

Her er en livsfortælling om et menneske, som du formentlig ikke kender, og som du nok aldrig kommer til at møde. Så hvorfor læse hendes historie?

I Danmark har vi erfaret, hvor desperate svært handicappedes forældre kan blive, når de står i slutningen af livet. Vi har set, hvordan forældre har taget livet af deres aldrende børn, fordi de har følt, at fremtiden uden forældrene var utålelig. I denne bog prøver en mor på 87 år at styrke sin datters livssituation ved at dele hendes livsfortælling. Hendes arbejde bakkes op af en internationalt anerkendt forsker:

«At forældre bekymrer sig om deres udviklingshæmmede barn, når de selv bliver ældre – hvad der skal ske med deres børn, når de selv går bort, er velkendt. Min forskning viser, at kendskab til den enkelte skaber større nærhed, forståelse og ønske om at øge den enkeltes velbefindende. Jeg forestiller mig, at en mors beskrivelser af sin datters liv vil være værdifuldt i omsorgsarbejdet, men det kræver, at fagpersonalet går ind i arbejdet. Tekst og billeder kan være nok så gode, men hvis der ikke er vilje og interesse ift. at arbejde med livsfortællingerne, får bogen ikke stor gavn.»

- Britt-Evy Westergård, ph.d. fra Universitetet i Edinburgh i livsfortællinger, førstelektor ved Høgskolen i Oslo og Akershus, baggrund som socialpædagog med fokus på udviklingshæmmede.

Erna Rubjerg fortæller om sin datters liv, Søs, med billeder og via korte anekdoter. Formen er let tilgængelig, for det er Erna Rubjergs håb, at personalet, som er omkring Søs til hverdag, kan bruge bogen og mærke, hvem Søs er, hvilket liv hun har levet, og hvad hun kan lide – også selvom hun ikke har et sprog.

Erna Rubjergs fortællinger om Søs er også omsat til en kort film, som Søs kan se. Her er billeder fra rejserne til udlandet, mødet med Anker Jørgensen og fester med venner. Fortællingerne vidner om et kærligt, aktivt og socialt liv. Et liv, der givetvis vil ændre sig, når Erna Rubjerg ikke er her længere, men med bogen og filmen, er der nu bedre mulighed for, at Søs kan huske og fastholde fornemmelsen af, hvem hun selv er.

Bogen er udgivet og finansieret af Fonden Ensomme Gamles Værn.



FORSTÅ UDVIKLINGSHÆMMEDES LIV - Lille Hjerte - fortællinger om Søs



FORSTÅ UDVIKLINGSHÆMMEDES LIV

Lille Hjerte - fortællinger om Søs

Erna Rubjerg & Morten Hedelund



Erna Rubjerg & Morten Hedelund

FORSTÅ UDVIKLINGSHÆMMEDES LIV

Lille Hjerte - fortællinger om Søs

Erna Rubjerg & Morten Hedelund



Bogens tilblivelse er muliggjort gennem støtte fra Ensomme Gamles Værn, en humanitær forskningsfond med fokus på det sociale liv i alderdommen.

Fonden har som mål at mindske ensomhed og skabe bedre vilkår for relationer og fællesskaber blandt ældre, særligt de, der er i en socialt sårbar position.

Der skal lyde en stor tak til fondens bestyrelse og dens direktør, Christine E. Swane, for at tro på og støtte projektet samt bidrage med faglig sparring.

Morten Hedelund, cand. psych. og medstifter af Fortæl for Livet i Ensomme Gamles Værn samt initiativtager til dette projekt.

Udgivet af Ensomme Gamles Værn 2016

Forfattere: Erna Rubjerg og Morten Hedelund

ISBN 978-87-94285-06-3

INDHOLDSFORTEGNELSE

6	FORORD <i>fra LEV, landsdækkende forening for udviklingshæmmede</i>
8	INDLEDNING <i>ved psykolog Morten Hedelund</i>
9	Formål med livsfortælling
12	Livshistoriearbejde som metode
13	Bogens tilblivelse
15	Etik og sandhed
16	Erfaringer og perspektiver
18	LILLE HJERTE – FORTÆLLINGER OM SØS <i>ved Erna Rubjerg</i>
21	Læsevejledning
22	Fødsel og opvækst
25	Hjælpere på vores vej
30	Ferier og rejser
36	Undersøgelser og behandling
37	Fritidshjem, klubber og skolegang
50	Idræt og bevægelse
52	Vores fælles hjem og liv
66	Overbevisninger
68	Sammen og hver for sig
72	EPILOG
74	NOTER

FORSTÅ UDVIKLINGSHÆMMEDES LIV

FORORD

Bekymringer for, hvordan det skal gå et voksent barn med udviklingshæmning, når forældrene går bort, er udbredt blandt medlemmerne i Landsforeningen LEV. Ganske som i tilfældet med Erna Rubjerg og hendes datter Søs har mange forældre til et barn med udviklingshæmning spillet en meget stor rolle i deres barns tilværelse – også lang tid efter myndighedsalderen. Det kan der være rigtig mange grunde til.

Det kan handle om behovet for at overlevere og sikre fastholdelsen af kompetencer, som deres voksne barn har erhvervet – eksempelvis kommunikation med særlig understøttelse. En del udviklingshæmmede har betydelige kommunikationsudfordringer og er helt afhængige af, at deres omverden kender til dem og deres særlige måde at komme i kontakt med omverdenen på. Desværre hører vi ikke sjældent fra frustrerede forældre, der oplever, at kommunikationskompetencer, som den unge oparbejdede hjemme, lige så stille eroderer, når den unge er flyttet hjemmefra til et botilbud eller lignende. Det kræver vedholdenhed og fokus at afbøde dette kompetencetab.

En anden grund kan handle om behovet for at beskytte retssikkerheden for det voksne barn med udviklingshæmning. De fleste udviklingshæmmede er helt afhængige af den hjælp og støtte, som de er berettiget til via sociallovgivningen. Samtidig er de typisk ude af stand til på egen hånd at gennemskue lovgivningen, deres rettigheder – for ikke at tale om klagemuligheder via Ankestyrelsen osv. Derfor spiller mange forældre og andre pårørende en fuldkommen afgørende rolle, når det gælder sikringen af denne gruppe voksnes retssikkerhed i det sociale system, som det forvaltes i kommunerne.

Ovenstående er blot to eksempler på den helt håndgribelige og skelsættende funktion, som forældre til voksne udviklingshæmmede har. Ud over det at være mor og far, selvfølgelig.

Det ved forældrene, og derfor er det kun naturligt, at de gør sig tanker om, hvordan det skal gå, når de engang dør. Sådan har det altid været. Forældre bekymrer sig. Men de senere års økonomistyring i stat og især kommuner har givet bekymringen ny og desværre helt velbegrunder næring. Siden 2009 har landets kommuner gennemført voldsomme besparelser på de forskellige typer af hjælp til mennesker med udviklingshæmning – med markante forringelser til følge. Det har kun gjort disse bekymringer mere udprægede.

Samtidig er det karakteristisk, at vi som samfund – og nok også som individer – har en tendens til at overvurdere handicapets betydning. Det særlige fællestræk, som udgøres af funktionsnedsættelsen, bliver så at sige til det definerende og altoverskyggende kendetegn ved netop denne gruppe borgere. Og ofte på en måde, hvor mere almene menneskelige træk forsvinder fra opmærksomheden.

Denne mekanisme er i særlig grad en del af 'de udviklingshæmmedes historie'. I langt hovedparten af det tyvende århundrede var mennesker med udviklingshæmning (og andre handicap) fraskrevet enhver individualitet. Både i den herskende tænkning i videnskaben og politik – og i den helt konkrete hverdag. En hverdag, som for det store flertals vedkommende, fandt sted i store centralinstitutioner uden privatliv eller mulighed for at træffe egne valg. Udviklingshæmmede var den diagnose, som lægerne udstyrede dem med – ikke så meget andet.

Denne historiske baggrund forklarer, hvorfor vi af og til insisterer på betegnelsen 'mennesker med udviklingshæmning' frem for 'udviklingshæmmede'. Herved understreges det nemlig, at udviklingshæmningen blot er et kendetegn blandt mange andre, der tilsammen er med til at kendetegne en person – og at udviklingshæmningen ikke behøver at have betydning i alle sammenhænge. Nogen kunne måske synes, at det er lige vel politisk korrekt, men i LEV er vores erfaring, at sproget i høj grad er med til at skabe og definere virkeligheden.

Bogen, "Forstå udviklingshæmmedes liv: Lille Hjerter – fortællinger om Søs", er en smuk og enkel fortælling. Erna er mor til Søs (der faktisk også hedder Erna, til fornavn). Erna har villet videregive Søs' historie – hendes individualitet, så at sige – til den tid, hvor Erna ikke er til længere. Søs er nemlig udviklingshæmmet, hvilket blandt andet betyder, at hun har vanskeligt ved at kommunikere med mennesker, som ikke kender hende indgående. Uden sin mors fortælling risikerer Søs at tabe historien om sit liv.

Foreningen LEV, 2016

LEV er en privat landsdækkende forening for udviklingshæmmede, pårørende og andre interesserede

INDLEDNING

*Morten Hedelund, psykolog og medstifter af "Fortæl for Livet"
i Ensomme Gamles Værn:*

"Forstå udviklingshæmmedes liv: Lille Hjerte – fortællinger om Søs" er et eksempel på og en udforskning af, hvordan udviklingshæmmedes¹ livshistorier kan fortælles og formidles, når de pågældende ikke selv er i stand til det. Projektets hovedperson er Erna Rubjerg-Jensen, også kaldet Søs eller Lille Hjerte, en voksen udviklingshæmmet kvinde på 56 år, der bor på en institution på Amager. Søs har intet verbalt eller skriftligt sprog og kommunikerer med omverdenen via kropssprog og lyde, dog ikke i et omfang eller på en måde, hvor hun har kunnet bidrage til bogens tilblivelse. I stedet er den skabt i samarbejde med Søs' mor, Erna Rubjerg, som jeg har haft fornøjelsen af at have som deltager i *Fortæl for Livet*^{®2}, et gruppeforløb, hvor ældre fortæller og lytter til hinandens livshistorier.

