havestuen. "Men der er løbet så meget vand under broen i forhold til Vibeke. Vi er blevet så stor en del af hinandens liv, det kan man ikke bare slippe."

Gustav har haft mange funktioner i forhold til Vibeke og til hendes situation gennem de seneste ni år. Ud over at være kammerat, ægte mand og far til hendes børn har han været dybt involveret i alle de sager, der har kørt med diverse instanser. Skrevet breve, holdt møder og skrevet endnu flere breve. Han har også ført samtaler med snart den ene, snart den anden læge, fysioterapeut, socialrådgiver eller anden myndighedsperson. Både for at forstå og planlægge Vibekes behandlingsforløb og for at slå i bordet, når han og Vibeke ikke syntes, de fik den hjælp og de svar, de følte, de havde krav på. Samtidig har han i de første par år skullet føre hus derhjemme, tage sig af de to teenagebørn, og så har han selvfølgelig skul-

Interview med Gustav-Fiedler

Dette kapitel er baseret på et interview med Gustav, foretaget i sommeren 2007, efter at det grundlæggende arbejde med bogen var færdigt. Interview og tekst er lavet af journalist Anette Ketler. Interviewet er blevet til gennem både personligt møde og via mail. Hele teksten er gennemlæst og godkendt af Vibeke og Gustav.

let fungere som Vibekes tolk og hjælper. To funktioner, som han stadig har og forventer at have i resten af deres tid sammen.

Drivkraften

De fleste mennesker bliver helt forpustede ved tanken om de krav, der har været stillet - og stadig stilles - til ham. Så hvad har været hans drivkraft? Hvorfor er han blevet? Der er flere ting, der gør sig gældende, siger han selv.

"Jeg kunne jo se, at det hele ville gå ad helvede til, hvis vi ikke gjorde noget. At hvis man over for diverse instanser ikke råbte op, ramlede det hele. Det er nok min holdning, at når man er i modvind, må man gøre et eller andet. Og det har jeg bare gjort. Selvom vi har måttet erkende, at situationen aldrig bliver normal igen, behøver det ikke at betyde, at den skal blive helt skæv."

Gustav mener, at han nok generelt, også på sit job, er kendt som en person, der er parat til at kæmpe en brav kamp for en sag. At et nej ikke altid er et nej. Og at det, at ingenting sker, ikke nødvendigvis betyder, at det ikke kan komme til at ske. Som da han og Vibeke søgte om at få en bil til hende. Og senere et særligt computerprogram med højt-læsningsfunktion.

"Det var først, da vi henvendte os selv og fortalte om konsekvenserne af, at Vibeke ikke fik disse hjælpemidler, at de gik med til det. Ellers ville intet være sket i den retning."

Den sværeste sag, han har været ude i, er imidlertid at have med Patientklagenævnet og Patientforsikringen at gøre.

"Jeg kan stadigvæk ikke forstå, hvordan disse instanser fungerer, og hvad der er meningen med dem," bemærker han tørt.

En anden drivkraft for Gustav har været hans grundlæggende holdning til livet, og hvad man må forvente, det kan byde en.

"Min holdning har været, at selv om ting som disse sker, kan det ikke være rigtigt, at man ikke skulle kunne ende med at have et ordentligt liv. At man ikke skulle kunne komme videre med sit liv hver især, i forhold

til det man gerne vil gøre med det. Også selvom vi skal tage hensyn til de begrænsninger, Vibekes situation giver, og det ekstra, der skal til for at kunne gøre det, vi har lyst til. Det har været min ambition, at vi skal kunne udfolde os, som vi oprindeligt havde tænkt os, og så må vi tage de kampe med, som må komme undervejs."

At familien skulle gå helt i opløsning, er for Gustav det værste mareridt. "Jeg har forsøgt, og arbejder stadig på, at løse problemerne herhjemme, så hverdagslivet fungerer, og så vi kan leve et, efter omstændighederne, ubekymret liv. Vi skal ikke gå og være gale på verden hele tiden. Vi skal have etableret nogle rammer, så vi trygt kan leve hver især og sammen. Skrider disse rammer, skrider det hele."

Mine egne behov skal også tilgodeses

Gennem hele forløbet med Vibekes sygdom og genoptræning har Gustav forsøgt at holde fast i sig selv og sine egne ambitioner, ikke mindst fagligt. Han er i dag it-rådgiver i en større, international koncern og har hele tiden insisteret på at passe sit arbejde.

"Jeg vil ikke bare ende som Vibekes plejer. Jeg vil kunne manifestere mig fagligt på min arbejdsplads, samtidig med at jeg føler, at jeg har en platform på hjemmefronten. Derfor har kampene med hjælpeinstanser også været så vigtig. Det ville jo være en kæmpe frustration for os alle sammen, hvis Vibeke sad ulykkelig herhjemme og ikke kunne få sin hverdag til at fungere. Hvis hun for eksempel ikke kunne købe ind, uden at jeg var med."

"Der er selvfølgelig en masse behov, man er nødt til at afskrive. Jeg har tidligere været meget til fiskeri, til sejlsport og udendørs liv i det hele taget. Så kom Vibekes blodprop og dermed behovet for, at jeg var i huset. I dag, hvor jeg i store træk synes, at vi får det hele til at hænge sammen, er det i højere grad muligt, at jeg en gang imellem tager til Jylland og fisker lidt i en å."

