

KAN DEN SNAKKE?

12.000 dage set fra en kørestol



Preben Steen Nielsen

Dette er en læseprøve af *Kan den snakke?*

Kan den snakke?
12.000 dage set fra en kørestol
Preben Steen Nielsen

Læseprøve af 1. udgave 2017

Redaktør | Thomas Vilhelm
DTP | Dina Hvidgaard
Omslag | Rasmus Hjulgaard
Fotograf | Morten Elsborg Hansen



Forlaget DreamLitt | www.dreamlitt.com

Kan den snakke?

12.000 dage set fra en kørestol

Preben Steen Nielsen

Prolog

Jeg er hverken Ørnen fra Herning eller Kyllingen fra Tølløse. Jeg er ej heller popsanger eller politiker, men jeg er Preben; en 35-årig fyr fra Vejle, født med muskelsvind og sat i en elektrisk kørestol allerede som 2-årig. Jeg har noget på hjerte, derfor denne bog.

Det, du skal til at læse nu, er mit bud på en slags selvbiografi fortalt i glimt fra mange oplevelser samt dybe tanker og holdninger fra mit allerinderste. Heri vil jeg introducere og byde dig velkommen indenfor. Jeg vil præge dig med mine kommentarer og holdninger til systemet og mine mange holdninger til andre mennesker med holdninger.

Lad mig lige indledningsvist fastslå, at dette altså ikke er en klassisk motiverende "You Can Do It!"-trods-et-handicap-fortælling. Det er det måske også i nogle kapitler, men det er meget mere en fortælling om at navigere rundt i en verden fyldt med følelser, frustrationer, forestillinger og forventninger – når man samtidigt har et handicap. Det er fortællingen om mig. Det er en fortælling om at gøre det stik modsatte af, hvad alle andre forventer, og det er fortællingen om samtidigt at være absolut ligeglad med reaktionerne derpå.

Og kan sådan et 35-årigt liv virkelig være så interessant, at det både skal fylde godt 200 sider og endda udgives som en rigtig fysisk bog? Ja, det vil jeg påstå.

Verden er så forfærdelig fyldt med holdninger, og er man som jeg part af en minoritet, proppes disse nærmest ned over hovedet synkront med indtagelse af modermælken. Det har jeg oplevet utallige eksempler på gennem mit hidtidige liv. Eksempler fra min spæde opvækst på, hvad man som barn og ungt menneske med et handicap kan, og for den sags skyld

bør. Fuldstændig basalt kan man vel sige, at de alle bunder i kombinationen af fordomme og uvidenhed. Det er ganske naturligt, men ikke umuligt at påvirke og ændre på. Det har jeg gjort nogle gange, og det er især én af grundene til, at du bør konsumere hele dette skrivi – med appetit for forståelse. Forståelse for, hvorfor jeg har valgt at leve mit liv, som jeg gør, og forståelse for, hvorfor andre med tilsvarende kort på hånden måske vælger noget andet. Ikke dermed sagt, at min historie er et glansbillede, men der er helt bestemt aspekter og valg, der har båret frugt, og som kan inspirere mange.

Min bedste ven Thomas plejer at sige noget i retning af "at vi alle er født lige", når han skal forklare sin manglende sympati og forståelse for nogle menneskers valg eller den situation, de nu engang befinder sig i. Det er ret firkantet, da livet jo for de fleste slår krøller, og bump på vejen opstår undervejs, men han har for de flestes vedkommende ret. Man er sin egen lykkes smed, er en finere måde at sige det på. For det passer. Uanset om man er gul, grøn, blå eller er født med et handicap.

Normalt vil man nok næppe udgive sin selvbiografi cirka halvvejs gennem livet. Og jeg har da tænkt mig at bevare mine fire hjul solidt plantet på denne jord i mange år endnu. Men man udvikler sig jo hele tiden, og mange af historierne i bogen her vil næppe fremstå så stærkt, som hvis de blev udskudt og først forsøgt genfortalt om mange år. Hvem ved, måske kommer der lige pludselig en opfølger på bogen her. Det vil jeg ikke udelukke, for lige så mange historier, der er fortalt, lige så mange er gemt. Der er bare noget over altid at have en ufortalt historie i ærmet. Sådan har jeg altid haft det.

Jeg indledte skriveriet på denne bog tilbage i 2011, men grundet forskellige omstændigheder har den periodevist været sat på standby. Sådan går det en gang imellem, og selvom der aldrig har været sat en deadline på, eller det fra starten var tænkt, at den skulle udgives, er det nu ganske skønt endelig

at få sat det sidste punktum og på skrift kunne forevige så mange oplevelser og tanker.

Det har været en svær proces – ikke mindst den sidste del og selve færdiggørelsen af bogen. For når man som jeg er udadvendt, social og samtidigt afhængig af andre mennesker, for at mit liv kan fungere, involveres mange personer i bogen og historierne deri. Af samme grund har jeg i perioden løbende præsenteret implicerede for afsnit og kapitler omhandlende dem, mest af alt for at få deres velsignelse til tryk af bogen her. Det behøver man jo ikke i disse moderne tider, hvor alting går hurtigt, og ytringsfrihed vægtes højt. Men det har jeg alligevel gjort ved nogle. Ikke ved alle. Til min store overraskelse, og det var det virkeligt, viste reaktionerne sig at være vidt forskellige. Nogle blev bæret og glade for at være nævnt og på den måde foreviget på skrift, andre var mere overvejende, og enkelte har simpelthen bedt mig undlade et kapitel, et navn eller en detalje. Men sådan er det, og jeg har stor respekt for alles holdninger. Det har jo på intet tidspunkt været min hensigt at såre nogen, blot fordi jeg fik den idé at skulle udgive mine erindringer. Og dét er netop hele essensen; mine erindringer. Fortællingerne er historier og episoder fra mit liv, som *jeg* husker at have oplevet dem.