Antallet af udviklingshæmmede ældre er stigende i Danmark. Let udviklingshæmmede lever i dag lige så længe som normalbefolkningen, og ser vi på gruppen af sværere udviklingshæmmede, anslås det i en rapport fra Servicestyrelsen (2010), at i årene 2010-2020 vil antallet af 65+-årige med udviklingshæmmet adfærd stige med 2.356 personer svarende til 27 procent³. Udenlandske tal fra sammenlignelige lande viser stort set det samme, nemlig 25 procent⁴. Udviklingshæmmedes aldringsproces begynder samtidig tidligere, og tre til fire gange så mange som normalbefolkningen udvikler en demenssygdom, særligt Alzheimers sygdom, hvor især mennesker med Downs syndrom rammes. Dertil kommer, at demens hos udviklingshæmmede sætter tidligere ind end hos normalbefolkningen, allerede ved 40-45-års-alderen eller før. Søs er således et eksempel på et ældre menneske, som vi allerede i den nære fremtid vil se flere af.

Der knytter sig en særlig sårbarhed til udviklingshæmmedes sene liv. Ud over de kognitive, sproglige og motoriske begrænsninger, som udviklingshæmning giver, rammes udviklingshæmmede i deres alderdom særlig hårdt af de sociale vilkår, der følger med et liv med udviklingshæmning. Udviklingshæmmede har ofte et begrænset socialt netværk bestående primært af deres oprindelige familie. De stifter sjældent selv familie og kan, pga. et livsforløb, der er forskelligt fra normalbefolkningens, have etableret meget få venskabsrelationer igennem livet og/eller have svært ved at fastholde dem, de skaber. Dette kan betyde, at udviklingshæmmede, når de bliver ældre, og deres netværk svinder, risikerer at blive de eneste bærere af

historierne om dem selv og – afhængig af graden af udviklingshæmning – samtidig være ude af stand til at formidle disse fortællinger til andre. Sådan er det for Søs.

Som det også er tilfældet for mange udviklingshæmmede voksne, er professionelt personale i dag de mennesker, Søs har mest at gøre med i sin hverdag. Imidlertid udskiftes personalet på bo-, være- og værksteder over tid, og nyt personales kendskab til udviklingshæmmedes livshistorier risikerer at blive begrænset og overfladisk, hvis de ikke har haft lejlighed til at møde og tale med de pågældendes forældre. Sådan vil det ofte være for udviklingshæmmede ældre, fordi deres forældre er syge og svækkede eller allerede døde.

I forbindelse med *Fortæl for Livet* udtrykte Søs' mor, Erna, ønske om at fortælle ikke blot sin egen, men også sin datters livshistorie. Gennem samtaler med Erna blev det klart, at hensigten hermed var dobbelt. Hun ønskede, at hendes datter skulle have et minde om sin mor og deres relation, den dag hun ikke længere lever. Samtidig lå det Erna på sinde, at både Søs og personalet omkring hende skulle have viden om Søs' liv forud for indflytningen på institutionen. Søs har, indtil hun var 44 år, boet og levet i et hus i Brønshøj sammen med sin mor, som hun også deler fornavn med. De to er tæt knyttet til hinanden, og Søs kommer stadig på besøg i Ernas ældreboli i op til en uge ad gangen.

Formål med livshistoriefortælling

Livshistorier udtrykker noget afgørende om, hvad vi er i stand til, hvad vi står for, hvad der er vigtigt for os, hvem vi er, og hvordan vi er blevet sådan. Historierne om vores personlige oplevelser, prøvelser og opnåelser igennem livet er essentielle for forståelsen af, hvordan vi er forskellige fra hinanden og individuelt særlige. Og hvis ingen kender til eller kun har et overfladisk kendskab til udviklingshæmmedes livshistorier, kan konsekvensen blive, at viden om, hvad der er af værdi i tilværelsen for den enkelte udviklingshæmmede ældre, går tabt. Dette kan bl.a. medføre dårligere kvalitet i plejen samt problemer i samarbejdet med personalet. Ifølge den norske specialist i udviklingshæmning Britt Evy-Westergård kan fortællingen af udviklingshæmmedes livshistorier derfor fungere som et værn mod undertrykkelse⁵. Via livshistorier kan personale få bevidsthed om udviklingshæmmedes individuelle behov samt en forståelse af mulige årsager til den enkeltes handlemåde og adfærd i givne situationer. Men der findes også andre vægtige grunde til at fortælle udviklingshæmmedes livshistorier.

Fortællingen af livshistorier, som det fx sker i *Fortæl for Livet*, har bl.a. til formål at modvirke *narrativ ensomhed* og *social usynlighed*. Begrebet *narrativ ensomhed* dækker over oplevelsen af at blive alene med de betydningsfulde historier fra ens liv. Det kan især ske for ældre som følge af alderdommens mange tab af nære relationer. Vores egen hukommelse om vores liv kan svækkes, og hvis ingen andre minder os om, hvad vores tilværelse har indeholdt, er risikoen for, at historierne herom glemmes, desto større, hvilket kan stække vores egen oplevelse af, hvem vi er. De mange personer, som gamle mennesker mister i deres liv, kan også medføre *social usynlighed*, fornemmelsen af at være ukendt og overset i det omgivende samfunds øjne, fordi ingen længere kender til det liv, man har levet. Hvorvidt andre mennesker kender til de definerende historier fra vores liv, har betydning for deres opfattelse af, hvem og hvad vi er, og således for vores egen oplevelse af at blive eller ikke at blive set socialt⁶.

Udviklingshæmmede ældre er i en særligt udsat position i forhold til *narrativ ensomhed* og *social usynlighed*, da deres nære relationer ofte er få, ligesom personer, der kender til og kan bekræfte de betydningsfulde og personligt definerende episoder og hændelser i deres liv, ikke er mange. Dertil skal lægges, at udviklingshæmmedes liv i forvejen er kendetegnet ved *usynlighed*, fordi de lever på institutioner, hvor normalbefolkningen ikke har sin gang. *Narrativ ensomhed* og *social usynlighed* er oplevelser, der tilsammen kan true menneskers oplevelse af, hvem de er. Det er fornemmelser, der kan indvirke på menneskers følelse af *eksistentiel forankring* og resultere i en fornemmelse af *selvopløsning*. Det mærkede en kvinde i *Fortæl for Livet*, som var blevet alene om at huske på historierne fra sit liv. Hun sagde:

"Det er, ligesom om jeg er ved at fordampe eller sådan noget, fordi der er ingen, der kan huske mit liv. Jeg kan ikke tale med nogen."

Denne kvindes udsagn vidner om, at identitet ikke synes at være en konstant eller givet størrelse. Identitet er snarere noget, der skabes og vedligeholdes, bl.a. via bekræftelse af sociale relationer⁷. Fortællingen af livshistorier til andre er derfor livsvigtig. Skal mennesker kunne bidrage til at understøtte og bekræfte os i oplevelsen af, hvem vi er, og skal de se os socialt, må de kende til historierne om os fra vores liv. Og når de mennesker, der igennem et langt liv har været vidner til og bevidnet vores liv, falder fra, er det afgørende, at nye livsvidner træder til. For de fleste udviklingshæmmede ældre vil der kun være professionelt personale til at indtage denne rolle og funktion, og det er derfor afgørende, at de er klædt på til opgaven.

Hvorvidt udviklingshæmmede ældre oplever narrativ ensomhed og social usynlighed i samme grad som den ældre normalbefolkning, er imidlertid svært at afgøre. Vores adgang til deres indre verden begrænser sig til, hvad og hvor meget af den de selv evner at udtrykke, samt vores egen vilje til at forstå og anerkende følelser og oplevelser, der bl.a. formidles ikke-sprogligt. Har man haft kontakt med udviklingshæmmede, er man dog ikke i tvivl om, at deres indre verden fungerer ligeså meget i et samspil med omverdenen som alle andres. Og hvordan de bliver opfattet, mødt og behandlet, påvirker dem og deres livskvalitet. Det er også læren fra den historiske udvikling på området.

At udviklingshæmmede opfattes som selvstændige individer og ligeværdige medborgere, er et synspunkt, der først for relativt nyligt har vundet hævd. Skyggerne fra *Åndssvageforsorgen* (1959-1980) er endnu ikke langt væk, og udviklingshæmmedes lige adgang til udvikling og udfoldelse er en ret, som til stadighed må forsvares, særligt når den fælles velfærd er under pres, og de økonomiske udgifter til udviklingshæmmede diskuteres. Når den diskussion pågår – sammen med debatten om, hvorvidt fostre med misdannelser, der kan medføre udviklingshæmning, skal fødes – er det afgørende, at den foregår på et oplyst grundlag. Imidlertid er det de færreste, der er i familie med eller kender en udviklingshæmmede, og det afspejler sig i vores viden – eller mangel på samme – om, hvilke liv udviklingshæmmede er i stand til at føre. Selv for personale, der har daglig kontakt med udviklingshæmmede, kan beboeres liv forud for og uden for institutionen sommetider overskygges af rammerne, de indgår i – og til tider kan komme til at gå i et med.

Fortællingen af udviklingshæmmedes livshistorier kan tjene til at synliggøre dem, så de kan blive set og behandlet i overensstemmelse med, hvad historierne fra deres liv siger om, hvem de er som mennesker, og hvad der er vigtigt for dem. Når man fx ved, at Søs er en stålsat, humoristisk og generøs kvinde, der har rejst hele verden rundt, været til møde med Anker Jørgensen, da han var statsminister, og at hun er den, hendes mor har elsket allerhøjest i sit liv, forandres ens blik på hende. Sådanne historier gør Søs til noget særligt, og kendskabet til dem kan gøre det lettere at behandle hende som et ligeværdigt menneske med egen vilje, hvilket udviklingshæmningen sommetider kan stille sig i vejen for.