Som alle andre kom det selvfølgelig som et chok for Gustav, at Vibeke blev syg. "Startforløbet var helt uoverskueligt. Det var jo en forrykt med-

delelse at få, at ens kone ikke kunne tale. Lægen lagde med det samme alle kort på bordet og sagde, at vi skulle overveje at sætte Vibeke på plejehjem. Det var noget af en brutal melding. Få dage forinden havde jeg jo oplevet Vibeke som sund og rask og bare en smule svimmel."

Det kunne ikke komme på tale med plejehjem. Men Gustavs bekymring var stor, ikke kun for Vibekes ve og vel, også for deres økonomi. "Vi vidste ikke, hvad vi skulle tro, at Vibeke overhovedet ville komme til at kunne igen. Vi turde ikke en gang håbe på, at hun skulle komme til at gå. Vi var lige kommet ud af vores studiegæld og kunne ikke overskue at komme ind i kæmpe gæld igen. Men vi stod i en situation, hvor Vibeke på alle måder var lagt ned, og med udsigten til at skulle skaffe os en masse hjælpemidler. Det gav mange bekymringer, indtil vi forstod, at man kan låne hjælpemidlerne af det offentlige."

Den evige kamp med systemet

Gustav medgiver, at det generelt har været meget anstrengende med alle kampene, han og Vibeke har været igennem med 'systemet'. Hans muntre og godmodige ansigt bliver lidt mørkt, og der kommer et hårdt drag over munden, når talen falder på det.

"Vi har jo haft sager, hvor jeg har skrevet 10-15 breve til forskellige mennesker. Enten får man ikke noget svar, eller også får man et svar, der ikke kan bruges til noget. Men det bliver også en del af ens hverdag. Og heldigvis har vi mødt flest dygtige mennesker, både inden for hospitalsvæsnet og det offentlige system generelt. Dem, der har fået Vibeke til at tale igen, har jo været personer i klasse A. Det samme med den stædige, unge dame, der så, at det måtte kunne lade sig gøre at få bygget en cykel til Vibeke. Men det er trist at se, at det åbenbart først er, når man er alvorligt syg, at man møder de dygtige i samfundet. De kunne godt være mere up front."

"Det er jo det svageste led, der får kæden til at hoppe af. Som når de diagnosticerer forkeret på skadestuen. Eller, som vi også har oplevet, når behandlerne er syge, eller de ikke kender sagen. Personerne på skade-

stuen skulle nok have været på skolebænken lidt længere, mens andre er de rene mirakler. Om det er 'systemet', der ikke fungerer, eller de enkelte medarbejdere, der er dårlige, skal jeg ikke kunne sige. Men mine basisværdier om og tillid til, at de offentlige instanser hjælper os, når vi får hårdt brug for det, er blevet svigtet."

Hvad sker der, når mennesker i din og Vibekes situation ikke er så handlekraftige som I, tror du?

"Nogle har ikke en eneste chance i nogle af de systemer, man kommer ind i. Man kan sige, at de sociale myndigheder vil afsætte ressourcer til at hjælpe folk, og det er også fint nok, men det bliver på de sociale myndigheders præmisser, at hjælpen finder sted. Har man ikke handlekraft til at styre, hvordan man bliver hjulpet, så kan man godt ende i et 'forkert spor', hvor tiden bare går."

Bekymring for børnene

Som Vibeke har også Gustav være bekymret for børnene. Det var jo Vibeke, der inden blodproppen havde den største kontakt med dem, og hende, der stod som ankerpæl i deres tilværelse. Kunne han overtage det ansvar og udfylde rollen lige så godt? Samtidig med at han tog sig af deres mor?

"Jeg var meget bekymret for det scenarie, hvor alle skulle tilgodeses på en god måde. Jeg var jo bare mig om det hele. Men der var selvfølgelig en forventning om, at tingene skulle gøres og passes derhjemme. Der skulle mad på bordet, gøres rent og vaskes tøj. Men det hjalp mig også, at børnene var afhængige af, at jeg kunne gøre de rigtige ting for dem. Specielt jo for Iben, som kun var 12-13 år gammel. Det hjalp også, at hun fulgte det hele så tæt. Under indlæggelsen besøgte hun Vibeke flere gange om ugen og var i det hele taget meget deltagende. Det føltes, som om vi kæmpede en fælles sag for at få Vibeke til at få det bedre. Samtidig skulle jeg selvfølgelig holde styr på, at hun kun blev involveret i det, en pige på hendes alder kan klare. Og hun havde det jo svært selv, det vidste vi. Vi brug-

te mange, mange timer på at tale tingene igennem, og det, sammen med psykologhjælpen, tror jeg hjalp i sidste ende."

"Med hensyn til Jacob, så har mit forhold til ham altid været godt. Men i den første tid distancerede han sig mere og mere fra det hele. Det kan godt være på grund af hans interesser, som jeg havde svært ved at sætte mig ind i, fordi Vibeke fik så meget opmærksomhed. Han gik til fitness og bodybuilding og spillede pc-spil. Jeg ville gerne have, at han koncentrerede sig om sit gymnasie, men han ville hellere alt det andet - det bekymrede mig en del. Jeg var også bekymret, fordi han havde nogle mildest talt utiltalende og arrogante lærere, som ikke gjorde hans skolegang lettere. Men jeg havde simpelthen ikke kræfterne på det tidspunkt til at ændre på tingene."