Man glemmer lynhurtigt – sådan er mennesket indrettet – og nogle ting vil man måske også allerhelst bare glemme. Jeg gik kun i gang med at skrive denne bog for ikke at glemme og i stedet gemme disse mange skønne, vigtige og svære oplevelser fra mit liv. Når det er sagt, skriver jeg selvfølgelig også, fordi jeg har lyst, og fordi det hjælper at lukke følelserne ud på skrift. Fordi jeg føler, det er min pligt at dele fortællingen om mit liv, der er så utroligt anderledes end de fleste.

1. Kravl baby!

Som de fleste andre halvvoksne husker jeg ikke meget fra min tid som baby, men jeg har fået fortalt en masse fra dengang. Og som jeg langsomt er blevet ældre, forstår og beundrer jeg mine forældre for at have handlet så stærkt og beslutsomt i så ung en alder, som de gjorde. Min mor var kun 23 og min far 24, da de blev gravide med mig. Det lyder nok ikke så ungt endda, men det var det dengang, og havde man da haft muligheden for at kunne fravælge et barn med handicap, havde de fleste måske valgt at gøre det. Ikke fordi man i firserne var specielt onde eller ikke nær så samvittighedsfulde, men fordi man ikke rigtig kendte til det at få et barn med handicap. Nogle var faktisk decideret bange for det. Den del vil jeg komme lidt nærmere ind på senere i bogen.

Dén aften på Maria Hospitalet her i Vejle, hvor jeg kom til verden, var min far på arbejde som lastbilchauffør. Den 26. august 1981 kom John, som han hedder, ind ad døren, akkurat som jeg ankom til livet udenfor. Egentlig var jeg vel en ret almindelig, halvtyk og klistret baby på det tidspunkt. Søn af en uuddannet lastbilchauffør fra Vejle og en nyuddannet klinikassistent fra Bornholm.

Min mor, Heidi, boede på Bornholm i et par år, fra hun blev født. Hun er derfor i sagens natur, hvad nogen vil betegne, som en ægte "silde-rocker". Heldigt nok for mig, har jeg aldrig hørt hende gøre brug af sin oprindelige dialekt. Og jeg har da heller ikke arvet den.

Jeg levede de to første år af mit liv på Buchsvej i Vejles vestby, den mere skumle del af byen. Vi boede i en lille, men fungerende lejlighed yndigt placeret som nabo til Pink Lady. En butik, der vist nok gjorde sig mest i latexkostumer og

voksenlegetøj – sådan i al almindelighed. Jeg var dog mest til Fætter BR på det tidspunkt. Der kom vi tit. Det har klart sine fordele at være enebarn, og at charme sig på bedste babymanér til et nyt stykke legetøj var én af mine spidskompetencer. Jeg bilder sommetider mig selv ind, at jeg kan huske, at jeg sad der i klapvognen med en fin spritny matchbox-bil og ventede på min mor eller far. Men det er måske mere, fordi jeg har fået det fortalt så mange gange. De har helt sikkert ikke bare stukket mig et nyt stykke legetøj og så parkeret mig nede på fortovet i klapvognen i håb om fred. Selvom det nok havde virket meget godt.



*Min mor med mig i barnevognen på Buchsvej i Vejle
(forfatterens eget arkiv – ca. 1982).*

Til trods for at vi boede i Vejle, begyndte jeg i vuggestue i Grejs; et flot naturskønt område, der ligger seks-syv km fra Vejle. Jeg tror, mine forældre valgte netop dén børnehave, fordi den virkede mere tryk og hyggelig. Det var samtidigt ved

at være det tidspunkt i livet, hvor babyer normalt begynder at kravle. Men ikke mig.

I starten tænkte mine forældre, at jeg nok bare var en langsom starter, og de handlede derfor ikke yderligere på det. En smule kravlen blev det dog til, men så snart jeg mødte et dørtrin, stoppede jeg op og gav mig til at hyle.

"Han er bare doven!"

"Sikke en pivskid!"

"Bare lad ham være, så kravler sikkert han over!" Påstandene og idéerne var mange. Når jeg stoppede ved en forhindring, der typisk udgjorde et dørtrin, skubbede min mor eller far mig lige henover med en fod, og så var alt godt igen. Det troede de i hvert fald.

Men nu skal min spæde opvækst heller ikke dramatiseres for vildt, da jeg i virkeligheden var godt stillet; født i Danmark af forældre, der elskede mig. Og den sygdom, de snart skulle opdage, jeg var født med, var jo ikke livstruende – derfor heller ingen udløbsdato på baby.