Livshistoriearbejde som metode

At arbejde med livshistorier er metodisk ikke en ny tilgang til arbejdet med udviklingshæmmede. Først og fremmest har personale, der arbejder med udviklingshæmmede, via journal og evt. udarbejdelse af et livstræ ved institutionsindflytning kendskab til en del af de udviklingshæmmedes livshistorier og fortid. Der gøres også forsøg på mere fokuseret livshistoriefortællingsarbejde i forhold til udviklingshæmmede, men udbyttet er i mange tilfælde relativt spinkle livshistorier, der primært er båret af fotos af personer, steder og begivenheder⁸. En intention med dette projekt har været at undersøge muligheden for at fortælle nogle mere righoldige historier fra et udviklingshæmmet menneskes liv med fokus på bl.a. relationer, værdier og færdigheder. For antagelsen er, at mere righoldige historier om eksempelvis Søs' liv kan medvirke til en mere helstøbt oplevelse hos andre af, hvem og hvad hun er. Dermed kan det blik, som fx personale har på hende, i højere grad bidrage til, at hun oplever at føle sig set som menneske. Med indgående kendskab til historier fra Søs' liv kan personale i hverdagen også potentielt lettere og i større omfang behandle og omgås Søs i overensstemmelse med, hvad hendes livshistorie tilsiger er vigtigt for netop hende. Dette vil potentielt muliggøre en bedre og mere personlig pleje og således bidrage til en øget livskvalitet for Søs samt tilfredsstillende personalet fagligt.

Det er vigtigt at understrege, at der i dette projekt ingen kritik ligger af personalet på Søs' bosted. Søs er et eksempel på én blandt mange nuværende og kommende udviklingshæmmede ældre, og formidlingen af fortællinger fra hendes liv tjener til på et praktisk og teoretisk plan at undersøge, hvad arbejdet med livshistorier implicerer og kan afstedkomme for de involverede parter: Den udviklingshæmmede selv, pårørende og personale. Hvorvidt og hvordan Søs vil opleve og få glæde af denne bog med fortællinger fra hendes liv, er imidlertid svært at svare på. Hun kan ikke selv læse i den, men er afhængig af, at andre formidler indholdet til hende. Hun kan dog se bogens mange billeder og måske genkende elementer af de historier, der læses op for hende. Ligeledes kan hun nyde det samvær, der kan opstå omkring det at bladere i bogen sammen. I bestræbelsen på, at Søs profiterer mere direkte af projektet, ledsages bogen tillige af en video, hvor hendes mor fortæller udvalgte historier fra bogen. Historierne er illustreret med bogens billeder, ligesom Søs' favoritmusik indgår. Videoen findes på www.egv.dk. Håbet med videoen er bl.a., at den visuelle og auditive formidlingsform vil understøtte Søs' hukommelse omkring hendes liv, heriblandt hendes mor og deres relation. Søs får konstant adgang til videoen via en *tablet*.

Bogens tilblivelse

Da jeg var psykologistuderende, arbejdede jeg med udviklingshæmmede og blev i mødet med Erna grebet af hendes ønske om at sikre sin datter imod at blive historieløs. Jeg overvejede et stykke tid, om og hvordan jeg kunne bistå Erna i projektet, og ved *Fortæl for Livet*-forløbets afslutning i december 2014 tilbød jeg hende min hjælp, hvis hun ønskede den. Erna svarede med sætningen: "Det er den bedste julegave, vi kunne ønske os." Jeg vil her kort beskrive, hvordan projektets forskellige dele er blevet til samt gøre nogle overvejelser om, hvad det betyder, at historierne fra et menneskes liv formidles på anden hånd.

Projektet har strakt sig over et par år, da det for min del er foregået sideløbende med andet arbejde. Projektbeskrivelsen blev til på baggrund af samtaler mellem Erna og mig, hvor vi udtrykte vores forskellige forhåbninger med projektet. Ernas er beskrevet ovenfor, mens mine handlede om at være fagligt optaget af, hvordan man metodisk kunne arbejde med formidling af livshistorier på vegne af udviklingshæmmede. Det var fra samarbejdets start vigtigt for mig at gøre Erna dette ærinde klart og forklare, at Søs ville tjene som et case-eksempel, og at jeg gerne ville gøre projektet offentligt tilgængeligt. Dette accepterede Erna og tilsluttede sig formålet hermed.

Konkret er Ernas og mit samarbejde foregået ved, at jeg har besøgt hende i hendes ældreboli i Brønshøj. Derudover har vi sendt skriftligt materiale til hinanden per post og ringet sammen mange gange i løbet af processen. Bogens tekst er primært produceret af Erna. Hun lavede første udkast til et manuskript, som jeg efterfølgende redigerede. Manuskriptet skrev Erna i hånden og sendte i et brev, hvorefter en studentermedhjælper i Ensomme Gamles Værn førte det ind på computer, inden jeg tog fat på redigeringen. Erna har sidenhen på eget initiativ og på min opfordring eftersendt flere manuskriptdele, som jeg har integreret med de eksisterende.

Erna har både i sit arbejds- og privatliv tidligere arbejdet med tekst, og med mit kendskab til hendes fortælleevne følte jeg mig fra projektets begyndelse ret sikker på, at hun magtede den skriftlige opgave, som forelå. Jeg opmuntrede hende til at skrive, som det intuitivt gav mening for hende, og lovede, at jeg efterfølgende ville bistå med evt. optimering af fortællingernes form og indhold. Erna valgte at skrive Søs' livshistorie kronologisk og dels at gøre nedslag ved særlige begivenheder, dels at beskrive små dagligdags hændelser. Mit efterfølgende redigeringsarbejde har mestendels bestået i at supplere og til tider ombryde den kronologiske struktur med temaer, således

at de forskellige historier har fungeret til at underbygge og styrke hinanden. Derudover har jeg inddelt teksten i afsnit, givet dem overskrifter og sikret tekstens læsevenlighed og forståelighed for læsere, der ikke kender hverken Søs eller Erna. Korrektur og layout har Ensomme Gamles Værn forestået. Videodelen af projektet har jeg fået Ernas godkendelse af og derefter involveret flere andre parter i.

Erna har bl.a. via sin deltagelse i *Fortæl for Livet* gjort erfaringer med at finde frem til og fortælle om centrale og definerende livsbegivenheder. Min oplevelse er, at hun har kunnet trække på det i skriveprocessen, ligesom jeg løbende, på baggrund af mit kendskab til Søs gennem Erna, har forsøgt at understøtte Ernas skrivning ved i breve og samtaler at stille spørgsmål til Søs' liv og person og således inspirere Erna til at få øje på historierne fra Søs' liv. Nedenfor ses nogle punkter fra et brev, jeg sendte til Erna som inspiration til hendes arbejde:

- Lidt om Søs' familiehistorie. Hendes mor, far, bror og bedsteforældre. Den islandske del af familien.
- Søs' uddannelsesforløb. De institutioner og forløb, hun har været i kontakt med igennem sit liv.
- Søs' syn på sin omverden. Fx at hun betragter 'Albatros' som sit hjem og opfører sig derefter fremfor som gæst på et hotel. Hun skelner ikke mellem høj og lav, personale og beboere, og har en udviklet social fornemmelse for, hvem der kan rumme hende.
- Jeres hjem. Var det selskabeligt, var der mange gæster, hvilke værdier var omdrejningspunkter? Du har på et tidspunkt talt om, at det var vigtigt at investere i venskaber. Kan de store fester i forbindelse med din 40-års fødselsdag og Stefans konfirmation forstås i sammenhæng hermed? Er der nogle særlige begivenheder eller fester, I har holdt for Søs?
- Søs' livret og andre ting, hun er særligt glad for. Særlige interesser, Søs har?
- Er der nogle ting, som Søs ikke bryder sig om?
- Særlige færdigheder, talenter, evner, som Søs har?
- Særlige ting, I har gjort og haft sammen? Jeres rejser, jeres udflugter til museer, jeres forlængede weekender hos dig.
- Hvad er Søs' værdier i livet? Hvad afspejler hendes adfærd? Kan det, at hun behandler alle ens, forstås som en værdi, der handler om ligeværd?
- Hvad har noget af det, som Søs har givet dig i livet, lært dig?
- Betydningsfulde personer i Søs' liv – mennesker, for hvem hun er eller har været betydningsfuld, og mennesker, der har været betydningsfulde for Søs.
- Afgørende episoder, store episoder og vendepunkter i Søs' liv.

Etik og sandhed

Igennem *Fortæl for Livet* har Erna arbejdet med at finde frem til og fortælle nogle af de betydningsfulde historier fra sit eget liv. Men at fortælle livshistorier på vegne af et andet menneske er i sagens natur en helt anden opgave, der giver nogle udfordringer. Vores livshistorier er, ligesom mennesker, sammenviklede og forbundne, og Erna og Søs' er det måske i særlig høj grad pga. deres mange år som samboende. En afgørende opgave for Erna har derfor bestået i så vidt muligt at adskille Søs' historie fra sin egen og bl.a. udelade sin egen vinkel på de relationer og oplevelser, der har forårsaget omvæltninger i Søs' liv og smerte i Ernas eget. Det har været en udtalt ambition for Erna, at fortællingerne fra Søs' liv skulle have en optimistisk tone, ligesom hun ikke har haft til hensigt at udstille nogle af de mennesker, hun på sin datters vegne har kæmpet med og imod igennem tiden. Erna har med projektet ønsket at tilbyde et positivt syn på udviklingshæmmedes liv – fritaget for medynk eller skam over udviklingshæmmedes måde at være i verden på.

Pga. sammenviklingen af Erna og Søs' livshistorier har det været uundgåeligt, at Erna igennem skriveprocessen også er kommet til at beskæftige sig med sit eget liv og genbesøgt hændelser, der står i et negativt skær. I *Fortæl for Livet* foregår dette i selskab med gruppelederen og de andre ældre deltagere, men Erna har i denne proces været mere på egen hånd, dog altid med muligheden for at tage kontakt til mig, ligesom jeg, når vi har mødtes eller talt i telefon sammen, har spurgt til, hvordan processen påvirkede hende selv. Heldigvis har Erna fokuseret på de mulige kvaliteter og potentialer ved denne proces såsom bearbejdning, indsigt og forsoning. Det er i den forbindelse min vurdering, at Ernas forudgående medvirken i og arbejde med sin egen livshistorie har gjort dette arbejde lettere, om end ikke nemt. Erfaringen fra dette projekt rejser derfor nogle etiske overvejelser i forhold til at overlade opgaven med at fortælle udviklingshæmmedes livshistorier til deres pårørende.

Det er en præmis for projektet og formidlingen af historierne fra Søs' liv, at de fortællendes, som de er opfattet med Ernas øjne. Om Søs har oplevet sit livs hændelse på samme vis, kan vi ikke vide, og derfor henstår et ubesvaret spørgsmål om 'sandhedskarakteren' af historiernes indhold. Men det er det nærmeste, vi kommer, tror jeg. Ligeledes har jeg heller ikke fakta-tjekket fortællingerne fra Søs' liv, da formålet med bogen ikke er objektiv og faktisk korrekt historieskrivning. Livshistorier er i deres natur subjektive, og det giver ingen mening at bestride sandhedsværdien af dem, heller ikke når de fortælles på anden hånd.