"Jacob ved, og har altid vidst, hvor hjælpen var at finde, og det gjorde han også brug af i den periode, men på nogle områder synes jeg, at han fik lov til at sejle sin egen sø, fordi jeg ikke havde den fornødne tid til at imødegå ham rigtigt."

"Når jeg i dag ser tilbage, synes jeg, børnene trods alt har klaret det godt. Der var så mange huller, de kunne falde i som teenagere med stoffer og dårlige venner. Men de har haft et godt socialt netværk, der har bakket dem op, både venner og vennernes forældre. De lever begge et fornuftigt liv i dag, og det er jeg stolt af, når jeg ser på alt det, der er sket. I visse perioder har jeg jo koncentreret mig mere om Vibeke end om dem, og det ved jeg på et eller andet plan har været en omkostning. For vejen til at have det godt i dag kunne jo have været så meget lettere for dem, hvis Vibeke ikke var blevet syg."

Det er o.k. at blive syg

Vibeke og Gustav mødte hinanden på deres studenterkursus, hvor de var klassekammerater på samfundssproglig linje. Helt i tidens ånd havde Gustav, der i kraft af sin opvækst i udlandet havde gode sprogkunderskaber, valgt den linje, hvor han mente at få mindst muligt at lave. Han boede i et kollektiv med andre unge. Han beskriver det selv som 'det store

flip', hvor alting flød rundt uden orden, både de store visioner om egen og samfundets fremtid, og helt bogstaveligt i kollektivets rum. Vibeke var på det punkt helt anderledes, og det blev Gustav lidt imponeret af.

"Hun var sådan en, der på trods af næsten ingen kvadratmeter i sin lejlighed, hvor toilettet var indrettet i et kosteskab, kunne få det hele til at ligne et hjem. Samtidig var hun sød og helt ekstraordinært smuk."

Fra klassekammerater til kæresten, og efter tre år, i 1978, blev de gift. Fritidsinteresserne var de ikke helt enige om - Gustav ville til havs og ud i naturen, Vibeke interesserede sig for heste og for at sysle med sager derhjemme sammen med vennerne - men ellers har fællesskabsfølelsen været stor gennem årene.

"Vi har altid nydt at kunne føre lange samtaler," siger Gustav og indskyder: "Vi kan faktisk også i dag have en god dialog. Afasien har ikke været så afgørende for dette, selv om Vibeke skal have mere tid til at forklare sig. Vi har også altid været gode til at hygge os sammen, til at grine sammen og til at finde ud af, hvordan vi ville indrette os."

"I dag er der kommet nogle praktiske hensyn ind i vores forhold, som af og til tager over og overskygger vores følelser for hinanden. Og jeg kan da godt blive sur på Vibeke, og træt af hele situationen, når hun for eksempel ikke kan ringe efter en reparatør, når vaskemaskinen er i stykker. Men vi er på den anden side blevet mere bevidste om vores sammenhørighed. Vi har mere at grine af end græde over, trods alt. Jeg tror også, at min generelle holdning er sådan, at det er en o.k. ting at blive syg. Det må man respektere i et forhold, og så tage det med, der er forbundet med den sygdom."

Støtten fra andre

Som Iben fik også Gustav lige efter blodproppen tilbudt psykologhjælp, men han syntes ikke, han havde tid til at gå til en. Hans situation taget i betragtning ved han, det kan lyde dumt, men "det kørte bare derudad", som han siger. Til gengæld prioriterede han at deltage i gruppesamtaler, som CfH arrangerede for pårørende

"Det var godt at høre andres historie og fortælle min egen. At vide, at man ikke stod alene med de problemer, som var mindst lige så kaotiske for de andre pårørende. Psykologen, som var med ved seancerne, var helt igennem o.k. og bistod med rådgivning. Konkret var det nok det at være vidende om, at man ikke var alene, som havde den største værdi for mig."

En arbejdskollega skulle vise sig at blive en af Gustavs største støtter i det første, svære år efter blodproppen. Han lagde tålmodigt øre til Gustavs frustrationer, også om alle de velmenende mennesker blandt vennerne, der på Vibekes vegne syntes, at tingene skulle være på en anden måde. Han kom med mange gode råd om, hvordan man kunne komme videre og tage initiativer. Det vil Gustav altid være ham taknemmelig for.

"Det var skønt, at gamle venner og veninder gik aktivt ind i forløbet også. De var i perioder næsten lige så aktive som jeg for at få læger og eksperter i tale og for at få gang i Vibekes genoptræningsforløb. Men nogle gange var det også irriterende, for det var ikke altid, vi trak i samme retning. De syntes ikke altid, at der foregik det rigtige, når jeg gjorde mig de største anstrengelser for, at Vibeke fik den bedst mulige behandling. Jeg havde svært ved overskue, hvordan man skulle kunne finde andre tilbud til Vibeke, end dem som blev foreslået af hospitalet, som jeg følte var den sagligste rådgiver mht. Vibekes sygdom. Men dette blev kraftigt udfordret af vennerne, og så følte jeg ikke, at de var godt nok inde i situationen, og at de bare fik lavet en masse postyr, som der ikke kunne komme noget godt ud af."