Jeg kan dog stadig ikke lade være med at tænke på, hvor markant anderledes situationen havde set ud, hvis jeg var født og vokset op bare 115 km længere sydpå i Tyskland. Her møder jeg senere i livet tilfældige mennesker, der nysgerrigt og misundeligt stopper mig på gaden og spørger til min kørestol eller øvrige hjælpemidler. Jeg husker særligt en kvinde, der tudende på gebrokkent engelsk berettede om sin søns behov for en kørestol. En kørestol var for dem uden for rækkevidde, da man i Tyskland – og i mange andre lande – desværre selv skal betale for en sådan.

Først kommer kravlen og sidenhen babyens første skridt. Men ikke hjemme i den røde halvfjerdservilla på Abildtoft i Ølholm. Jeg var nemlig ikke som de andre babyer. Mine forældre havde købt hus i Ølholm efter råd og inspiration fra

et andet forældrepar i vuggestuen. Ølholm er en lille flække midt mellem Horsens og Vejle. Her var husene til at betale, der var masser af albuerum og tryghed. Frit oversat betyder det noget i retning af, at det lille lokalsamfund var gabende kedeligt, og der egentlig ikke skete en skid.

På den anden side af hækken boede Ove og hans kone Charlotta – i daglig tale Lotte – sammen med deres tre drenge Jakob, Nikolaj og Simon. Lotte var dagplejemor og havde selvsagt en del hands-on erfaring, når det kom til det med babyskridt, og hvad der ellers hører sig til. Det var derfor selvfølgelig også Lotte, som pressede på og dagligt spurgte, om lille Preben nu var begyndt at gå. Trods hun nok nærmere spurgte af bekymring og hjælpsomhed end nysgerrighed, irriterede hendes indblanding mine forældre grænseløst. Og det kunne man vel næppe bebrejde dem. Jeg var jo deres perfekte baby, og hvorfor skulle Lotte overhovedet blande sig? Preben var speciel, og han skulle altså nok begynde at gå, når han var parat til det.

2. Det røde lyn

Efter at have irriteret sig over Lottes lidt stikkende bemærkninger fra den anden side af hækken, og efter at have hørt om de andre vuggestuebørns første skridt gennem længere tid, besluttede mine forældre sig for at lade mig undersøge hos en speciallæge. Måske var der alligevel noget særligt ved deres i forvejen *helt* særlige barn.

Lægen forsøgte først med nogle fysiske øvelser og derefter en knoglemarvsprøve, som blev foretaget i mit højre skinneben. Arret er der stadig. Få dage efter var diagnosen klar, og udmeldingen hård og kontant; mine forældre havde et handicappet barn. Et barn med muskelsvind. Muskelsvind af arten "spinal muskelatrofi type II". Hvad var nu det for noget? Ville han så aldrig kunne gå? Ville han dø? Hvordan kunne de bedst hjælpe ham gennem livet? Hvad skulle der ske nu?

Beskeden blev modtaget ret forskelligt af mine forældre. Frustrationen og tårerne havde de til fælles, men hvor min mor måtte være mor og fordøje udmeldingen sagte hjemme på villavejen, kørte min far i stedet en lang tur. Ja, faktisk så lang, at han ikke kom tilbage før nogle dage efter. Sådan takler man nok problemer forskelligt, og jeg har endnu ikke fundet ud af, om min mor i dette øjeblik følte sig svigtet af min far. Man helliger sig vel et eller andet sted til at stå sammen og hjælpe hinanden gennem livets udfordringer, i det øjeblik man gifter sig. Men jeg tror ikke, ret mange mennesker kan sætte sig ind i den følelse og de mange tanker, der medfølger, når man får beskeden, der vælter hele ens glansbillede-forestilling af, hvordan livet skal være. Med kernefamilie, fodboldlejr og gadefester.

På det tidspunkt var internettet endnu ikke opfundet for

almindelige mennesker. Der var ikke megen hjælp eller viden at hente – ej heller på biblioteket. Vi hørte til, hvad der dengang hed Tørring-Uldum kommune, og som den eneste med muskelsvind i miles omkreds gjorde det ikke just sparringen lettere. Et værelse blev indrettet til kontor, og så var det ellers bare at gå i krig med at samle viden, søge hjælp og *what to do* på alverdens kreative måder. Min mor, der var færdiguddannet klinikassistent, skulle nu i stedet være hjemmegående husmor med speciale i socialloven.

Det gik også ret godt med det. Og efter devisen *man kan, hvad man vil*, satte mine forældre sig grundigt ind i alt, de kunne komme i nærheden af, og allerede som 2-årig fik jeg min første kørestol. En fin, lille og rød en af den elektriske slags, men alligevel bygget i træ med det passende navn Bambino. Og en baby sat i en el-kørestol bliver til rigtig mange ødelagte dørkarme og skrammer på meget kort tid. Det undrer mig stadig, at jeg aldrig kom rigtig galt afsted. Jeg er blevet fortalt, at jeg som det første blev sat ud på vores store terrasse med høje murede vægge. Her kunne jeg så træne mine kørefærdigheder helt for mig selv. Om det hjalp synderligt ved jeg ikke, men for mig betød det at komme en tur i "kravlegården" noget helt andet, end hvad det gjorde for alle mine kammerater i vuggestuen.

Kørestolen mestrede jeg nu ret hurtigt alligevel, og selvom jeg jo ikke kom decideret galt afsted eller væltede i stolen, lærte jeg at beherske kørslen på den hårde måde. En klemt albue i en døråbning, eller en bordkant lidt tættere på end forventet kan helt bestemt også gøre ondt, og for mig var det jo det samme som at skulle lære at gå.



