

Odense d. 05.05.2006

Til medlemmerne af Folketingets Sundhedsudvalg og medlemmerne af Folketingets Socialudvalg.

Undertegnede er en 54-årig gift mand der i '96 fik den svært invaliderende sygdom Amyotrofisk Lateral Sklerose, eller forkortet ALS. I dag er jeg fuldstændig lammet, kan ikke spise eller tale og er afhængig af respirator 24 timer i døgnet. Takket være den eksisterende danske hjælperordning for handicappede og de ressourcer samfundet i øvrigt stiller til rådighed har det aldrig været på tale med plejehjem.

Min øjenstyrede computer er min livsnerve. Jeg tilbringer mange timer her, skriver mails, skriver anvisninger til hjælperne og for eksempel dette brev.

Fra starten af min sygdom har min kone og jeg deltaget i møder for ALS ramte og jeg er i dag temmelig erfaren hvad angår alle aspekter af tilværelsen med ALS. Jeg har skrevet en lille bog om mine oplevelser som handicappet; "Er der mon bedre i himlen?" og jeg har en velbesøgt hjemmeside (www.birgershimmel.dk). Dette gør at jeg kommer i kontakt med en del af de nydiagnosticerede og jeg prøver at hjælpe dem efter bedste evne.

Den vedlagte DVD har jeg sammensat af nogle af de film min kone og jeg har deltaget i, og som et kuriosum har jeg sat et lille stykke ind fra en ferie i Thailand et år efter diagnosen.

Kronikken er min hyldest til det danske samfund og de unge hjælpere vi har haft ansat.

En udførlig artikel om mig og mit liv blev bragt i Jyske Vestkysten d. 26 marts 2006, se: <http://www.jv.dk/indland/artikel:aid=458992/>

Med dette brev vil jeg sige tak for den støtte Folketingets Sundhedsudvalg og Folketingets Socialudvalg gennem årene har ydet til Rehabiliteringscenteret for Muskelsvind (tidligere Institut for Muskelsvind). Det har gjort livet med denne barske sygdom meget lettere for min kone og jeg.

Mange venlige hilsener

Birger Bergmann Jeppesen
Pæregrenen 119
5220 Odense SØ

birgerbj@webspeed.dk
www.birgershimmel.dk

Lest 24.05.06

Birger Jeppesen

T

Fyens Stiftstidende

e0432231

Danmark dejligst**Fyens Stiftstidende 19. august 2005****Når man er så handicappet, at man kun kan bevæge sine øjne, oplever man det danske socialsystem som uproblematisk og den danske solidaritet med de syge og svage som enestående.**

Danmark er et vidunderligt og enestående land. Det har jeg sådan set altid vidst, men nu kan jeg bevise det. Beviset er en ny film om den helt særlige danske hjælperordning for handicappede. Det unikke ved den er, at den er brugerstyret, så man får et antal rammetimer og kan bruge dem efter behov.

Filmen Når mine hænder er dine hænder fortæller om forholdet mellem de handicappede og deres hjælpere. Et forhold, jeg kender alt til.

Jeg fik amyotrofisk lateral sklerose (ALS) i 1996 som 44-årig. ALS er en type muskelsvind, som udvikler sig meget hurtigt. I dag er jeg fuldstændig lammet, kan ikke spise og trækker vejret ved hjælp af en respirator.

Mit største handicap er, at jeg ikke kan tale, og det stiller store krav til mine hjælpere. Vi taler nemlig en slags "bogstavsprog", hvor alfabetet er delt op i rækker. Det er en simpel nødvendighed at vi bruger øjnene, for de er det eneste, jeg kan bevæge. Øjnene bruger jeg også til at styre computeren, der er min livsnerve, såfremt det gælder mere omfattende kommunikation.

Forholdet mellem bruger og hjælper er jo ikke et helt almindeligt forhold mellem en arbejdsgiver og en arbejdstager. Man kommer nemlig meget tæt på hinanden.

Et meget vigtigt aspekt af det at have en personlig hjælper er at afgive kontrol. Man er for eksempel overladt til andres måde at vaske én på og ikke mindst til andres bilkørsel. Det sidste kan være meget svært at vænne sig til, når man har været en særdeles habil chauffør.

Når mine hjælpere fortæller andre om deres job og om mig, får de ofte at vide, at "sådan kan man da ikke leve". Men det går udmærket. Godt nok kommer jeg aldrig til at køre en Porsche 356 b fra '61, synge i badet eller spise en hotdog. Men jeg er nærmest besat af dette uregerlige, skønne og tossede liv, så jeg drømmer ikke om at slukke for respiratoren. Det er livet da alt for spændende til.

Spørgsmålet, om jeg har en værdig tilværelse, er aldrig faldet mig ind. Værdighed har to ben: De omstændigheder, livet tilbyder, og den måde, vi tager det på. Det ville være komplet umuligt at tale om værdighed, hvis ikke samfundet stillede hjælpemidler og hjælpere til rådighed. Tusind tusind tak alle I - forhåbentlig - glade skatteborgere.