"Jeg ved i dag, at de selvfølgelig havde ret i nogle ting, og ikke i andre. Jeg ved, at i nogle sammenhænge flyttede det virkelig noget, at vennerne var der omkring Vibeke. En dag, ca. to måneder efter Vibekes indlæggelse på Hvidovre Hospital, skulle hun på toilettet. Det var reglen, at der skulle to sygehjælpere til at hjælpe hende derud. Efter 30 minutters venten, var der endnu ikke kommet nogen, så de besøgende, Vibeke havde, tog sagen i egen hånd og fik hende ud at sidde. Sikken en ballade, der blev over det! Det var sandelig på egen risiko, at man gjorde sådan noget. Men den grumme sandhed var, at Vibeke ellers havde måttet gøre i buk-

serne - for der kunne let gå mere end 1 time med at vente på assistance. Dette vidste sygeplejerskerne godt, og jeg tror, at initiativet hjalp de næste gange. Jeg ved også, at det har haft en utrolig god virkning på Vibeke, at hendes barndomsveninde dagligt - ligesom jeg - besøgte hende i de seks måneder, hun var indlagt."

Selvom Gustav ikke vil ende som Vibekes plejer, vil han gerne være hendes hjælper. Og det er også som en sådan, han bliver betragtet af mange i deres omgivelser. Det generer ham ikke, for han har altid betragtet sig selv som en hjælpsom person. Folk omkring dem har indimellem undret sig over hans ukuelige tro på, at tingene nok skal gå. Som da han for to år siden tog Iben og Vibeke med sig til Mexico, hvor han er vokset op. Det var besværligt, men også en stor oplevelse.

Omgivelsernes reaktion

Han synes generelt ikke, at omgivelserne har været medlidende i forhold til ham og Vibeke.

Til gengæld synes han indimellem at kunne spore en underlig opførsel fra vennerne i forhold til de skavanker, Vibeke har fået.

"Jeg kan ikke holde ud, hvis folk for eksempel begynder at stille diagnoser på Vibekes hjerneskade. Det er så tåbeligt, når folk nu ingenting ved om det. Det kan udvikle sig til mærkværdige situationer. Nogle folk mener for eksempel, at Vibekes person har taget skade af hjerneskaden. Så finder de på de vanvittigste forklaringer på, at Vibeke har en bestemt holdning, eller ikke kan huske en ting. Omvendt har Vibeke skullet bearbejdes for at rumme folks reaktioner. Hun er også nødt til at forstå, at hun i dag - desværre - bliver opfattet anderledes end før blodproppen. Dette har resulteret i mange misforståelser, også blandt nogle af mine meget nære venner, hvor Vibeke har misforstået deres reaktion.

Hvordan har du det med et langt stykke hen ad vejen at være Vibekes stemme? Og i mange situationer, i forhold til myndigheds personer, at tale mere 'om' hende end 'med' hende?

"Jeg har hele tiden følt, at jeg taler 'med' Vibeke. Det er sjældent, at vi ikke har været enige om det, jeg formidler. Til at starte med var det mange gange en gætteleg, i dag er det mere et spørgsmål om at få nogle detaljer på eller at formidle en frustration, som Vibeke har."

Det fører os på sporet af at tale om fremtiden. For hvad hvis det altid skal være sådan? Har du tænkt på det?

"Der er ikke noget at gøre ved det, hvis det skal være sådan. Imidlertid må vi hele tiden arbejde på bedring, og så i det hele taget håbe at få det bedste ud af det hele."

Som Vibeke selv håber og tror Gustav på, at hun kan blive bedre til både at tale og læse. Men også at de så småt kan lægge de seneste ni års frustrationer bag sig og koncentrere sig om det, der giver livet kvalitet. Hvilket de i øvrigt altid har forsøgt på i deres ægteskab. De vil for eksempel begge gerne rejse noget mere, også selvom det er så utrolig besværligt på grund af Vibekes situation. En gammel drøm om at købe et hus i Frankrig eller Spanien lever også stadig.

"Vi har altid gerne villet leve et stille og roligt liv. Rejse lidt, nyde vores have, og så har jeg altid gerne villet bruge tid på at fiske. Det er de samme mål, vi har for fremtiden: at leve på en ordentlig måde som almindelige, ubekymrede danskere, givet vores situation, selvfølgelig. Vi vil gerne fungere som mennesker, også som enkeltindivider, selvom jeg mange gange taler på Vibekes vegne."

I Gustavs øjne har det for dem begge på mange måder været deres 'livsprojekt', deres drøm om et dejligt og oplevelsesrigt liv sammen, der gennem Vibekes sygdomsforløb har stået på spil. Han mener ikke, at nogen anstrengelser kan være store nok for at redde, hvad reddes kan, og for at bringe livet 'på ret køl' igen.

"Vi er da nået et stykke ad vejen, om ikke andet, men uden Vibekes vilje var det aldrig gået. Hun har temperamentet og er meget stædig. Sådan har hun altid været. Og det er hendes vilje, der har båret det hele igennem."