Verden kunne bare komme an. Her er jeg egenhændigt afsted på tur (forfatterens eget arkiv – ca. 1986).

Der gik meget tid med at træne mine kørefærdigheder, med at male de mange skrammede dørkarme og ikke mindst med at læse, undersøge og spørge rundt blandt andre, som kendte nogen, der kendte nogen, der havde et barn med handicap. Der gik faktisk så meget tid med det, at mine forældre ikke havde plads til at involvere og engagere sig i de gode naboskaber, som den slags kvarterer indbyder til. Ja, faktisk var der ikke engang tid – eller i hvert fald overskud – til at få ordnet haven. Den slags sjusk er ikke velset i et kvarter med snorlige ligusterhække og nyvaskede mellemklasse-stationcars pænt parkeret i indkørslerne. Mine forældre snakkede ikke rigtigt med nogen i byen, men jeg er ret sikker på, at der var *nogen*, der snakkede om dem. Vi fik en havemand. Ham husker jeg dog ikke så godt, måske opgav han projektet ret hurtigt.

Købmanden lå lige nede for enden af vejen, og ligesom de

fleste andre unger på min alder blev jeg også slæbt med ud at handle og på "gå"-ture, hvor vi hilste på pruheste, muhkøer og rapænder. Det er jo meget normalt, og det er der da for så vidt heller ikke noget synderligt sensationelt ved. Men det var det for mange af byens beboere. Vi befandt os jo i midtfirserne, og selvom nogen måske havde set en handicappet i fjernsynet eller i en avis, havde kun de færreste set en virkelig handicappet i levende live. En "spasser" kunne jeg også skrive, for det var nok mere sådan, de så mig. Sådan følte jeg det i hvert fald, og jeg har da også hørt og er blevet kaldt det mange gange.

Lad mig lige slå det helt fast med det samme. En "spasser" er et nedladende ord og knap så charmerende slang for spastiker; altså en person, som er født med et handicap, der gør det svært at kontrollere fysikken, og kun i få tilfælde omhandler udtrykket mentalt retarderede. Der findes mange højtuddannede "spassere", der i virkeligheden helt korrekt bør betegnes, som en person født med cerebral parese. Hvad jeg fejler, er noget ganske andet, og det er min opfattelse, at de fleste danskere tænker på en mongol, når de bruger udtrykket "spasser", og her er der i særdeleshed tale om en helt tredje sygdom, der i stedet bør betegnes korrekt som Downs Syndrom. Lider man af Downs Syndrom, er man psykisk udviklingshæmmet.

Min sygdom hedder som sagt "spinal muskelatrofi type II", forkortet SMA II. Tidligere kendt som Werdnig Hoffmann. Helt kort fortalt ligger mit problem i nervecellerne i rygmarven. Navnet spinal muskelatrofi kommer af, at det er de store nerveceller (forhornsceller) i rygmarvens forreste del, der ikke fungerer optimalt. Sygdommen skyldes, at de celler, der via nervebanerne signalerer til musklerne, at de skal trække sig sammen, forsvinder. Det medfører svind af musklerne. Jeg er derfor ganske almindelig, selvom jeg egentlig ikke bryder mig om udtrykket 'almindelig'. Jeg vil meget hellere være unik og særlig.

Passer jeg på mig selv, lytter til min krop og bare generelt

forholder mig nogenlunde ansvarligt over for livets mange fristelser, har jeg altså udsigt til et lige så langt liv som alle andre. Bliver jeg større og mine arme, krop og ben tungere, får jeg også sværere ved at bevæge mig. Men sådan som jeg har det nu, hvor jeg kan bruge højre hånd i begrænset omfang til blandt andet mus og mobiltelefon, vil jeg blive ved med at have det. Det gør mig glad at tænke på.

Denne bog er i øvrigt skrevet med min mus på et såkaldt "skærmtastatur". Det er et stykke software, der gør, at jeg kan klikke på hvert enkelt bogstav på skærmen. Det lyder måske langsommeligt, men sidder jeg ordentligt til det, går det ret hurtigt, og kun de færreste opdager, at jeg ikke sidder og banker løs på et almindeligt tastatur.

For at få et barn med SMA II skal begge forældre bære sygdomsanlægget og give det videre til barnet. Ved hver graviditet er der 25 procent risiko for, at barnet får sygdommen, 50 procent risiko for at barnet bliver rask bærer af sygdomsanlægget, og 25 procent chance for at barnet ikke har sygdomsanlægget. Sygdomsanlægget findes hos ca. en ud af 40 personer, så sandsynligheden for at få børn med en, der også er bærer af sygdomsanlægget, er meget lille. Netop dét faktum gør mig egentlig ret unik, og jeg er blevet fortalt, at der er under 100 børn og voksne i Danmark med en SMA-diagnose. Lidt irriterende lige at være blandt de få udvalgte til at bære denne sygdom, når man tænker på, at der faktisk er langt flere lotto-millionærer. Jeg ved i hvert fald godt, hvad jeg ville vælge, hvis jeg havde haft muligheden.