Erfaringer og perspektiver

I begyndelsen af 2015 var jeg på et arbejdsophold i Fredericton, New Brunswick, Canada. Her har de et stærkt narrativt miljø, der i høj grad udgår fra "Centre for Interdisciplinary Research on Narrative" på St. Thomas University. På adskillige af delstatens plejecentre, hospitaler og i frivillige organisationer arbejder de således aktivt med livshistoriefortælling, og bl.a. arbejder pleje- og aktivitetspersonale såvel som studerende med optagelse, nedskrivning og offentliggørelse af plejehjemsbeboeres livshistorier. Budskabet fra dem, der havde prøvet kræfter hermed, var, at det tog lang tid og var ressourcetungt. En hensigt med dette projekt har derfor været personligt at gøre erfaringer med arbejdsbyrden, ressourcerne og den tid, der er brugt på livshistoriefortælling, når de, hvis historier fortælles, ikke selv er i stand til at bidrage hertil. I dette tilfælde har det handlet om ældre udviklingshæmmede, men erfaringerne er lige så relevante i forhold til demensramte og andre grupper, hvis egne fortællerstemmer er svækkede eller blevet stumme.

Formidlingen af fortællingerne fra Søs' liv har haft en fond og en psykolog i ryggen, men mindre kan også gøre det. Og ja, det tager noget tid og kræver en indsats, men det er ikke umuligt eller uoverstigeligt. Særligt ikke, når den udviklingshæmmede hovedperson har så ressourcestærk og bidragende en pårørende, som Søs har i Erna. Man kunne imidlertid let forestille sig situationer, hvor dette ikke var tilfældet. Og hvad gør man så? Har personale på den ene eller anden måde adgang til materiale fra udviklingshæmmede ældres liv, fx journaler og sagsakter, kan det sommetider lade sig gøre at stykke historier sammen, der siger noget om, hvor de kommer fra, og hvad deres tilværelse har budt på. Involvering af fx psykolog, pædagog, socialrådgiver, sygeplejerske og sosu-studerende i arbejdet med formidling af udsatte gruppers livshistorier rummer ligeledes interessante perspektiver, som alle parter vil kunne drage nytte af. Der foreligger efterhånden også flere elektroniske muligheder for at arbejde med livshistorier. Se fx lifebio.com, hvor pårørende og personale kan arbejde med livshistoriefortælling på vegne af andre.

En helt afgørende motivation i projektet har været at undersøge, hvilke historier det var muligt at fortælle fra et udviklingshæmmet menneskes liv. Kunne de blive mere righoldige, nuancerede, overraskende og sjove, end dem man oftest støder på, og som ikke synes at bidrage stort til den udviklingshæmmedes hverdagsliv og møde med omverdenen, herunder hvordan de opfattes af andre? Jeg synes, at dette projekt er kommet et stykke ad vejen. Historierne fra Søs' liv er blevet foldet ud, forbundet med andres fortællinger og

indlejret i sociale relationer. Hun fremstår som et menneske med erfaringer, personlighedstræk, selvstændige holdninger, værdier, interesser og et privatliv, der er skjult for andre. Alle komponenter, der bidrager til, at vi forstår Søs som et helt og ligeværdigt menneske, hvilket sommetider er nærliggende og belejligt for os at underkende, når hun og andre som hende er besværlige, udfordrende og stikker ud. På den måde kan livshistoriefortælling almengøre og menneskeliggøre individer, der falder uden for normalitetens snævre rammer, og minde os andre om, at de både er ligesom os og helt særlige.

God læse- og fortællelyst.

Lille Hjerte - fortællinger om Søs

Til min elskede datter

Erna Rubjerg-Jensen
Søs og Lille Hjerte blandt familie og venner
f. 23. januar 1960
Bor på 'Albatros', Amager

Fra din mor

Erna Rubjerg
f. 1928
Bor i Husum Vænge, Brønshøj

LÆSEVEJLEDNING

Til Søs

Elskede Søs, Lille Hjerte, jeg synes, at du har krav på at kende historierne fra dit liv. Og at kunne give dem videre til andre. Det sidste har du svært ved. Jeg, din mor, vil derfor igennem fortællinger og fotos prøve at give dig og andre indblik i dit liv, sådan som jeg har oplevet det.

Til andre læsere

Dette er fortællinger fra min datter Ernas liv, fra hun blev født til hendes 44. år. Erna, også kaldet Søs eller Lille Hjerte, har svært ved selv at fortælle historierne fra sit liv, og derfor har jeg skrevet denne bog, så mennesker, der møder hende, kan få viden om, hvor hun kommer fra, hvad der har formet hende, og hvad der er vigtigt i hendes liv.

Læs og kig gerne i bogen sammen med Søs og hjælp hende med at mindes historierne fra sit liv.

FØDSEL OG OPVÆKST

Fødsel

Den 23. januar 1960, kl. ca. 10.00 ville du ud af min beskyttende mave. Du blev født på Sct. Josephs Hospital i Griffenfeldsgade, Nørrebro. Det var en lørdag.

Så kom vi hjem til familien i parcelhuset på Stenløsevej 81A, 2700 Brønshøj. Familien bestod, foruden os, af far Jens og bror Stefan (f. 1956). På det tidspunkt arbejdede både far og jeg. Far havde kontoruddannelse fra Jern og Stål og arbejdede på Jernkontoret, og jeg i luftfarten på et salgskontor.

Vacciner

Lige efter at vi kom hjem fra hospitalet, fik vi besked fra din storebror Stefans børnehave om, at der var udbrudt kighoste dér. Vi blev rædselsslagne og fik dig vaccineret¹. Det var ikke mange dage, efter at du blev født, at du blev vaccineret. Senere samme år blev du vaccineret mod difteri, stivkrampe og polio. Lige efter at du fik kighostevaccinerne, begyndte du at få småbørnskrampe og græd meget.

Vuggestue

Du kom i vuggestue, da du var et par måneder gammel. Det var i Husum Kirkes Menigheds Vuggestue. Det var ikke svært at få plads, for din bror gik allerede i børnehaven. Dengang var du dejligt skeløjet på højre øje. Det fik vi ordnet, da du var helt lille. Jeg glemmer aldrig, hvordan det gav et gib i dig, da det skete.

Dåb

Så skulle du døbes. Jeg, din mor, er jo fra Island, og den islandske skik, som din far og jeg fulgte, er, at moren bestemmer navnet på den førstefødte, mens faren bestemmer navnet på barn nummer to. Men det trak ud for far med at finde et navn, og på et tidspunkt fik vi brev fra myndighederne om, at nu skulle det være. Din far besluttede så, at du skulle hedde Erna. Du blev døbt i den smukke landsbykirke, som Husum Kirke var dengang. Din farmor stod gudmor. Farmor elskede dig højt. Du var hendes yndling næstefter din far.

1. Du blev vaccineret d. 5/2, 6/2, 7/2, 8/2 og 1/3 i 1960.



Søs og Erna på hospitalet



Søs, mor, far og storebror Stefan



Søs får mad, mens Stefan optræder for hende



Søs i vuggestuen



Søs i børnehave med finger i munden

Dine første prøvelser

I vuggestuen var de meget bekymrede over de krampeanfald, du fik. Vi fik dig indlagt til observation på daværende St. Louises Børnehospital i en måned. Du kom hjem før jul i dit første leveår. Du fik både mæslinger og kighoste på hospitalet. Du var så lille og blev så fjern. Det var et mareridt for os alle sammen. Vi har været meget igennem, du og jeg, Lille Hjerte.

HJÆLPERE PÅ VORES VEJ

Erik og Preben

Nu begyndte der en ørkenvandring. Efter dit ophold på St. Louises Børnehospital var vi blevet henvist til Samfundet og Hjemmet for Vanføre, Klinik for Cerebral Parese, Ortopædisk Hospital og Spastikerklinikken. Der mødte vi en nyuddannet læge, Erik Hansen. Han hjalp os med råd og dåd i flere år fremover. Vi har breve om dig, både fra da Erik Hansen var overlæge og specialist i neurologi ved Vejle Amts og Bys Sygehus, og senere da han var Prof. Dr. med. i Tommerup på Fyn.

Da du ikke længere kunne være i børnehaven, henviste Erik os i første omgang til prof. Preben Plum på Rigshospitalets børneafdeling, som skaffede os plads på Kildehøj, Spastikerforeningens hjem for spastisk lammede børn, i Nivå. Der var du så til observation i et par måneder. Da du kom hjem igen, havde professor Plum talt med Tove Svendsen, som blev vores støtte i mange år.

Tove

Da vi lærte Tove at kende, var hun forstanderinde på et fritidshjem i Bygårdsstræde i Tingbjerg. Her havde hun betinget sig, at en procentdel af børnene var udviklingshæmmede. Et par aftener om ugen havde hun også en fritidsklub for udviklingshæmmede. Tove var en ildsjæl, og hvis hun ville have noget igennem, kontaktede hun de rigtige forbindelser. Dem havde hun utallige af i Københavns Kommune. Hun var også meget involveret i Frie Børnehaver. Tove tog dig, og dermed også mig, under sine beskyttende vinger, så længe hun levede. Tove havde også en del personale, som delte hendes livssyn, bl.a. Gunne, der blev leder efter Toves død. Tove sørgede for, at vi blev inviteret til en kæmpe fest i anledning af et jubilæum i Lions klubberne i Danmark.



Søs foran bondehuset



Søs med far og Stefan i naturhaven

På landet

Tove var interesseret i, at I børn kom på landet. Derfor havde hun god adgang til bl.a. Avnstrup, ikke så langt fra Osted på Sjælland. Det nød du godt af, Lille Hjerter, du var der tit i både korte perioder og weekender. Vi havde også vekslende sommerhuse, fra før du blev født. Det sidste var et bondehus i Kostræde Banker mellem Næstved og Vordingborg. Til huset hørte også en vild naturhave.

Skilsmisse

Da du var fire, og Stefan ni år, blev far og jeg skilt. Far flyttede, og du og jeg og Stefan blev boende. Du så far rigtig tit, til alle højtider og fødselsdage, men nogle faste weekender eller lignende var der ikke tale om. Far ønskede, at jeg var med, når han var sammen med jer.