Debat

Når nu nogle af stjernerne brutalt er blevet bortskaffet fra ens engang så fyldte stjernehimmel, så står man undrende tilbage med en masse spørgsmål til det hele. Her er nogle af dem:



- * Hvilke rettigheder har man som handicappet, og hvilke har man ikke?
- * Skal man føle sig kasseret, når man er invalid?
- * Hvordan skal det forstås, når systemet opgiver en?
- * Er det rigtigt blot at acceptere, at nu er der gjort nok for en?
- * Hvor hjælpeløs skal man have lov til at føle sig?
- * Hvordan kan man undgå, at læger træffer de forkerte beslutninger på sygehusene?
- * Hvorfor er der personer i plejesystemet, som bruger ens handicap til at undertrykke en?
- * Hvorfor er der åbenlyst ikke ressourcer nok på sygehusene til at føre de gode intentioner med behandlingen ud i livet?
- * Hvorfor er der åbenlyst ikke ressourcer nok hos kommunerne til at føre de gode intentioner med genoptræningen af handicappede ud i livet?
- * Hvorfor er der ikke nogen organisationer, der kan råde f.eks. flysel-

skaber og hotelkæder bedre, i forhold til hvad man skal betænke af faciliteter for handicappede?

- * Hvorfor er der et patientklagesystem i Danmark? Skal det beskytte lægerne, systemet eller patienterne?
- * Er det uretfærdigt at klage over en læges fejl, når der ikke er nogen tvivl om, at lægen aldrig har haft til hensigt at skade en, men derimod har handlet i den bedste mening?
- * Hvad er fundamentalt for vores private netværk? Hvilke værdier bygger vi på? Hvor går grænserne på hvad vi som danskere vil byde hinanden?
- * Er der noget, der hedder "venner for livet"?

Er det acceptabelt, at:

- * variation i undervisningen af hjerneskadede ikke beror på forskelligheder, men på tilfældigheder?
- * undervisningen af hjerneskadede ikke er målrettet nok?
- * mange ikke får hverken den nødvendige eller den rigtige undervisning?
- * ekspressiv afasi ikke skelnes fra andre kognitive vanskeligheder?
- * speciallærere diagnosticerer?
- * information ikke videregives til underviserne?
- * der ikke er en nøgleperson, der sikrer en rød tråd i planen for den, der er hjerneskadet?
- * hjerneskadede bliver undervist på hold, hvor niveauet er helt forkert?
- * undervisningens form og indhold kun henvender sig til en af fire på et hold?
- * man kan blive undervist i noget helt andet end det, man har vanskeligheder med?
- * ingen sikrer, at planlægningen af undervisningen er baseret på facts og ikke en antagelse om den hjerneskadedes vanskeligheder?
- * man i en velfærdsstat ikke kan få hjælp til at genopbygge et sprog på et anstændigt niveau?

Ordliste

Afasi: Forstyrrelse af en normalt udviklet sprogfunktion som følge af en erhvervet hjerneskade. Oftest optræder afasi ved skader i den venstre hjernehalvdel, hvor sprogcenteret er lokaliseret hos flertallet.

Aleksi: Tab af færdigheden i at læse skrevne og trykte ord som følge af hjerneskade.

Apopleksi: Slagtilfælde. Der kan være tale om en blodprop i hjernen eller en hjerneblødning. De hyppigste symptomer er pludselige lammelser i arme eller ben, sædvanligvis kun i den ene side, pludseligt talebesvær - evt. kan man slet ikke sige noget - pludselig nedsat følelse i ansigt, arme eller ben.

Center for Hjerneskade (CfH): Selvejende institution under Hovedstadens Sygehusfællesskab. CfH tilbyder personer med erhvervet hjerneskade i den erhvervsaktive alder intensiv neuropsykologisk optræning. Centeret forsker og underviser desuden i rehabilitering af hjerneskade.

Center for Specialundervisning for Voksne (CSV): Københavns Kommunes tilbud om kompenserende specialundervisning for voksne med sprog- og talevanskeligheder, erhvervet hjerneskade, synsvanskeligheder,

hørevanskeligheder, psykiske vanskeligheder eller udviklingshæmning.

Dysartri: Forstyrrelse i udtalen som følge af problemer med bevægelser i taleorganerne. Dysartri opstår, når sygdomme eller læsioner rammer nerver med forbindelse til muskler i taleorganerne. Der kan være lammelser i stemmebånd, synkefunktion, svælg, gane, tunge, kæbe, læber og ansigt. Dysartri kan også påvirke stemmekvaliteten, så stemmen f.eks. bliver grødet eller anspændt.

Kognitiv: Som angår tænkning og erkendelse.

Kontekst: Sammenhæng, hvori noget forekommer. Sproglig eller situationel.

Neglekt: Hjernen negligerer synsindtryk fra den ene side af synsfeltet. Neglekt kan forekomme, når man har en hjerneskade i den ikke-dominante hjernehalvdel. Hos højrehåandede er det den højre hjernehalvdel og kan give venstresidig neglekt. Ses i forbindelse med afasi eller talebesvær.

Patientforsikringen: Uafhængig forening, der har til opgave at hjælpe patienter, der er kommet til skade i forbindelse med en behandling. Patientforsikringen behandler erstatningssager.

Perceptuelle: Som har med sansning/opfattelse af omverdenen at gøre.

PTU: Landsforeningen af polio-, trafik- og ulykkesskadede. En handicaporganisation for personer med bevægelseshandicap, der arbejder for integration og lige muligheder for medlemmerne.

Seponere: Indstille/stoppe en behandling.

Sundhedsvæsenets Patientklagenævn: Behandler klager over den faglige virksomhed i sundhedsvæsenet.

Visuel hukommelse: Den synsmæssige hukommelse.

Visio-konstruktion: Vedrørende syn og konstruktion. Evnen til at bringe objekter og genstande i rumlig relation til hinanden.

Øfeldt Centret: Opføringscenter for fysisk handicappede i Karlslunde og Rødovre.