Når man sidder i kørestol, glør både børn og voksne på en. Det vænner man sig til, og i dag kan jeg faktisk ret godt lide det. Bortset fra når jeg spiser, som jeg får hjælp til. Lige dér bryder jeg mig ikke om at blive forstyrret eller betragtet. Men det værste er nu stadig, når jeg bevidst overses. Forestil dig,

at der kun er min mor med sin indkøbspose og jeg; 4-årige Preben i sin lille røde kørestol. Vi på vej hjem fra købmanden og en forbipasserende kommer gående og kigger ned i jorden, som var vi usynlige eller decideret farlige. Det lyder sikkert helt skørt, men sådanne episoder og mennesker møder jeg faktisk stadig. Selvom jeg skriver om, hvor underligt og forkert det er at agere sådan, forstår jeg det på en måde godt.

For det meste gengældes et smil med et smil, og øjenkontakt er altid en høflig og behagelig ting. Men man har jo forskellige måder at tolke tingene på, og hvor går den hårfine grænse mellem høflighed, nysgerrighed og medlidenhed?

Sidstnævnte er rigtig slem. Medlidenhed er absolut ikke godt, og ingen bør efter min mening pakkes ind i vat eller behandles anderledes blot på grund af en fysisk barriere. Når det så er sagt, tager jeg en gang imellem mig selv i at gøre lidt det samme. Møder jeg en anden person med et synligt handicap af en-eller-anden grad, har jeg nok den bedste grund i hele verden til netop både at stirre og hilse anerkendende. Men det gør jeg ikke altid. Det afhænger meget af handicappet, for det forholder sig sådan, at jeg også kan blive lidt skræmt af dét, der afviger fra normalen. Er det okay at stirre på en person, der eksempelvis har fået benene amputeret, når jeg nu stadig har mine, men bare ikke kan bruge dem? Og signalerer jeg kunstig påduttet sympati og medlidenhed, hvis jeg følger glo-seancen op med et hej og et smil – eller er det bare, som når to truckere hiver i hornet og løfter den blegfede arm i en slags kollegial hilsen?

Det er svært at sige, hvad der er rigtigt og forkert her. Personligt ser jeg helst, at man smiler, kigger mig i øjnene og hilser pænt. Men det skal være en oprigtig anerkendelse af mig som et rart og behageligt menneske, man har lyst til at hilse på. Omvendt smiler jeg også ofte selv til en person af anden etnisk baggrund, ikke nødvendigvis kun fordi vedkommende

ser rar ud, eller fordi der er tale om en slags sammenlignelig minoritet, men måske mere fordi jeg bilder mig ind at kunne se, at der her er tale om en person med ar på sjælen. En, for hvem livet har vist tænder, og en der bare godt kunne bruge et smil eller en krammer. Og er det det samme? Ja, det er det vel i bund og grund.

3. At gå i hundene

I børnehaven var jeg selvfølgelig anderledes, og alle ved jo, at børn kan være forbandet onde. Sådan en ond fyr havde vi også i Grejs børnehave. Han hed Jan og var ret vild med at bide os andre i kinderne, når han ikke lige fik sin vilje. Her er det nok nemt at forestille sig, hvor irriterende det så kan være ikke at kunne stritte imod eller forsvare sig selv, når Kindbider Jan kom for tæt på. Okay, nu var det nok ikke værre end som så. Jeg husker i hvert fald ikke at have hørt mine forældre nævne episoderne senere gennem min opvækst, så måske der kun har været tale om et par gange. Uanset hvad er det i hvert fald ret træls – som vi siger i Jylland – at blive bidt i kinderne, og jeg tror på, at det har gjort ondt, siden jeg endnu erindrer Jan. Han var ikke just verdens bedste kammerat.

En sådan havde jeg i min trofaste buddy Thomas, som jeg lærte at kende allerede i vuggestuen. Vuggestuen lå placeret side om side med børnehaven, og trods åbenlyse forskelle var vi som to dråber vand. De bedste venner i hele verden. Når Thomas spiste sand fra sandkassen, gjorde jeg også – og vice versa.

Dengang var Thomas også stærk, og selvom han ikke lige-frem tæskede dem, der drillede mig, udgjorde vi alligevel et team. Kom nogen imellem os, fik de klar besked. Sommetider løb hans kærlige væsen en smule af med ham, og jeg husker særligt en episode, hvor jeg blev løftet over på en typisk børnehave-gynge, hvor man sidder på et bildæk. Og som det eventyrlystne barn Thomas nu engang også var, ville han selvfølgelig give mig et venligt skub, så jeg kunne komme i sving. Og pladask lå jeg dér med hovedet solidt plantet i jorden – og blodtud. Han ville bare hjælpe, det ved jeg. Det er alligevel lidt komisk at tænke på, at mine stærkeste minder

fra børnehaven faktisk omhandler smerte.

Hver morgen blev jeg kørt i børnehave med taxa af den rare skæggede chauffør, Erik. Han havde altid en æske af de gule Gajoler i lommen. Så spiste vi dem, og hørte Kim Larsens *Vi er dem, de andre ikke må lege med*. Måske var det disse års megahit eller Eriks indirekte forsøg på at normalisere udstikkere og mangfoldighed. Dog mindes jeg ham nu ikke som den eftertænksomme type, men hvad ved en 4-årig overhovedet om det? Måske Erik bare elskede Kim Larsen.