Når jeg på internettet besøger nyhedsgrupper, som handler om ALS, bliver jeg ekstra lykkelig for at have et dansk pas. Der er mennesker i min situation, der ligger i sengen døgnet rundt, fordi de ikke kan få hjælp til at komme op. Selv i rige lande som USA. Det er tragisk. Jo, Danmark er et vidunderligt og enestående land.

I min bog, Er der min bedre i himlen, skriver jeg: "Visse ord har fået et nyt indhold for mig. Solidaritet er et af dem. Det gør mig taknemlig, at danskere i almindelighed mener, at syge og andre svage skal hjælpes. Og ikke bare det. Man er endda indstillet på at undvære en pæn portion af sin indtægt for at give denne hjælp. Sådan har det vist ikke altid været. Behjertede og idealistiske personer har utrætteligt og målbevidst arbejdet for disse tanker. Jeg beundrer og takker disse mennesker, fordi omsorg er blevet en del af vores levevis i Danmark."

Det lyder måske som noget, der bliver sagt hver 1. maj, men heldigvis er alle danskere enige om det, tror jeg da.

Da vi, min kone og jeg, for nylig holdt foredrag på Den Sociale Højskole, spurgte en af de studerende, om vi nogen sinde har oplevet problemer med de sociale myndigheder.

Det måtte vi sige nej til. Når der har været behov for et hjælpemiddel eller assistance på anden måde, har vi fået det, vi har haft brug for. Vi har prøvet at være på forkant med udviklingen og har kun mødt imødekommenhed over for vores ønsker.

Min sygdom har betydet, at jeg har stiftet bekendtskab med en række dygtige unge mennesker. Jeg har talt op til 23. Vi har haft ansøgere i alle aldre, men vi er hver gang faldet for de unge.

De har en friskhed og en umiddelbar tilgang til opgaven, som vi ikke kan stå for. Selvfølgelig kan hjælperne også være uforståeligt tungnemme og fummelfingrede af og til. Derfor har min kone og jeg også hjælper-fri timer.

Der har været flest piger - kan det være, fordi det (stadig) ligger mere til piger at give omsorg? Jeg tør næsten ikke sige det, men drenge er altså bedre til det med computere.

Men alle, både de mandlige og kvindelige hjælpere, har været særdeles pligtopfyldende og ansvarlige. I år har vi ikke haft en eneste sygedag blandt vore hjælpere. Det havde vi for resten heller ikke sidste år. Vi synes Danmarks fremtid ser lys ud med den karat af unge!

Jeg plejer at sige til mine unge hjælpere, at jeg ikke mærker den store aldersforskel. Vi kan ofte lide samme slags musik, og det hænder, at jeg kan finde musik fra de gode gamle dage, der falder i deres smag.

Men jeg er altså meget gammel. Det fandt jeg ud af en dag, da jeg ville spille en af mine gode lp'er. Da den ene side var slut, bad jeg hjælperen om at vende pladen. Det viste sig at vedkommende ikke anede, at en lp kan vendes.

Vi nyder at følge med i vores hjælperes liv. Gennem uddannelse, kærester og alt det, der hører til at leve. Nogle gange kan vi føle os som en slags reserve-forældre.

Men de unge er også en slags forældre for os, for de gør det muligt for os at gøre ting hver for sig. Min kone kan gå på arbejde og være tryk ved at efterlade mig hos dygtige hjælpere.

Jeg har alle muligheder for at komme ud af huset og gøre det, jeg gerne vil. Jeg kan følge undervisning på Folkeuniversitetet, nyde menneskemylderet på Brandts Klædefabrik og deltage i møder forskellige steder i landet.

Denne kronik, skrevet ved hjælp af min øjencomputer, er delvist forfattet under vores ferie i Skagen, hvor vi hvert år nyder den friske havluft i nogle uger.

Heller ikke denne oplevelse var mulig uden hjælperordningen. Vores hjælpere er med os på skift og er med til at sikre, at ferien bliver afslappende - også for min kone.

Jo, Danmark er et enestående, vidunderligt land.

] Birger Bergmann Jeppesen, Pæregrenen 119, Odense SØ.

Billedtekst:

Birger Bergmann Jeppesen - sklerosesyg skrevet bog med øjnene

Stednavne:

DANMARK

Emneord:

HANDICAPPEDE

Personer:**Virksomheder:****Titler:**

Alt materiale i InfoMedia er omfattet af lov om ophavsret og må ikke kopieres uden særlig tilladelse.

En del artikler i InfoMedia indeholder links til andre websites. InfoMedia påtager sig intet ansvar for, at sådanne links fungerer, eller at de angivne web-adresser er korrekte.

Luk