Artikler

FOKUS nummer 3, september 2006, Videnscenter for Hjerneskade

Bedre sprogundervisning for afasiramte efterlyses

Af Vibeke Sporon-Fiedler

HjerneSagen nummer 4, november 2006

Åbent brev til Bertel Haarder

- når man rammes af afasi

Af Vibeke Sporon-Fiedler

Svar fra undervisningsminister Bertel Haarder

- specialundervisning kontra taleundervisning for afasiramte

Af Vibeke Sporon-Fiedler

Kommentar:

Fokus har valgt at bringe denne artikel, som beskriver, at der er stor forskel på kvaliteten af den undervisning, man som afasiramt får tilbudt. Artiklen er samtidig et eksempel på, hvor vigtigt det er at skabe en sammenhængende og intensiv indsats for den skadede.

Bedre sprogundervisning for afasiramte efterlyses

AF VIBEKE SPORON-FIEDLER.

FORENHENVÆRENDE FOLKESKOLELÆRER.

Der er store forskelle på den undervisning, man som afasiramt) får tilbudt. Det er min erfaring, at der bruges mange ressourcer på en undervisning, der ikke er målrettet nok. For den hjerneskadede er det afgørende, at man får den rigtige undervisning. Som hjerneskadet med svær afasi har man utroligt svært ved at "tale sin egen sag". Man kan derfor nemt havne i en ond cirkel, hvor man - fordi man er sprogløs og ikke kan forklare sig - ikke får den nødven-

dige eller rigtige undervisning, der kan give en redskaberne til at tale sin sag.

Jeg fik en hjerneskade i 1998 som følge af en blodprop. jeg gik fra at være dansklærer i folkeskolen, hvor jeg også var funktionslærer i specialcenteret - og så at sige levede af mit sprog - til at være helt sprogløs. jeg har været helt sprogløs i tre år, og kæmper på ottende år for at genopbygge et sprog.

I de sidst fem et halvt år har jeg fået meget forskellig undervis-

ning. Mange mennesker har forsøgt at hjælpe mig med genopbygningen af mit sprog med større eller mindre held.

Genoptræningsforløbet

Den første undervisning foregik på hospitalet, hvor jeg var indlagt i et halvt år efter blodproppen. Her prøver talepædagoger at genopbygge mit bibliotek af ord ud fra min grundlæggende viden og evne til at producere lydene i dansk.

Heldigvis blev jeg efter et år indstillet til et kursusforløb på et hjerneskadecenter. På dette center afgrænsede de problemet ud fra journaloplysninger og omfattende testning. Det var ganske smertefuldt, for det klarlagde jo, hvor lidt jeg kan. Til gengæld dannede det basis for den videre undervisning, og man arbejdede nu målrettet på, at jeg skulle lære at artikulere lydene i dansk, så grundlaget for sproget kunne blive lagt. Det var en sej proces; for at kunne gendanne lyde skulle jeg både lære om, hvor lydene artikuleres, visualisere det i praksis, og desuden helst også have billeder af munden og tegning/illustration til hjælp. Men så oplevede jeg faktisk for første

gang, at der kom nogle lyde ud af min mund, som lignede noget, jeg havde tænkt mig. Forløbet varede kun 20 uger, og det var en meget omfattende proces, så jeg nåede ikke særlig langt med sproget.

Herefter blev jeg henvist til et specialundervisningscenter for voksne.

Jeg troede, at de ville fortsætte genoptræningscenterets arbejde, og at det nu kørte på skinner. Specialundervisningscenteret fik både mundtlig og skriftlig information fra genoptræningscenteret, som havde lavet en grundig udredning af mit tilfælde. Men det var slet ikke mit indtryk, at specialundervisningscentret brugte den information, der forelå herfra.

Jeg startede i stedet med nogle faste kurser, som i princippet kunne være gode nok, men hvis man ikke lige passer ind med hensyn til arten og omfanget i forhold til ens hjerneskade, får man ikke nødvendigvis noget særligt udbytte af undervisningen. jeg regnede naturligvis med, at fordi jeg stadig var funktionelt sprogløs, skulle jeg fortsætte med en form for talepædagogisk undervisning.

Men i stedet gik der halvandet

år, før jeg blev kontaktet af en talepædagog på stedet. Herefter fik jeg taleundervisning i tre kvarter om ugen i halvandet år.

I tre et halvt år fik jeg undervisning i læsning og skrivning, men igen var det som om at informationen fra de forrige undervisere ikke var videregivet til de nye undervisere. Jeg kunne på det tidspunkt knapt læse en simpel sætning - alligevel startede vi med en hel bog. (Når det er sagt, synes jeg i øvrigt, at jeg fik en god undervisning i læsning og skrivning. Det har betyder meget for mig, at jeg i dag kan læse, selv om det er meget krævende, for jeg kan kun koncentrere mig et kvarter ad gangen.)

Efter fem et halvt år blev min undervisning indstillet helt, hvilket jeg var jeg meget imod, da der stadig ikke var blevet arbejdet intensivt med mit talesprog. Jeg havde meget svært ved at føre en simpel samtale, det krævede en medhjælpende samtalepartner, derfor kunne jeg heller ikke tale i telefon med fremmede.

Jeg havde ingen indflydelse på afgørelsen. Man ønskede ikke at

bruge flere ressourcer på mig med begrundelser, som jeg synes var usaglige.