Farmor

Farmor var der altid for jer, så længe hun levede. Hun passede jer, når I var syge, og når jeg rejste i forbindelse med arbejde eller ferie. Hun var også med til alle fødselsdage og højtider. Hun havde altid tid til at være sammen dig og havde ofte ting med, som hun havde købt til dig. Du holdt meget af hende – og hun af dig. Farmor havde det samme syn på dig, som jeg altid har haft – nemlig, at vi elsker dig, som du er, og at du ikke skal sættes i bås. Du er et selvstændigt menneske, som har krav på kærlighed og omsorg. Du skal have ros, når du gør dig umage, og ris, når du gør det modsatte.

Kryddere og en køter

Du har altid været en lille charmetrold, Lille Hjerter. Da Stefan var i syvårsalderen, syntes far og jeg, at han kunne hente søndagskrydderne hos bageren, som var fem huse væk, henne ved viadukten. Men det var kun, indtil bagerfruen kom til mig og sagde, at hun havde set Stefan blive så bange for en hunds gøen, at han var løbet ud på vejen af skræk. Nogen tid senere var også du begyndt at vove dig ud på fortovet. Og hvad skete der så? Ejeren til den skrækelige hund, Stefan var blevet bange for, tog dig ved hånden, og I gik sammen op til bageriet, hvor du skulle udpege den største og bedste is, du kunne finde. Det skete tit. I modsætning til mig, kendte du mere eller mindre alle på vejen.



Søs og farmor



Søs, Stefan og farmor



Søs med gavtyveblik

FERIER OG REJSER

Trekløveret i Palermo

Påsken efter, at far og jeg blev skilt, rejste du, Stefan og jeg til Palermo, Sicilien, på ferie. Jeg havde fribilletter til os pga. arbejdet i luftfarten. Vi boede på et pensionat i udkanten af Palermo. Parret, som drev pensionatet, forgudede jer, sådan nogle lyshårede danske poder.

Solkysten

Det blev til mange udlandsrejser for os to – mindst to til tre om året. Vi rejste både kort og langt, med bus og tog, men mest med fly. Vi har været et par gange i Egypten, på Filippinerne og alle solferiestederne i Europa og Tyrkiet. Og vi nød det begge to, både oplevelserne og hinanden. På disse rejser charmerede du også dine omgivelser. Vi kom meget på Solkysten, særligt Benalmádena, mellem Fuengirola og Torremolinos. En sommer boede vi på et strandhotel og kom tit på et traktørsted i nærheden. Ægteparret, som ejede stedet, var så glade for dig. Hver gang, vi var der, gav de dig den flotteste isanretning, og ikke tale om, at vi måtte betale for den. Parret havde selv en dreng, der var udviklingshæmmet, og som de ikke kunne have boende hjemme.

Vi var også i Benidorm, hvor vi mødte nogle engelske par. De adopterede os nærmest. Om dagen var vi i solen, og om aftenen havde hotellet underholdning, bl.a. bingo. Der vandt en af de engelske mænd en bamse, der var lige så stor som et menneske, og den syntes han, at du skulle have.

Kreta og Samaria-kløften

Jeg mindes også en ferie, vi havde på Kreta. En af mange. En af seværdighederne er at gå igennem Samaria-kløften. Den tur blev besværlig, særligt for mig. Det endte med, at vi overnattede midtvejs i en meget beskednen hytte. Turen var blevet annonceret som let tilgængelig. Det blev den ikke mere derefter.

Vietnam, Thailand, Marokko, Tunesien

Vi har også været i Vietnam to gange. Den ene gang rejste vi fra Saigon til Hanoi, og den anden gang den modsatte vej. Begge gange kørte vi i bus fra den ene by til den anden, altså langs hele landet med mange stop i byerne. Det er et meget smukt og grønt land. Vi har også flere gange været i Marokko, Tunesien og Thailand.



Søs på marked i Manchester med mor Ernans kusine



Manden fra pensionatet med Søs og Stefan



Kvinden fra pensionatet med Søs og Stefan



Søs med kvinden fra traktørstedet



Søs med manden fra traktørstedet



Søs og Erna på terrassen i Benidorm med de engelske kvinder



To labre larver, Søs og mor Erna, på stranden i Puerto Rico på Gran Canaria

UNDERSØGELSER OG BEHANDLING

Fra spastiker til åndssvag

Vi har været til mange helbredsundersøgelser igennem tiden. Første gang d. 26. september 1961 på spastikerafdelingen på Ortopædisk Hospital. Det var her, vi lærte lægen Erik Hansen at kende, som var os en uendelig støtte i mange år. De første år led du meget af småbørnskrampe og kunne være helt væk i nogle sekunder ad gangen. I begyndelsen hældte man til den teori, at du var spastisk, og du fik i nogle år behandling herefter. Senere gik man væk fra det, og i stedet for at blive behandlet som spastisk kom du nu under Åndssvagefor sorgen, som dengang hørte under staten, men undervejs blev overdraget til kommunen.

Efter at du voksede fra dine krampeanfald, blev du også undersøgt for epilepsi. Samtidig begyndte du at få migræneanfald, som du ikke er fri for endnu. Trods alle disse undersøgelser er du en rask pige, som sjældent er syg. Du kunne måske slankes lidt, men jeg synes, at du er dejlig – og det ved du.

Sprog og kommunikation

Behandling skulle jo prøves, men vi to, du og jeg, syntes ikke, at du var spor underlig. Ganske vist manglede du nogle færdigheder, hvoraf talesproget var og er din største forhindring. For mig har det været smertefuldt igennem tiderne at opleve, hvordan du har lidt under ikke at blive forstået. Vi har prøvet Statens Institut for Talelidende i Hellerup i flere omgange. Første gang var d. 1. november 1965. Du har mest været i ambulans behandling, men engang i perioden fra 14. april til 20. juni 1969 boede du der. En pige, som var pædagog på stedet, var på det tidspunkt forlovet med den på den tid populære troubadour, Cæsar. Det er ham med sangen om "Det store stygge Storkespringvand". Han optrådte så gladeligt for jer beboere.

Mens du endnu blev behandlet som spastisk, havde du også ophold på Kildehøj i Nivå, som Landsforeningen For Spastisk Lammede drev. Det var i 1967. Ind imellem dette har der på de skoler, værksteder og fritidshjem, du har været på, været forsøg på at hjælpe dig via taleundervisning, tegnsprog, Bliss-kommunikationssystemet osv. Vi har i hvert fald prøvet, og vi har mødt mange dejlige mennesker undervejs, du og jeg. Mennesker, som foruden at have ekspertise på deres felt også har været utroligt empatiske. Og de har tit været lige så kede af det som os, når tingene ikke er lykkedes.

FRITIDSHJEM, KLUBBER OG SKOLEGANG

Bygårdsstræde

Da du var 7 år, holdt du op i børnehave. Nu havde vi mødt Tove, der var forstanderinde på fritidshjemmet i Bygårdsstræde, hvor du fik plads og kunne være om dagen, når jeg var på arbejde. Da du blev ældre, gik du også i seniorklub her to aftener om ugen. Da du er 11 år i 1971, bliver Tove forstanderinde på fritidshjemmet 'Grostedet'. Det var nybygget og lå på Grostedet 16 i Tingbjerg. Tove havde samme betingelser med i bagagen som i Bygårdsstræde, nemlig at der også her skulle være plads til en bestemt andel af udviklingshæmmede. Så der var du, indtil du blev 21 år.

Formand mor

Et eller andet sted i halvfjerdserne blev det påbudt, at der skulle oprettes forældreråd. Jeg blev i perioder formand for henholdsvis seniorklubben for handicappede i Bygårdsstræde og for forældrerådet på 'Grostedet'.

Strandparkskolen

Selvom du ikke kom i skole, ligesom de børn du gik sammen med på fritidshjemmene, har du haft en ganske imponerende skolegang alligevel. Du gik på Strandparkskolen hos Lasse Rydberg i perioden september 1971-juni 1981. Der lærte du mange ting og blev voksen. Der var gang i den, og I kom rigtig hinanden ved, du og dine kammerater, og I kom godt ud af det med hele lærerstaben. I spillede teater og tog på mange ture sammen. Det var både med deltagelse fra familiemedlemmer og alene sammen med lærerne. Vi forældre sås også privat med lærerne. Skolen blev drevet i den ånd, at alle elever hver især har noget i sig og kan noget. Det skal bare findes frem.



Klassebillede fra fritidshjemmet 'Grostedet'



Søs med personale fra 'Grostedet'



Søs med personale fra 'Grostedet'



Søs laver teater med Gert, Rita og Carsten



Søs og Rita på skoleudflugt



Klassefoto fra Strandparksolen



Klassefoto fra Strandparksolen



Søs danser med ejeren af et hotel i Østrig ifm. en af Strandsparkskolens ture



Søs på sejltur

Færdelsesregler og buskørsel

Du lærte også færdelsesreglerne, som du den dag i dag har meget glæde af. Du lærte at køre i bussen alene, og det gjorde du i mange år. Ruten var fra Amager Strandvej 122 til vores hjem på Stenløsevej 81 A, Brønshøj/Husum. På denne rute kan man ikke kun tage én bus, men man skal skifte bus. Hvilken rute eller hvilke busser du tog, står stadig hen i det uviste. En dag sagde en kollega fx til mig: "Pludselig så jeg Søs ude foran Christiansborg." Vi blev så enige om, at det var dér, du skiftede, selvom det var lidt underligt, eftersom linje fem ikke kørte den vej. Da jeg om aftenen spurgte dig om det, så du bare på mig med dit glade ansigt. Det kunne du ikke svare på, men hjem kom du hver gang.

Højskoler

Du har også været på højskoler i Spaniensgade, Randersgade og på Center for Specialundervisning for Voksne, CSV, i Husum. Det var spredt i perioden 1984-2004. Jeg kan huske, at vi sammen skulle indkøre dig med bus, hvor vi skulle skifte på hjørnet af Stengade og Nørrebrogade. Jeg tror, at vi skulle skifte til linje tre. Det gik meget fint. Du har så god stedsans, meget bedre end mig. På disse skoler blev du undervist i fordybelsesfag, musik og emnefag. Du var også på et dramahold, og du kunne godt lide at tage mikrofonen.

