

Kongsøre d. 19. maj 2015

Tilhørsforhold til Næbbekroen på Kongsøre Næbbe.

Vi har boet på Næbbekroen siden sommeren 2002, hvor en stor drøm hermed gik i opfyldelse.

Næbbekroen har været i familien Bollhorns eje siden 1911, hvor den hørte til den tilstødende gård, Brådegård, som er Ralphs fødehjem. Gården blev solgt af farfamilien i 1967, hvor Ralphs far beholdt Næbbekroen samt den tilhørende skov. Senere i 1980 flyttede Ralphs forældre ind på Næbbekroen, hvor de nød deres otium.

Vi er gennem alle årene kommet her rigtig meget, da der var frirum og muligheder for udøvelse af mange af vores interesser – natur, jagt, fiskeri mm. Ralph har ligeledes passet skoven siden slutningen af – 70'erne, da denne altid har været hans store interesse.

Næbbekroens placering og natur er helt unik og findes ikke mange steder i Danmark. Sammenholdt med familiens århundredelange tilknytning og veneration for stedet har kroen altid både været et samlingspunkt for hele den samlede familie samt afsæt for mange aktiviteter og gøremål.

Det var derfor også aftalt i familien, at skulle Næbbekroen blive i dennes besiddelse, efter at Ralphs forældre var gået bort, var det Ralph af de 5 søskende, der skulle overtage stedet med sin familie. Dette blev aktuelt i 2001, da Ralphs far døde, og vi overtog stedet og satte kroen i stand efter vores daværende behov. Vi havde dog allerede her drømmen om på et tidspunkt at kunne genetablere en del af den oprindelige Næbbekros bygninger.

I sommeren 2002 flyttede vi herop, Marianne og Ralph med den dengang 7 år gamle Theis, som altid har elsket stedet og som netop skulle starte i bh. kl. på den lokale skole i Egebjerg. Marianne havde fået arbejde på en lokal skole, og Ralph arbejdede som naturvejleder i Landbrugsraadet.

Tilværelsen så lys ud, og det var den også i de følgende år, men så skete katastrofen i okt. 2006.

Vores store datter, Lillian, blev dræbt af sin ekskæreste, som efterfølgende også skød sig selv. De havde en søn, Marius, som netop var blevet 4 år. Efter en lang, sej kamp i statsforvaltningen fik vi året efter forældremyndigheden til ham. Desværre har Marius efterfølgende fået store og svære problematikker, som på sigt kan ikke bare være invaliderende, men livstruende. Der er psykolog tilknyttet familien, og Marius er i skoleregi bevilget inklusionsstøtte. Specielt i den kommende pubertet er det beskrevet som meget væsentligt ikke at udsætte ham for pres pga. skrøbelighed og angst blandt andet for adskillelse. Marius er nu 12 år. Marius er meget knyttet til vores hjem.

Samtidig fik Theis som 11-årig - 1½ måned efter drabet på sin søster sit første epileptiske anfald. Han kom i behandling på Epilepsihospitalet i Dianalund, hvor man de følgende 5 år prøvede at finde en diagnose og behandling uden succes. I okt. 2011 kom han i regi på Rigshospitalets afdeling for sjældne handicap. Her har man i skrivende stund heller ikke fundet hverken diagnose eller behandling.

Konsekvensen har desværre været, at Theis fra at være en normaludviklet og normalfungerende dreng i normalskoleregi langsomt har mistet sine kognitive evner og vurderes udviklingsmæssigt i dag som 19-årig som en på 1½ år. Theis er uden sprog og de fleste normalfunktioner, med flere daglige anfald med pludseligt fald, har sonde, et ikke eksisterende søvnmønster og behov for konstant 24-timers overvågning og hjælp, hvilket i dag sker i form af en BPA-ordning i hjemmet med 2 hjælpere på hele døgnet.