Lovgivningen

Jeg har forstået det sådan, at man som hjerneskadet skal inddrages i beslutningen om, hvorvidt afasi-genoptræningen skal fortsætte.

I vejledningen om specialundervisning for voksne. Nr. 658 af 03/07/2000, skrevet af forhenværende undervisningsminister Margrethe Vestager, står der om revurdering af undervisningsbehov: "Specialundervisningen bør løbende følges med henblik på rimelige og ønskelige korrektioner. Der bør således for den enkelte deltagers vedkommende mindst en gang årligt tages stilling til, om specialundervisning skal fortsætte, om den eventuelt skal udvides eller måske helt ophøre.

I afgørelsen må der lægges betydelig vægt på deltagerens egen vurdering, men det må samtidig sikres, at deltageren er gjort bekendt med relevante alternativer."

Komiteen for Sundhedsoplysning har i samarbejde med Hjerneskadeforeningen skrevet i pjecen *Afasi - Når sproget går i stykker:*

"Træningen er langvarig, og fremgang sker ofte i ryk", *endvidere står der:* "Enhver har ret til at undervisning eller rådgivning, hvis der er behov for det".

Disse gode fortsæt er i hvert fald i mit tilfælde kommet til kort.

Jeg ville meget gerne fortsætte med genoptræningen, for jeg mener, at jeg ville have et udbytte af taleundervisningen, og jeg mener ikke, at jeg i dag har opnået et sprog på et "anstændigt niveau". Sproget er afgørende i forholdet mellem mennesker, det er ligesom "limen", der holder mennesker sammen. Derfor mener jeg, man bør have ret til at få hjælp til at genopbygge et sprog på et anstændigt niveau. Ellers ender vi som dobbelthandicappede, fordi når man ikke har et talesprog, kan man nemt ende med at miste sit sociale liv.

Det er altså min erfaring, at jeg ikke har fået nok ud af den undervisning, jeg har fået. Og at den undervisning jeg fik, blev stoppet mod min vilje. Derved mener jeg at man ikke udnytter ressourcerne inden for rehabiliteringsområdet godt nok.

Nøgleperson

Jeg mener, at der mangler en nøgleperson, der kan følge en gennem hele forløbet, en der kan holde trådene samlet. Man kunne også få langt mere ud af undervisningen, hvis den var mere individuelt tilrettelagt. Som jeg ser det, er det mest fornuftige at undervise individuelt ud fra en grundig udredning, som det foregår på hjerneskadecentrene. Der er måske behov for noget efteruddannelse og flere talepædagoger i specialundervisningen for voksne. Det ville også give mulighed for et mere intensivt forløb. Havde man f.eks. 12-15 timer om ugen, ville undervisningen være meget mere effektiv og ikke som i mit tilfælde trække ud i årevis.

Hvis du som læser tænker: Hvad er egentligt forfatterens problem, hun kan åbenbart sagtens skrive en debat? Så vil jeg lige afslutningsvist sige, at dette debatoplæg er skrevet med hjælp fra Sanne Sigaard Hansen, som også har hjulpet mig med at skrive en bog.

Det omtalte Specialundervisningscenter som Vibeke Sporon-Fiedler har gået på, har ikke ønsket at kommentere forløbet.

Åbent brev til Bertel Haarder

FRA FORENHENVÆRENDE FOLKESKOLELÆRER
VIBEKE SPORON-FIEDLER.

– når man rammes af afasi

Mange mennesker mister deres sprog helt eller delvist hvert år som følge af apopleksi. Det rammer ens sociale relationer, familielivet, venskaber og arbejdslivet.

Det stiller store krav til taleundervisningen, hvis man skal afhjælpe svær afasi. Jeg har som sprogløs afatiker oplevet, at der er store forskelle på den undervisning, man tilbydes. Konsekvenserne af utilstrækkelig taleundervisning er, at den enkelte afatiker ikke længere kan bidrage til samfundet eller deltage i samfundslivet.

HjerneSagen skrev i februarbladet om 12 anbefalinger til taleundervisning af afatikere, som jeg mener i høj grad trykker på nogle svage punkter i dag:

1. At taleundervisningen påbegyndes under indlæggelsen på sygehuset, og at det sker tidligt i forløbet.

Jeg måtte selv vente 4-5 uger pga. sommerferien.

3. At eneundervisningen tilbydes på alle taleinstitutter.

Der har været en periode på halvandet år, hvor jeg ikke har fået nogen taleundervisning, hverken ene- eller gruppe. Herefter fik jeg kun taleundervisning 1 gang om ugen, på trods af at jeg var funktionel sprogløs. (HjerneSagen anbefaler minimum 2 gange ugentligt).

4. At gruppeundervisning tilbydes på alle taleinstitutter på et relevant tidspunkt og med angivelse af tydelige mål for den enkelte afasiramte.

Mine egne oplevelser er blandede. Jeg har været ude for at få en undervisning på irrelevant tidspunkt, eller at undervisningen slet ikke var henvendt til mig. Jeg har været – som ene sprogløs – i sammenhænge tilrettelagt efter folk med mildere afasi uden at få noget udbytte af undervisningen.

5. At undervisningsplaner udformes, så de opleves som et fælles arbejdsredskab.

HjerneSagen anbefaler, at undervisningsplanen udarbejdes i tæt samarbejde mellem talepædagog, afasiramt og pårørende. Mine undervisningsplaner blev primært udarbejdet af speciallærere. Taleundervisningen i gruppe var kun en gang om ugen i 11/2 time i et halvt år. Her var der ikke udarbejdet en plan for undervisningen.