Udtalelser og udmærkelser

På CSV's årskursus i Bystævneparken i Husum var din kontaktlærer Tine Sørensen. Hende var du meget glad for. Hun skrev bl.a. om dig, at:

"Erna har fået gode sociale relationer med andre på holdet og er meget vellidt blandt de andre på musikholdet. Hun kommunikerer på sin helt egen måde med de andre via lyde og kropssprog, og hun er god til at lave sjov med de andre på en varm måde."

Og om din deltagelse på fremtidsholdet står der bl.a.:

"Erna har opnået gode relationer med mange fra årskurset, både mandlige og kvindelige medkursister: Lene, Luisa, Lars, Peter Dahl."

Og om musikholdet:

"Erna har her på musikholdet deltaget i et nyt fællesskab på ca. ti deltagere, og det har hun tydeligt profiteret af."

Grunden til, at jeg fremhæver disse udtalelser, er, fordi de er kendetegnende for din omgang med verden, din verden. Du har levet så rigt et liv og lært så mange at kende, og de viser sig, at du har markeret dig på den gode måde. De, der kommer og hilser hjerteligt på dig, kan være meget forskellige: Chauffører, pædagoger fra Strandparkcentret, kammerater fra skolen i Spaniensgade, kammerater fra Koloritten – et sted, du også kommer, eller pædagoger fra fritidshjemmet. Det kan være mennesker fra langt tilbage i tiden og nogle fra lige nu.

Søs hos Statsministeren

Da du var færdig på Strandparkskolen, var vi nogle forældre, som syntes, at undervisning og skolegang ikke skulle stoppe for dig og dine kammerater. Det blev en lang og sej kamp, hvor vi holdt os til to cirkulærer: et fra Undervisningsministeriet fra 1979 og et fra Københavns Kommune fra 1980. Jeg var i flere år tillidsrepræsentant for HK-erne, først i Skibstilsynet og – efter en sammenlægning – siden i Søfartsstyrelsen. I forbindelse med dette hverv var jeg til et møde for tillidsfolk på Christiansborg, hvor statsminister Anker Jørgensen optrådte og talte varmt og hedt, bl.a. for hvor vigtigt voksenundervisning var. Så jeg tog ham på ordet og havde en korrespondance med ham, der endte med, at du og jeg og din kammerat Henrik og hans forældre fik foretræde i Statsministeriet. Det blev så til, at Københavns Kommune bevilligede undervisning i et lokale på Islands Brygge. En sjov krølle på historien er, at du i dag på dit bosted 'Albatros' bor sammen med Henrik og Rita, som du gik sammen med på Strandparkskolen.



Søs og Henrik med Anker Jørgensen

Pensioner og sagsbehandlere

Du fik mellemste invalidepension fra d. 23. januar 1975, og fra d. 1. juli 1978 har du fået den højeste. Fra d. 7. januar 1982 har dine sagsbehandlere i Københavns Kommune været Janne Wandel, Michelle Fryd og Charlotte Damsbo. Alle har de været hjælpsomme og gjort alt, hvad de kunne, når tingene gik i hårknode. Charlotte var din sagsbehandler fra januar 1988, til du flyttede ind på 'Albatros'. Hun var som en kær ven af os.

Strandparkcenteret og en busstrejke

I september 1981 blev du indstillet til en plads på Strandparkcenteret, som på det tidspunkt var blevet flyttet til Strandparkskolens gamle lokaler på Amager Strandvej 122A. Der var du i nogle år, og du tog også her selv bussen frem og tilbage og skiftede bus undervejs. Men så skete det en fredag ved 15-tiden, at alle busser strejkede, og du var intetanende taget af sted fra Strandparkcenteret. Jeg skyndte mig at tage bilen ad den rute, jeg troede, du havde taget, men forgæves. Jeg henvendte mig så til politiet i Bellahøj, som var i fuld gang med at se fodboldkamp i fjernsynet. I begyndelsen sagde de, at du nok havde et stævnemøde. Endelig kom en vagthavende, som tog mig alvorligt. Jeg var grædefærdig. De begyndte at efterlyse dig i deres interne net. Nogle mente at have set dig midt i byen, og jeg blev ved med at køre rundt. Endelig kl. 23 om aftenen så jeg en lille skikkelse på Bellahøjvej – og det var dig. Hvor var vi glade begge to, og hvor var du træt.

Ture med Strandparkcenteret

Du var på to meget vigtige ture, da du var på Strandparkcenteret. Den ene var en to-ugers tur til Færøerne med nogle af dine kammerater. På det tidspunkt var der på Strandparkcenteret en færøsk socialpædagog, Anna-Kari. Hun syntes, at nogle af jer skulle se hendes dejlige ø, og du var en af dem. Den anden tur var med en flodbåd igennem Holland fra d. 19-27. september 1988. I kørte i bus til Holland fra København. Begge ture var bare alle tiders. Da du var yngre, var du også på kanotur på en af de svenske søer. Det var to friske, unge socialpædagogpiger, der havde arrangeret turen, og I var en uge af sted. Det var en glad flok, som tog af sted, men de to unge piger var ikke friske, men trætte, da I kom til København igen. Jeg ville skrive dig op til næste års tur, men de sagde bare: "Aldrig igen". For dig var det en dejlig tur.

Jydeholmen

Efter Strandparkcenteret kom du til Aktivitetscenteret Jydeholmen d. 1. juli 1993. Det ligger i Vanløse, og lederen var dengang Sonja Sørensen (hun hedder nu Juhl Heiberg til efternavn), som før var souschef på Strandparkcenteret. Hende har vi kendt i mange år.

Sonja arbejder nu i bygningen, hvor du går på Koloritten. Din kontaktperson på Jydeholmen blev Marie-Louise. Hun gik meget op i at hjælpe dig, og du var meget knyttet til hende. Marie-Louise og jeg skrev sammen i en kontaktbog i flere år.

Der var mange aktiviteter på Jydeholmen: produktion udefra, egenproduktion, sport. Du var altid i gruppen, som skulle ud af huset – en gang om ugen i Vanløse Bio og på ture ca. to gange om ugen. Det går som en rød tråd igennem de steder, du har været, at du trives bedst i mindre grupper. Du kan ikke tåle for meget støj omkring dig, og når du beskæftiger dig med noget, skal du sættes grundigt ind i tingene først, for ellers deltager du ikke i første omgang, men vil tit gerne være med, når du har set på beskæftigelsen i et stykke tid. Noget, som også går igen i udtalelser om dig, er, at du er vellidt, men hæmmes af, at du ikke har et talesprog. Du kompenserer delvist for det med mimik og hånd- og armbevægelser. Dit ansigt er også en temmelig god oplysningskilde, hvis man vil forstå dig.

Ture med bil og flextrafik

Vi har haft bil i alle dine leveår og et stykke af den tid, du har været på 'Albatros'. Den har været vores ven gennem livet. Den er jo selvfølgelig blevet skiftet ud med jævne mellemrum. I nogle år har vi så kørt med Flextrafik. Det var rigtig godt, at du allerede, da du var omkring 11 år, lærte færdselsreglerne grundigt på Strandparkskolen. Det var med henblik på at blive selvtransporterende. Det har vi begge to haft meget glæde af. Ingen tur i vores bil eller med "Flexen" uden masser af højtråbende kommentarer. Det kan være en fodgænger, som går over for rødt; en bil, som overhaler os får en fuckfinger, og så er der alle de gule busser, som jeg skal se. Højdepunktet er Falck-bilen. Den har du nemlig i tidernes morgen været oppe i og fik en hjælpekasse med fra. Når vi er ude på landet, er det jo alle dyrene på marken, der påkalder sig opmærksomhed, og højdepunktet – det er hestene. Vi er blevet rigtig gode venner med mange af Flextrafik-chaufførerne. De spørger: "Hvor er din datter?"; når du ikke er med, og: "Hvad skal I se i biografen?"; når vi kører til Fisketorvet.



Søs på Jydeholmen



Søs og mor Erna ved en af deres biler igennem tiden

IDRÆT OG BEVÆGELSE

Ranum

Du skulle også dyrke noget idræt, Lille Hjerte, så du har været på et par idrætshøjskoler. Den første var i Jylland, Handicapcenteret i Ranum, fordi der på det tidspunkt ingen var i Københavns Kommune. Først var du på en uges kursus fra d. 10-16. april 1988, og senere samme år på et ni-ugers kursus fra 10. oktober-17. december. Siden de ophold har du været helt vild med heste og undlader sjældent at udpege heste for mig, når de er på billeder, i bøger, i avisen eller på TV.

Noget, som var virkelig bemærkelsesværdigt ved dine ophold i Ranum, var, at du klarede turen frem og tilbage helt selv. Rejsemåden var, at jeg kørte dig til Hovedbanegården, hvor du blev sat på toget til Aalborg. I Aalborg blev du så hentet og kørt med bus til Ranum – og modsat, når du skulle hjem igen. Og dette gjorde du ikke bare én gang. For du havde tre hjemrejseweekender på ni-ugers kurset. En gang blev det dog lidt dramatisk. Fars kusine skulle hente dig på Hovedbanegården, men kom for sent. Det gad du ikke vente på, så du gik. Der var s tor panik hos os voksne. En rum tid efter, at du var ankommet med toget, dukkede du op på Stenløsevejen. Du var lidt træt, men humøret fejlede intet. I det hele taget var dit ophold i Ranum en meget forfriskende periode i dit liv.

Idræt i København

Endelig havde Københavns Kommune fundet ud af, at de manglede en idrætsskole for udviklingshæmmede. Så du kom med året efter, at den blev oprettet. Der var du i tre perioder i alt. I to af perioderne var du på Tingbjerg Skole, hvor de havde indendørs svømmehal. Den sidste periode var du i Grøndalscenteret. Jeg kan huske fra dine ophold, at du var så glad for en af lærerne, som hed Manne. Hendes mor var kunstner, og det var, ligesom om hun derfor forstod dig på din måde. I første periode var også en af lærerne kunstner. Han tegnede et dejligt portræt af dig i sort/hvid. Det hænger i mit soveværelse, og jeg ser på dit dejlige, smilende ansigt hver morgen, når jeg vågner.