Nummeret og teksten i sig selv er nu alligevel ret interessant. Det er skrevet af Kim Larsen i samarbejde med hans gode ven, den lidt kontroversielle gøgler og filminstruktør Erik Clausen. Det findes på albummet *Forklædt som voksen*, der udkom i 1986, og de to vers lyder således:

*Vi er dem de andre ikke må lege med – vi er det dårlige
selskab – vi har en svag karakter og en billig fantasi, det er
da godt at vi blev født, før aborten den blev fri oh yeahhh*

*Lige siden vi var lille – så'e vor moder at vi ville gå i hund-
ene en dag – men så sagde fader osse, la dem te sig som en
tosse – det er da deres egen sag, sådan er det jo i dag*

Teksten har længe undret mig, for mon den dybest set handler om at være født som mentalt handicappet og stikke ud fra normen? Eller måske i stedet om Kim og Eriks egen opvækst i et københavnsk arbejdsmiljø? Særligt delen med fri abort og i andet vers, at "te sig som en tosse" ledte mine tanker hen på førstnævnte konklusion. Baggrunden for nummeret er dog mere lig min sidste konklusion. I en mail til Erik Clausen spørger jeg til teksten, og herunder er en lidt nedkortet udgave af den venlige herres respons på min henvendelse:

Da jeg for mange år siden var dreng, der var det ofte, at de sjove kammerater af forældrene blev omtalt: "Ham må du ikke lege med". Det var ofte dem, som havde for meget fantasi og blev omtalt som vilde. Min mor sagde også: "Pas på ikke at komme i dårligt selskab!" – Dårligt selskab betød, at man kom sammen med nogle, der var anderledes end én selv, så forældrene følte, at man blev rykket væk fra deres, meget ofte, jerngreb om ens opførsel og adfærd.

Som dreng opdagede jeg hurtigt, at man ikke skulle bruge for meget fantasi. Man skulle ligesom undertrykke den og passe sig ind – opføre sig kontrolleret. Fantasien rummer uendelige muligheder for oplevelser, og tanken er det bedste legetøj, mennesket har. Jeg synes i almindelighed, at man skulle bruge den lidt mere. Mange mennesker er bange for deres fantasi, hvis den løber løbsk, bliver de forvirret – tænk kun på det programmeret. Du skal slet ikke tro, at dine egne tanker, din egen fantasi, dine egne drømme er noget, du skal forsøge at gøre til virkelighed!

Jeg har altid troet på det modsatte, at når man har tænkt noget, må der være en årsag til, at man har tænkt det, og så gå efter det, vær nysgerrig, er der noget at hente? I min barndom levede jeg i lange perioder i fantasiens verden, fordi den virkelighed, jeg voksede op i, var så kedsommelig, tung og grå, så det handlede om at komme ud på den anden side – i lyset. Ja, ved hjælp af fantasien.

Så er der linjen: "Det var godt, at vi blev født før aborten, den blev fri!" Se, nu er der mange fortolkningsmuligheder. Men baggrunden for den var, at jeg på et tidspunkt opdagede, at mange fra min generation egentlig ikke var "ønsket", men kom til verden sådan lidt ubelejligt. Det gav til gengæld

for manges vedkommende en indre vrede, en inspiration til at vise omverdenen, at man var berettiget til at eksistere, og havde der været fri abort, inden jeg blev født, så havde jeg ikke siddet her og skrevet til dig. Så kan man jo tygge lidt på den!

Selvfølgelig går jeg ind for fri abort, det er bare en bemærkning til lidt eftertænksomhed. Det, vi ser nu, er for det meste ønskebørn, og hvor er det vidunderligt at komme til verden, uanset om man er tyk, tynd, grøn eller blå – at være "ønsket".

Jeg nyder at iagttage børn i dag, der er så ønsket og med den kærlighed og nænsomhed, de bliver modtaget og behandlet på af deres forældre, er en glæde og værdi. Selvfølgelig ved jeg godt, at der kan være mange problemer som barn, men alligevel. Jeg føler mig ikke plaget af min baggrund som helhed – tværtimod! Jeg mener, at man kommer til verden, og så er det det, så man ud fra den givne baggrund og situation forsøger at leve livet. Alt for mange hænger i selvmedlidenhed og drømmer om at være en anden, end de er. Som jeg siger: "Her har du dit liv, nyd det, du må godt, du behøver ikke at føle dig forkert". Ja, der er sket en mægtig udvikling, det forekommer mig også, at børn er klogere i dag, end vi var, mere åbne, mere eftertænksomme, mere velformulerede. Men derfor kan man godt vende tingene lidt på hovedet, som jeg gør mange gange, det kan jo være, at man finder en ny indfaldsvinkel på den såkaldte virkelighed og ser tingene fra et andet perspektiv, et perspektiv, hvor man selv føler, at der er plads til én, ens tanker og drømme.

Således skrev Erik Clausen til mig den 21. november 2013. Forklædt som voksen blev datidens andet mest solgte album i

Danmark med knap en halv million eksemplarer – kun overgået af Kim Larsens eget album *Midt om natten* (1983).

Jeg blev kørt med taxa til børnehave, fordi min kørestol ikke kunne være i vores appelsinfarvede Volvo 240. Til køreturene med mig blev der blot bevilget et drejbart specialsæde til bilen, som jeg kunne løftes over i. Godt nok var jeg jo kun fire-fem år og ikke ret tung, men ingen gik på det tidspunkt op i løfteteknik og arbejdsstillinger. Nu var det jo "bare" en mor og hendes søn – i hvert fald i de daglige rutiner om morgenen, hvor jeg skulle afsted i børnehave. Men hun blev alligevel ansat som handicaphjælper for mig og modtog derfor en meget beskeden hyre for at være hjemmegående.