Inden jeg startede i den kommunale specialundervisning, havde jeg været på et 20 ugers kursus på Center for Hjernesgade (CfH), og oplysningerne fra CfH blev ikke medtaget i undervisningsplanerne. Dog har der været nogle positive undtagelser, som f.eks. mine undervisere i læsning og skrivning. Mit ønske var gennem hele forløbet at få kvalificeret taleundervisning. Det har jeg som sprogløs ikke kunnet komme igennem med, trods mit indlysende behov.

6. At undervisningens hyppighed og varighed kan tilpasses fleksibelt til den enkeltes behov.

Jeg har selv oplevet, hvordan et intensivt undervisningsforløb på CfH virkelig batter. Desværre er 20 uger ikke nok til at tackle svær afasi, desuden tilbydes det ikke til

alle. Jeg tror, at en mere intensive og kvalificeret indsats (12-15 timer ugentligt) over for os med svær afasi i det lange løb vil være mere ressourcebesparende. HjerneSagen anbefaler, at der gives mere intensiv undervisning efterfulgt af pauser til integrering af nye færdigheder. Jeg mener ikke, der er plads til at holde pauser, for da jeg selv valgte at holde en pause i forbindelse med et højskoleophold, fik jeg ikke lov til at vende tilbage til undervisningen på trods af en klar aftale herom.

9. At undervisningens ophør skal begrundes og om muligt varsles i god tid.

Jeg havde fået af vide, at jeg ville få eneundervisning en gang om ugen i halvanden time. Jeg møder op til første gang efter mit højskoleophold, og der er, ud over en speciallærer, også afdelingslederen til stede. Jeg får besked om, at min undervisning ophører fra den dag. Jeg er ikke blevet indkaldt til et møde, og jeg er heller ikke blevet varslet om undervisningens ophør.

Bertel Haarder, hvordan synes du, det stemmer overens med Vejledning om specialundervisning for voksne nr. 658?

- Revurdering af undervisningsbehov:

"Specialundervisningen bør løbende følges med henblik på rimelige og ønskelige korrektioner. Der bør således for den enkelte deltagers vedkommende mindst en gang årligt tages stilling til, om specialundervisning skal fortsætte, om den eventuelt skal udvides eller måske helt ophøre. I afgørelsen må der lægges betydelig vægt på deltagerens egen vurdering, men det må samtidig sikres, at deltageren er gjort bekendt med relevante alternativer".

Disse gode intentioner er i mit tilfælde kommet til kort. Det, jeg dybest set ønsker, er et sprog på anstændigt niveau, for sproget er ligesom "limen" mellem mennesker. Jeg ville gerne have haft muligheden for at genopbygge et funktionelt talesprog. Ellers ender man som svær afatiker som dobbelthandicappet, fordi det i høj grad også er et socialt handicap at være sprogløs.

Det er min erfaring, at ressourcerne inden for rehabiliteringsområdet ikke bruges effektivt nok. Der er behov for mere individuali-

seret undervisning, for hjerneska-

der rammer meget forskelligt. Jeg mener, det kan varetages bedre, hvis der er en nøgleperson, der kan følge en gennem hele forløbet. Som jeg ser det, er det mest fornuftige (den bedste brug af ressourcerne) at undervise mere individuelt på baggrund af grundig udredning. Det er muligvis for få talepædagoger i specialundervisningen for voksne, særligt da antallet af folk med erhvervet hjerneska-

der har været stigende. Det ville give mulighed for et mere intensivt undervisningsforløb, så det ikke som i mit tilfælde trækker ud i årevis. Kære Bertel Haarder, som jeg ser det, er der mange steder at tage fat, men i første omgang er det også et spørgsmål om, om man er interesseret i at afsætte nogle ressourcer til området. For gode intentioner er ikke nok til at tackle problemerne med svær afasi. Så kære Bertel Haarder, er du det?

Denne artikel er skrevet med hjælp fra Sanne Sigaard Hansen, som har hjulpet mig med at skrive en bog om forløbet.

HjerneSagens 12 anbefalinger til et godt taleundervisningstilbud

1. At taleundervisningen påbegyndes under indlæggelsen på sygehuset, og at det sker tidligt i forløbet.
2. At taleundervisningen fortsætter efter udskrivelsen, og at der ikke er ventetid.
3. At eneundervisning tilbydes på alle taleinstitutter.
4. At gruppeundervisning tilbydes på alle taleinstitutter på et relevant tidspunkt og med angivelse af tydelige og anerkendte mål for den enkelte afasiramte.
5. At undervisningsplaner udformes, så de opleves som et fælles arbejdsredskab.
6. At undervisningens hyppighed og varighed kan tilpasses fleksibelt til den enkeltes behov.
7. At der sikres vikardækning ved ferier, sygdom og kurser, så aflysninger undgås.
8. At der sikres tilfredsstillende kørsel til undervisningen, og at undervisningen foregår i egnede lokaler.
9. At undervisningens ophør skal begrundes og om muligt varsles i god tid.
10. At de pårørende inddrages tidligt og kontinuerligt i undervisningen.
11. At der gives specifikke tilbud til pårørende.
12. At afasiramte og pårørende har mulighed for rådgivning og vejledning livet igennem.