Du var også meget på farten på denne idrætsskole, som hvert år havde en Norgestur. Den gik til Haraldsvangen i Hurdal, som Norges Røde Kors ejer. Her boede I fem elever med Manne i en hytte. Med hende kørte du også på hundeslæde, i en kane med heste og på snescooter – og alt foregik på en frossen sø. Du fik endda to ture på



Søs modtager et diplom ifm. ophold på Idrætsskolen i København



Kultegning af Søs

snescooteren med fuld kraft på. I stod selvfølgelig også på ski. Ja, du var rigtig glad, når du var på aktiv ferie. I hele din gang igennem livet har du været meget glad for at bevæge dig og er taget med på alle de ture, der er faldet ned i din turban.

VORES FÆLLES HJEM OG LIV

Husets indretning

Vores hus på Stenløsevejen har været vores hjem hele dit liv, og til du blev 44 år gammel. Det er bygget om flere gange. I begyndelsen var det 80 kvadratmeter. Så blev de resterende 20 kvadratmeter gjort beboelige, først med to kamre og siden et værelse. Vi skulle jo have et soveværelse samt et værelse til hver af os. De sidste mange år havde vi hver et stort værelse i hver sin ende af huset. Imellem dem var der et stort alrum med køkken, spisekrog og stue. Du havde endda egen indgang udefra.

Døre, der smækker

Det er ingen hemmelighed, at vi begge har et ret hidsigt temperament indimellem, og bølgerne kunne gå højt i det lille hjem. Der var smækken med dørene, og det undrer mig den dag i dag, at de holdt. Når du havde lavet noget, du ikke måtte, blev du beordret ind på dit værelse. Flere år før vi begge flyttede fra Stenløsevej, var du begyndt at beordre mig ind på mit værelse på en måde, som ikke var til at misforstå: Ind – og så mimik og håndbevægelser. Aldrig gik solen dog ned over vores uenigheder.

Når din dør var lukket

Det var dejligt for os, at vi begge kunne have et privatliv. Du er jo meget glad for musik, ligesom mig, din mor. Din musik skal have rigtig drøn på. Det har de vist også erfaret på 'Albatros', og at du ofte synger med af livets lyst. Det er også tit godt at have sine tanker i enrum og kunne lukke sin dør. Før i tiden gik du tidligere i seng end mig. Du lukkede din dør. Ofte var det ikke for at sove. Når jeg skulle i spisekammeret, var der kun en dør imellem os, og så kunne jeg høre stemmer. Undertiden kunne det være mange stemmer, og de var forskellige, og sommetider færre, helt ned til to. Denne hemmelighed fik du lov at holde for dig selv. Har jeg prøvet at nærme mig emnet, har du bare set uforstående på mig. For mig er der ingen tvivl. Du har en anden verden for dig selv, ligesom jeg også har det. Den skal du have lov til at have i fred.



Søs og venner på kælk i Norge



Søs foran huset på Stenløsevej



Husets spisekrog





Søs på sit værelse



Søs med mor på arbejde



Kaffe med farmor, far og farmors niece, Johanne

De ting, du har villet beholde, har du også gemt godt. Det var ikke populært, hvis jeg ryddede op på dit værelse, når du ikke var hjemme. Ved de store flytninger, du har haft, nemlig fra Stenløsevej til 'Albatros' på Radisevej og fra Radisevej til nye lokaler på Løvstikkevej, har jeg fundet mange gemte og glemte ting.

Weekendarbejde og besøg hos farmor

Dagen på arbejdet rakte ikke altid langt nok for mig, så nogle gange måtte vi sammen tage hen på mit arbejde i weekenden. Så lavede vi en termokande med kaffe hjemmefra, købte kager på vejen og bænkedede dig ved et opdækket cafébord. Der var altid nogen på arbejde i huset, og de, der kom forbi, kiggede ind og sagde: "Jeg syntes, jeg kunne dufte kaffe." Derfor er der mange af mine gamle kollegaer fra Søfartsstyrelsen, som spørger til dig i dag, når jeg møder dem til julefrokoster i pensionistforeningen, eller når direktøren inviterer til sommerfrokost. I de sidste år farmor boede hjemme i sin lejlighed i Valby, besøgte vi hende også i weekenderne og tog også der kaffe og kage med. Far og farmors niece kom også, og vi hyggede os alle fem.

Gæster og fester

I hjemmet havde vi før i tiden mange gæster. Familie og venner fra Island, som overnattede nogle nætter, og mors kollegaer fra både luft- og søfart. Med årene og pga. min stigende alder blev det helt naturligt noget mere indskrænket. Vi er jo festlige mennesker begge to, Lille Hjerte, så vi holdt også fester derhjemme med lagkage og gæster. Du har – ligesom mig, din mor – altid været glad for, at der skete noget. Alle fødselsdage og højtidsdage holdt vi med familie og venner, når vi ikke var ude at rejse. Farmor og far og endda Jytte, fars veninde, var også med. Du nød det altid og havde fornøjelse af, at vi havde gæster, og at du blev kælet for og nusset. Min store fest, da jeg fyldte 40 år, og Stefans konfirmationsfest er nogle af de begivenheder, vi har fejret – og turen kom til dig, da du blev 20 år.



Søs med mor Ernas niece fra Island



Påskegæster – Søs og mor Erna med farmor og Bodil, bror Stefans kone



Familiefoto ifm. Stefans konfirmation



Søs fejrer fødselsdag på Stenløsevej med kammeraterne fra Strandparkskolen

20-års fødselsdag

Toves efterfølger på fritidshjemmet 'Grostedet', Gunne, tilbød meget generøst, at vi kunne holde festen i deres lokaler med deres personale. Der blev sendt en sød og sjov invitation til 60 gæster, som alle kom til fødselsdagen, der blev holdt på dagen. Menuen var fiskerand m. flute som Gunne lavede, gryderet med ris, is surprise og kaffe. I isen var der stjernekastere, og lyset i lokalet blev slukket, da den blev båret ind. Jeg havde bestilt isen hos Ønskeisen i Hostruphave. Ejerne var i familie med nogle af mine venner i Island og ikke tale om, at vi måtte betale. Før isen sang vi en sang og bagefter var der fri bar og vi ryddede til dansegulv – der var jo gang i kludene. De første på dansegulvet var dig og din bror, Stefan. Til sidst var der natmad med pølser og brød. Festen begyndte kl. 18.30 og afsluttedes kl. 23.00. På gæstelisten til festen var alle Strandparksskolens lærere og elever. Mor havde skrevet bordkort og mikset venner, kollegaer, kammerater og lærere godt sammen. Mange af lærerne var dygtige til musik, så de optrådte med deres numre. Ja, det var alle tiders fest for os alle sammen. Kan du huske det, Lille Hjerter?



Søs' 20-års fødselsdag



Søs' 20-års fødselsdag



Søs' 20-års fødselsdag





Søs' 20-års fødselsdag

40-års fødselsdag

Der skulle også ske noget særligt på din 40-års fødselsdag. Og det gjorde der så. Vi købte en 4-dages pakkerejse hos FDM-rejser til Disneyland i Paris. Vi boede på et rigtigt "cowboy"-hotel, Hotel Cheyenne. Der var Disney-figurer i receptionen, som du selvfølgelig blev fotograferet sammen med. Rejsens højdepunkt var selve dagen, som vi holdt i Disneyland på en meget fin restaurant, Auberge de Cendrillon. Tjenerne var i uniformer fra Ludvig d. 14. eller 16.'s tid, og desserten var Askepots højhælede sko. Bagefter var vi til nogle af de mange shows, de havde på stedet. Transporten til og fra hotellet og Disneyland foregik i en gammeldags sporvogn.

OVERBEVISNINGER

Optimisme og selvstændighed

Vi har jo altid set på det positive i livet, du og jeg, Lille Hjerte. Vi har ignoreret dem, der har gloet på dig i supermarkederne, da du var lille og skældte ud. Da du var på fritidshjemmet 'Grostedet', var vi på udflugt alle sammen til Knuthenborg. Her var du så på en legeplads sammen med nogle af ungerne, og andre børn på legepladsen spurgte: "Hvorfor er hun her? Hun er voksen". Og dine kammerater svarede: "Hun er vores kammerat, selvom hun ser ud som en voksen".

Mor har ikke altid kunnet tie stille, når hun synes, noget var negativt. Engang havde Lis Møller, en konservativ politiker, der havde meget med socialpolitik- og arbejde at gøre, medvirket i en tv-udsendelse om "vidensskjulende børn". Udsendelsen handlede bl.a. om Strandparkskolen, og jeg blev skuffet over den og skrev til både Lis Møller og til Ekstra Bladet. I rubrikken "SeernesTV-mening" stod der derfor d. 25 maj 1976:

De er jo også mennesker!

"Det spørgsmål, man kan stille sig selv efter Lis Møllers udsendelse, er: Hvad med lidt smil og humor? Hvorfor altid så negativ? For det er da ikke så slemt alt sammen. Det er måske for meget at forlange i sådan en udsendelse, men alligevel. Vi kunne godt have fået lidt mere at vide om, hvad der kan gøres for disse børn, hvilke muligheder de har. De er trods alt ikke så ualmindelige, som man måske kunne få indtryk af. De er jo også mennesker og kan føle glæde og sorg som os andre."



Søs med Tigerdyret i Disneyland



Søs foran sporvognen i Disneyland

Vi har aldrig villet sættes i bås, hverken du eller jeg! Jeg mindes et referat om dig, efter at du kom på 'Albatros'. Der stod noget om, at du i dit samvær med menneskene på 'Albatros' en gang imellem ville bestemme for meget. Jamen, herregud. Du betragter jo nu 'Albatros' som dit hjem, og menneskene dér som din familie – ikke som beboere og personale. Fordi din mor altid har anset dig som en ligeværdig, selvstændig personlighed, er du aldrig blevet umyndiggjort.

SAMMEN OG HVER FOR SIG

Huset sælges

Nu kommer jeg til et af de ømme punkter i vores liv. Vi skulle sælge huset, skilles og finde en bolig hver især. For at forberede dig på dette gik på du på årskursus på CSV – Husum fra efteråret 2003 til 2004. Før vi fik vores boliger, var huset solgt. Så måtte jeg i gang med vores sagsbehandlere, for nu var vi på gaden. Charlotte Damsbo fik plads til dig på 'Albatros', min sagsbehandler skaffede mig en ældre-bolig i Husum Vænge.