Lige dét med at være aflønnet i eget hjem, når man er mor, og som udgangspunkt har en massiv interesse i at være nær ens guldklump døgnet rundt, er for mange et lidt anstrengt emne. Og måske endda i dag mere end nogensinde før. Hvorfor skal man aflønnes for at passe sit eget kød og blod? Der har gennem de seneste år været øget fokus på socialt bedrageri som følge af en række afsløringer, TV2 gjorde netop i forbindelse med en handicapet, hvis mor blev hyret ind i døgnvagter. Hun besatte en stilling, der normalt skulle fire mand til at dække, mens hun selv agerede mere eller mindre passiv. Den person med handicap og hjælperordning som programmet omhandlede, var nemlig ret selvstændig og endda mobil nok til selv at kunne magte en række gøremål uden hjælp.

Selv kender jeg til et par eksempler på brugere (det kalder man i kommunalt regi handicappede, der modtager hjælp), som har deres mor eller far ansat til dækning af alle bevilgede timer – hvilket reelt set er fuldtid gange fire. Dette udløser en helt absurd høj månedlig udbetaling, som jo selvsagt er uden sammenligning med de små 8000 kroner, min mor blev

kompenseret for tilsvarende tilbage i de kulørte firser. Og nu skriver jeg altså ikke for at hænge nogen ud, da jeg på sin vis er ret ligeglad med, hvordan andre kører deres ting, så længe mit eget bare kører. Økonomisk er det jo helt irrelevant, om pengene går til én eller flere. Forskellen er den samme, og så længe arbejdet udføres og behovet dækkes. Men nej, der er faktisk lidt flere aspekter i det.

Det er min opfattelse, at forældre til et handicappet barn under 18 i nogen tilfælde simpelthen bliver grebet af stemningen, glemmer barnet lidt og skruer forbruget kunstigt op. Hvorfor ikke? Pengene fosser jo ind på NEM-kontoen, og kan den handicappedes søskende eller familiens vietnamesiske au-pair også lige nuppe hjælpertjansen, kan mor og far alligevel tage et fuldtidsjob. Det er der nok ingen, der opdager.

Men når brugeren fylder 18 og melder fra til forældre-pasning med drømmen om et mere selvstændigt liv i egen bolig med "rigtige" hjælpere og bare en lille snert af privatliv, brænder lokummet virkelig på. Jeg tror, der findes tilfælde af voksne hjemmeboende med handicap, der fastholdes i ikke at kunne sige fra og trumfe igennem, simpelthen fordi familiens økonomi bæres af den gennem flere år høje kontinuerlige indtægt. Selv havnede jeg heldigvis ikke i en så kompliceret situation, men flere andre hændelser på både godt og ondt puffede mig videre i livet.

Når vi endelig nåede frem efter en køretur i familieslæden med mig siddende i specialsædet, manglede kørestolen selvfølgelig. Et problem vi måtte løse side om side med dén udmattende og langsommelige proces det var at søge om en særligt indrettet handicapbil. Min far, hvis hænder var skruet ret godt på, byggede derfor en brugt trailer om til en særudgave med høje sider og slisker til kørestolen. Den brugte vi så på ferie- og familieture eksempelvis i Skagen, hvor selveste Evald Krogh (stifteren af Muskelsvindfonden) havde været så

flink at låne os sit sommerhus. En kæmpe hjælp på det tidspunkt, både praktisk og økonomisk. Her slappede vi af, nød den danske sommer, og jeg mindes særligt, da min mor løfter mig ud til strandkanten, hvor jeg første gang mærkede havet og sandet mellem mine tæer.



*På ferie i Evald Kroghs sommerhus i Skagen
(forfatterens eget arkiv – ca. 1986).*

Hjemme i Ølholm blev taxakørsel bevilget som en midlertidig løsning, da trailer, slisker og bøvl måske lige var en tand for omsonst til den daglige tur frem og tilbage til børnehaven. Omkring et år eller to efter blev en rød Toyota Hi-Ace kassevogn med rampe og kørestolsbespænding bevilget. Det lettede hverdagen gevaldigt.

Det lidt komiske ved dén historie er, at dagplejemoren Lotte boede lige inde ved siden af. Lige på den anden side af hækken, Så hvorfor al den logistiske ståhej? Jo, Lottes hus var selvfølgelig ikke egnet til min færd i kørestol, og primært derfor havnede jeg hverken hos hende eller hos én af byens mange andre dagplejere. Grejs var det sikre valg. Her havde jeg jo gået i vuggestue. Her havde de fleste set mig. Min nye

ven Thomas skulle også starte, og omgivelserne var i forvejen nogenlunde gearet til en lille fyr i kørestol.