Meget vigtigt for os er det, at Theis stadig er gående – dog altid med tæt støtte, og han elsker fortsat at være udenfor på vores dejlige grund. Der går dagligt lange ture med ham, han peger på vand, vindmøller,

skov og andre kendte steder. Og den megen plads betyder meget som frirum for os som familie med en søn med Theis` forskellige handicaps.

Vi er af kommunen i januar 2015 blevet bedt om at udfylde et Aktivitetsanalysekema, som i detaljer beskriver Theis` funktionsniveau samt hjælpernes arbejdsopgaver og betingelser. Også en nyligt udfærdiget arbejdspladsvurdering påpeger i lighed med aktivitetsanalysen problemer med plads til handicapkompensering for Theis specielt ved adgangsforhold, entrè, badeværelse og Theis` eget værelse samt for smalle gangbaner. Desuden er der ikke et hjælperværelse.

Med afsæt i dette har vores behov for plads forandret sig meget i forhold til vores 2 drenges problematikker samt med hjælpere hele døgnet i hjemmet, så det er nu en nødvendighed med mere plads. Vi har derfor gennem de seneste år været i dialog med kommunen om en boligændring.

Vi må konstatere, at de sidste 8 år har kostet utroligt meget på både det familiemæssige og sociale plan samt det arbejdsmæssige, hvor vi begge i dag er "ansat" i vores søns BPA-ordning – Marianne i en flex-ordning pga. PTSD, Ralph som arbejdsleder. Derfor må udtrykket, at "hjemmet er en base" tænkes på flere måder for os. For vores hjem danner ramme om vores primære familie med de funktioner, en familie har. Samtidig er hjemmet arbejdssted for os to voksne og arbejdsplads for yderligere fire personer. Stedet er således ramme for os alle i alle tilværelsens funktioner.

Vores håb er, at der kan bevilges en tilbygning til det eksisterende stuehus inden for det tidligere oprindeligt bebyggede areal. Derved vil de krav og behov kunne honoreres, som vores drenge har og evt. i fremtiden får.

Theis har siden 2009 været i aflastning på Specialskolen Bramsnæsvej, hvor personalerne der har kendt ham, hvor han både talte, læste og var meget mere velfungerende. De har på sidelinjen fulgt den progredierende tilbagegang og også levet op til de løbende ændrede vilkår for pasning af Theis. Theis har derfor en speciel tilknytning til dette sted. Og vi er meget trygge ved aflastningen der. Med den viden, vi har nu, kan han desværre kun være der til han er fyldt 23.

Derfor er det vores drøm, plan og håb, at Theis skal kunne blive i sit hjem og fortsat være en del af vores familie i dagligdagen med den hjælp, der vil være brug for. Vi kan som forældre ikke se ham placeret et andet sted – en ung voksen udviklingsmæssigt 1½ år uden sprog og uden mulighed for at delagtiggøre andre i, hvordan han har det og hvad hans behov er – næsten uden kommunikative evner. Vi ønsker ham også fortsat i hjemmet, når vi på et tidspunkt selv må drosle ned arbejdsmæssigt. Her vil vi være forældre og give ham den omsorg og kærlighed, som ingen andre voksne kan erstatte.

Vores tilværelse de sidste år har været præget af stor sorg og ændring af alle vores vilkår. Vi har mistet vores datter, vi kæmper dagligt for vores søn, vi gør alt for at støtte vores barnebarn, vi har mistet vores oprindelige jobs, vores sociale liv er stærkt begrænset, og vi prøver midt i det hele også at holde sammen på os selv. Vi har samtidig truffet nogle valg, der prioriterer vores familie.

Vores dejlige sted på Kongsøre Næbbe er noget af det sidste, vi har tilbage fra vores "tidligere" liv, og det ville være det ultimative tab for os, hvis vi også skal miste dette. Vi håber, at vores hjem fortsat kan være Næbbevej 22 4560 Vig.

Med venlig hilsen

Marianne og Ralph Bollhorn