Som så ofte før, både med din skolegang og værksteder, holdt vi nu til i hver sin ende af byen, du i Sundbyvang på Amager og jeg i Husum. Godt, at vi havde bilen endnu. Tiden, der kom, var rigtig svær for os at komme igennem. Du var i en rum tid rigtig godt gal på mig, når du kom på besøg. Jeg var rigtig ked af at flytte fra dig og huset og brød ud i gråd med jævne mellemrum. Jeg kaldte i denne periode mig selv for "Tudemarie". Du tabte dig syv kilo. Ja, en overgang var det den rene elendighed.

Nyvaskede hænder og dagligt bad

Vi havde været til samtale med Gerda, som var forstander for to afdelinger, den ene 'Albatros', og med Marianne, som var daglig leder af den afdeling, du kom til at tilhøre. Vi faldt alle godt i hak. Alt dette skete i juli måned 2004. Du har altid fået streng besked om at vaske dine hænder efter toiletbesøg. Den dag i dag kommer du glædestrålende til mig og vifter de nyvaskede hænder foran mine næsebor. Det er din besked om, at du skam har vasket hænder, og som du giver, uanset om det så er på restaurant, i Tivoli eller derhjemme. Vi har også altid gået i bad hver dag, og jeg blev så glad, da Gerda og Marianne til det indledende møde på 'Albatros' fortalte, at beboerne skulle i bad hver morgen.

Flytning

Du var på et aflastningshjem på Kjærstrupvej 24, da vi flyttede fra huset, og jeg blev hjulpet af bl.a. Marianne med at flytte og komme på plads. Marianne satte også dine ting på plads på 'Albatros', og vi kom på den måde let til vores flytning begge to. Det var sværere med følelserne. Dem skulle vi bearbejde hver for sig og sammen.

På besøg hos mor

Alt er kun en overgang, og det var dette også. Vi er faldet godt til begge to og deltager i socialt samvær og har fået venner i de nye omgivelser. Ligeledes er vi kommet hinanden nær på en anden måde – ligesom en mor og en kær datter, hvor datteren er flyttet hjemmefra. Nu kommer du på besøg mindst en gang om måneden i 4-5 dage på forlængede weekender samt til jul, påske, pinse og på forlænget ferie. Vi har beholdt nye og gamle ritualer i én pærevælling. Når du kommer, begynder du med at inspicere lejligheden og peger enten grinende eller nikkende, når der er noget nyt – som for at sige, at det er sjovt, eller at det godkender du. Bagefter begynder du at hive fat i mig og sige mor og sætte håndfladerne mod hinanden og under den ene kind, som du lægger på skrå. Det betyder, at jeg skal svare: "Ja, du skal sove hos mor i nat". Dette gentager sig flere gange, mens du er her.

Mors mad

Du følger meget med i min madlavning og har altid gjort det. Vi begynder tit opholdet med flæskesteg, fordi du så godt kan lide flæskesvær, efterfulgt af is. Hvis du skal vælge mad i køleskabet, og der står pølser og kartoffelsalat, peger du på det uden tøven. Det er også en af de ting, du peger på i supermarkedet. Ellers kan man sige, at du kan lide al den mad, mor laver. Det er sjovt, at når vi spiser på restaurant, og der er buffet, så skulle man ofte tro, at du var vegetar. Du skovler råkostsalater og pasta på tallerkenen og undlader at tage kød og fisk. Du kan også lide at holde en slags overopsyn, når jeg laver mad. Du rører lidt i gryden, kigger ind i ovnen og nikker anerkendende. Højdepunktet er, når jeg køler kød eller sovs af, og vi smager på det.

Ture

Næsten hver dag, når du er på besøg, tager vi på ture. Nogle ture er faste begivenheder, andre mere ind i mellem. En fast begivenhed, som har været det i mange år, er, at vi går i biografen. Vi går også på museer, mest Louisiana, fordi vi også kan lide køreturen derop. Ofte tager vi også i Tivoli, fordi du har års- og ledsagerkort. Så er der

Bakken, som vi besøger mindst én gang om året, hvor vi får os en hestevognstur. Den Blå Planet lægger vi også vejen forbi et par gange om året, mindst. Og så spiser vi en gang om året på den sejlene restaurant, Sagafjord, mens vi nyder udsigten. Ja, vi er godt i sving, mens du er hos mor. Som før nævnt er vi begge glade for musik og bryder tit ud i sang, hvis de spiller en dejlig melodi i radioen. Nogle gange danser vi også til.

Skjulte evner og temperament

Vi har også ritualer, når vi kommer og går hjemme hos mor. Du får nøglerne og låser os ind, ud eller klikker. Når vi kommer, venter vi på, at døren lukker automatisk, og så åbner og lukker du postkassen. Jeg skal straks åbne brevene. Hvis du ser, at det er post fra 'Albatros' eller Marianne, skrider du af glæde. Ja, du kan se, hvis det er fra dem. Det er jo en af dine skjulte evner. I elevatoren peger jeg på knapperne, men du trykker. Vores kommunikation foregår – og har altid gjort det – med mimik, talende øjne og hånd- og armbevægelser.

Du er også stædig, Lille Hjerte, og hver gang vi går forbi mobil-, DVD- eller CD-butikker, standser du op. Når jeg siger nej, kan man tydeligt se, at du tænker: "Nå, det gik ikke denne gang." En gang imellem er der dog gevinst.

Du kan faktisk også blive meget gal og hidsig. Da du kom på 'Albatros', var disse episoder meget svære at tolerere af hensyn til de andre beboere. Du fik fast medicin for første gang i dit liv. I begyndelsen syntes jeg, at du lignede en zombie, når du tog dem. I dag synes jeg, at de virker beroligende. Det er meget sjældent, at du skælder ud, når du er hos mig. Hvis du gør det, er det tit, fordi du er træt, og så får du lov til at tage dig en lur. Ja, "du får lov af mor", hvis det ikke er sengetid. Sådan har det altid været. Jeg ved ikke, hvorfor du stadig spørger om lov. Måske fordi du er et høfligt lille væsen og er god til at sige tak – både ja tak og nej tak.

Generøsitet og humor

Du elsker at give mig gaver, når du har været ude at rejse uden mig. Du nyder rigtigt at se min reaktion, når du kommer med en gave, og jeg viser dig, at jeg skatter den højt. Du har en fin humoristisk sans, og vi griner meget sammen, du og jeg. Hver gang du er herhjemme, sker der noget her eller udendørs, som vi kan grine af sammen. Det behøver ikke at være det store, men vi kan mindes det om og om igen længe.

Fremtiden

I dag er du 56 år, Lille Hjerter, og fra det øjeblik, du kom til verden, opstod der samhørighed imellem os to. Vi har været sammen i tykt og tyndt hele dit liv. Dine første 44 år boede vi sammen i vores lille hus på Stenløsevej. I en kortere periode boede vi sammen med din far, og i en længere med din bror. Til sidst boede kun vi to i huset. Og jeg glemmer ikke, hvor ivrig du var efter at flytte ind i din brors værelse, da han flyttede. Det, som har været sværest for os begge to, var at flytte fra hinanden og tiden, der fulgte efter. Du tabte dig og var temmelig gal på mig. Du tænkte nok noget i stil med: "Hvorfor er vi ikke sammen mere? Og det er din skyld, mor!" Heldigvis havde denne periode sin tid. Sådan går det her i livet – og heldigvis også i dette tilfælde. I dag og i flere år er det gået os godt. Vi har skabt os en god tilværelse hver især og sammen.

Du kommer endnu glad til mor, og vi oplever stadig mange ting sammen. Vi nyder hinandens nærvær og oplevelser. Du kommer mindst 3-4 dage hver måned og over flere dage, når det er jul, påske, pinse og sommerferie. Mit hjem er også dit hjem, så længe jeg er her. Men du er også glad, når du skal af sted – hjem til 'Albatros' og din familie der. Og det gør mig glad og tryk. Når du rejser tilbage til 'Albatros', sender jeg breve til personalet og din kontaktperson, så de kan snakke med dig om vores oplevelser.

EPILOG

Ja, Lille Hjerte. Jeg ønskede at skrive dette til dig, mens jeg endnu er hos dig. Jeg har en stor forventning om, at du vil klare dig godt i al fremtid. Du har Marianne, som allerede er din besøgsven og for os to ligesom familie. Og du har beboerne og personalet på 'Albatros'. Det opfatter du som dit hjem, de er din familie og dine venner. Og så er du en sej lille dame, og hvis du ikke får din vilje første gang, bliver du bare ved. Det er, som om du lakonisk tænker: "Nå, det gik ikke denne gang, men jeg er ikke færdig." Du er en overlever. Og Søs, du er den person i mit liv, som jeg har elsket allerhøjest.



Søs og mor Erna på Strøgtur og La Glace besøg ifm. Ernas 87-års fødselsdag

NOTER

- 1 Udviklingshæmning defineres af WHO som: "[] en tilstand af forsinket eller mangelfuld udvikling af evner og funktionsniveau, som normalt viser sig i barndommen, og som bidrager til det samlede intelligensniveau, dvs. de kognitive, sproglige, motoriske og sociale evner og færdigheder" (Ældre udviklingshæmmede. Vidensindsamling i danske kommuner. Udarbejdet af JYFE og Servicestyrelsen, April 2010. P. 1.)
- 2 Se egv.dk for mere om Fortæl for Livet.
- 3 Ældre udviklingshæmmede. Vidensindsamling i danske kommuner. Udarbejdet af JYFE og Servicestyrelsen, April 2010. P. 4.
- 4 Ældre udviklingshæmmede. Vidensindsamling i danske kommuner. Udarbejdet af JYFE og Servicestyrelsen, April 2010. P. 3.
- 5 <http://shollund.dk/Portr%C3%A6tter%20og%20b%C3%B8ger%20bil- leder/Hovedmappe/Livshistoriemateriale/Hefte-Livsfortellingsarbeid%20av%20Britt- Evy%20Westerg%C3%A5rd-webversjon%20%282%29. pdf%20%282%29.pdf>
- 6 Nikolajsen, A. & Hedelund, M. (2016). Fortæl for Livet – livsvigtige fortællegrupper for ældre. Ensomme Gamles værn, København.
- 7 Hedelund, M. & Nikolajsen, A. (2013). Fortæl for Livet. Speciale. Institut for Psykologi, Københavns Universitet (findes på egv.dk).
- 8 Se www.shollund.dk.