Jeg husker tiden i børnehaven som god. Der var selvfølgelig episoderne med blodtuden og Kindbider-Jan, samt at jeg havde været nær ved at vælte et par gange grundet den høje skråning ned mod legehuset, som jeg glemte i min iver. Jeg mødte en masse mennesker. Selvom jeg udover Thomas faktisk kun husker én; pigen med det charmerende øgenavn, Anna-Banana. Men mange erindrer mig. Det sker nemlig jævnlige, at jeg møder folk i byen, på gaden eller på Facebook, som åbner samtalen med:

"Hey, hedder du ikke Preben? Kan du slet ikke huske mig? Vi har gået i børnehaven sammen!" Og nej, det kan jeg selvfølgelig aldrig. Mødet bliver derfor ofte enormt akavet. Som et barn med fire hjul er jeg jo ret nem at huske og for så vidt også at genkende. Henvenderens odds er betydeligt lavere, og vedkommende skal virkelig have gjort et stærkt indtryk på mig for at blive husket. Jeg er nemlig afsindigt dårlig til ansigter. Det er således op ad bakke, når jeg lige har nævnt, at jeg kun ihukommer Thomas, Anna-Banana og Kindbider Jan.

Det sjove barn med kørestolen var for de fleste blot et stykke fedt legetøj – fremfor kun at være ham den lidt anderledes legekammerat, der ikke kunne komme ned i sandkassen eller lege tagfat. Når jeg i dag møder tidligere legekammerater fra børnehaven, mødes jeg dog også med oprigtige smil. Så der må være noget om det. De andre børn var ret vilde med at stå bag på kørestolen og køre med en tur rundt på legepladsen. Senere blev den mulighed udvidet til påsætning af cykeltrailer, så jeg kunne transportere naboens drenge rundt i haven på mirabelle-jagt (de her små kirsebær-lignende gule frugter, der voksede på et stort træ – som vi ikke gad spise, da de egentligt er alt for sure)

Mirabeller var langt fra det eneste, jeg nægtede at spise.

Som enebarn har det altid været ret let at få sin vilje, og det vil nogen måske påstå, stadig bider mig lidt i røven. Sådan ser jeg nu overhovedet ikke på det. Okay, det har måske gjort mig lidt kræsen, men vælger man at se anderledes på det, kan man sige, at dét med ikke at gå på kompromis og stå fast ved sin holdninger, sidenhen både har styrket og gjort mig mere selvbevidst.

Det virkede derfor som ren tortur, når der hver mandag blev serveret tykmælk i børnehaven, for jeg hadede *virkelig* tykmælk. Og sådan forholder det sig stadig – endda på et helt hysterisk niveau. Jeg har det ok med sødmælksyoghurt, mælk, fløde og generelt mælkeprodukter af dén kaliber, men så snart det bliver syrnnet, naturel og cremefraiche, går jeg helt i baglås på et nærmest angstprovokerende niveau. Om de tvang det i mig, dengang i børnehaven, husker jeg ikke. Men underligt er det, at jeg som voksent menneske stadig ikke kan lægge foragten for surmælksprodukter fra mig.

4. En frostklar morgen

I børnehaven mødte jeg også Åse. Åse blev ansat som støttepædagog for mig. Selvom jeg ikke husker hende ret godt, står en særlig voldsom oplevelse, vi havde sammen, stadig ganske tydeligt for mig.

Jeg vil tro, at jeg har været omkring fem år, da mine forældre første gang rejste på ferie uden mig. Det var en kæresteretur til Gran Canaria, og Åse, der i virkeligheden var den eneste, som formåede at passe mig – den eneste mine forældre turde betro opgaven – fik æren af mit selskab den uge. Det var derfor med nerverne uden på tøjet og kufferterne proppet med forventning og nervøsitet, at mine forældre den dag steg ombord på charterflyet med kurs mod sydens sol.

Og med god grund. Åse og jeg hyggede os. Vi besøgte hendes forældre, der boede få kilometer fra Ølholm, og vi var flere eftermiddage hjemme hos Thomas til saftvand og kage. Men en tidlig morgen få dage inde i mine forældres solskinsferie gik det galt. Et uventet isslag smed den røde Toyota med Åse og jeg af vejen. Det gik lynhurtigt, og jeg tror, jeg lukkede øjnene. Sekunder efter lå vi dér mod taget af bilen, og bilen lå i grøften med hjulene i vejret. Min kørestol var stadig fastspændt gulvet, der nu var loftet, og her hang jeg med hovedet nedad. Ingen af os kom noget til, men vi var i chok og sad musestille – måske 30 sekunder – måske flere minutter. Det næste, jeg husker, er turen hjem i taxaen. En venlig taxachauffør var holdt ind til siden, havde fået min sele spændt op og løftet mig ind på bagsædet af taxaen. 20 minutter senere sad vi hjemme og var ved godt mod.

Åse valgte derfor ikke at afbryde mine forældres ferie. Overraskelsen fik de først, da de kom hjem og opdagede den

manglende bil i indkørslen. Min fars onkel, Jan, hentede dem i lufthavnen, og det var ham, der med sit "*Rooolig roolig!*" fik styr på reaktionerne. Mine forældre tog det nu meget godt. Åse var en ung, nyuddannet pædagog overladt et ret stort ansvar, og hun handlede selvfølgelig efter bedste evne.

I dag er Åse svensk gift og bor godt 150 km nord for Stockholm. Her har hun efterhånden levet sit liv blandt heste og vild natur i en del år. Jeg har sidenhen haft kontakt med hende via Facebook, og hun har også via mailkorrespondance hjulpet mig til bedst muligt at kunne genfortælle denne og andre historier fra min tid i børnehaven.