

Viljen



af Anita Lassen

Dedikation

Denne bog er tilegnet Louise og Solveig, som tak for den skønhed og kærlighed, de har bragt ind i mit liv.

Jeg vil gerne sige hjertelig tak:

Først til min mand Theo, som har holdt mig ud og opmuntret mig under hele skriveprocessen, og desuden har hjulpet mig meget både med skrivningen og opsætningen af denne bog.

Til mine børn Solveig og Louise for den konstruktive kritik, de har givet mig undervejs. En særlig tak til Louise, der har scannet alle billeder ind til denne bog.

Til Karl-Heinz, fordi han gav sig tid til at læse bogen undervejs og gav mig konstruktiv kritik. Ligeledes har han været af overordentlig hjælp ved min engelske oversættelse af bogen, idet han løbende har læst og korrigeret de enkelte kapitler. K.H. Westarp har undervist på Engelsk Institut ved Århus Universitet i mange år, så jeg ved, at min bog er korrekt oversat, når han har haft kapitlerne under sin lup.

Til Palle og Flemming, fordi de har læst og udøvet konstruktiv kritik af bogen.

Til min gamle klassekammerat Linda, fordi hun har bragt kendskabet til min bog ud til vide kredse.

Til Prof. Erik Hansen, der stillede min diagnose, fordi han har læst afsnit af bogen og kommenteret dem.

Til mine hjælpere Gabrielle, Lene og Anja for deres sekretærhjælp.

Til alle dem, der har tilskyndet mig og givet gode råd undervejs.

Hårup, maj 2003

Indholdsfortegnelse

Indledning.....	X
Hvad er Friedreichs Ataksi (FA)? – Årstalsliste – Familieintroduktion	
Kapitel 1 Barndom.....	X
Mine første sygehusophold - Begyndende balanceproblemer – Risskov – Venteværelse -Mit første ophold på Århus Kommune Hospital Min bedstefars død 1966 – Sommerhuset	
Kapitel 2 Teenager.....	X
Tiden i Vejle - Diagnosen 1968 - Gymnasiet – Arbejdslejr	
Kapitel 3 Ungdom.....	X
Berlin - Højskoler - Århus og påbegyndelsen af studiet	
Kapitel 4 Mødet med Theo og de første rejser.....	X
Fysioterapi - Århus Kommune Hospital - Holland-Paris 1977 - Athen 1977 – Berlin-Schweiz-Holland 1978 - Japan 1979 - Wales-London 1980 - London 1981	
Kapitel 5 Louise.....	X
Bryllup - De første måneder med Louise - Pædagogikum og min første hjælper – Nyt hus	
Kapitel 6 Solveig.....	XX
Tiden før og selve hjerteoperationen	
Kapitel 7 Perioden med småbørn 87-91.....	XX
Kreta 1988 - Berlin og Prag 1990 - København efterårsferien 1990	
Kapitel 8 Rejser.....	XX
Frankrig - Holland 1991 - Min fars død 1992 - Florida 1993 - Cannes 1994 - Californien 1995 - Min mors død 1995 - Mine hjælpere	
Kapitel 9 Flere rejser.....	XX
St. Croix 1996 - London og Holland 1996 - Florida-Washington-New York 1997 - Diabetes - Rødder - Rom - Holland 1999 - Florida 2000 - Bruxelles 2000 - Wien 2001	
Kapitel 10 Et år i hjerternes tegn.....	XX
Vejrtrækningsproblemer - Holland påsken 2002 - Århus Kommune Hospitalet - Italien - Holland oktober 2002 - Solveigs pacemaker	

Kapitel 11 Opsummering og fremtid..... XX

Fremtid - En karakteristik af Solveig og Louise

Kapitel 12 Louises tager ordet..... XX

Indledning

At skrive en bog har været min ambition i mange år. Jeg var redaktør på skolebladet såvel i folkeskolen som i gymnasiet, og senere har jeg været med i adskillige redaktioner, ligeså vel som jeg altid har skrevet og stadig skriver artikler, sange og breve.

Så længe vores børn var små, havde jeg hverken lyst eller lejlighed til at skrive denne biografi, men har dog skrevet dagbogsnotater langt hen ad vejen.

Jeg har foretaget mange valg og dermed også fravalg under bogens tilblivelse, således vil jeg kun beskæftige mig sporadisk med min barndom. Ikke fordi, at den ikke var spændende og lykkelig, men kun de episoder, der er af betydning for mig, samt begyndelsen på min karriere som handicappet vil blive omtalt. Min diagnose samt reaktionen på denne vil blive beskrevet. Derefter vil min gymnasietid, højskoleophold, samt flytningen til Århus for at påbegynde et studium, vil være af betydning.

Men bogen vil være centreret om Theo, Solveig og Louise, da de er hovedpersonerne i mit liv. Starten på vores love story og beslutningen om at få børn, samt fødslerne af Louise og Solveig vil blive vigtige kapitler. Jeg vil vælge nogle sjove episoder og temaer ud fra rejserne med Theo, dernæst fra rejserne med børnene. Med dette valg vil rejserne ikke være kronologiske dagbøger, men alligevel vil de udgøre væsentlige /afsnit, fordi Theo og jeg elsker at rejse. Bogen vil ikke være en handicaprejseguide, som sådan, men derimod vil jeg hen ad vejen omtale de praktiske problemer, som vi er stødt ind i under rejserne takket være mit kørestolsbrug.

Forløbet af min hverdag udgør stof nok til en hel bog, men vil her kun blive kort omtalt. Kampen mod de sociale myndigheder samt min hverdag med en hjælper vil også blive berørt, ligeledes vil jeg følge mit handicap op til i dag med dets sidegevinster, såsom diabetes og hjertesygdommen cardiomyopati. Desuden vil jeg komme ind på vigtigheden af fysisk træning.

Jeg vil opsummerer bogen og prøve at samle de mange brikker til det puslespil, som afspejler mit liv, hvoraf mit handicap selvfølgelig udgør en brik, som til stadighed kun må være en brik af mit liv, derefter vil jeg berøre fremtiden, samt fortælle om mine følelser ved at have et progredierende handicap med hele vejen.

Det afsluttende kapitel vil blive skrevet af min datter Louise, og ordet er frit for hende, så jeg er lige så spændt som læseren på, hvad hun vil skrive.

Min humoristiske sans vil sætte sine tydelige fingeraftryk på bogen. Der findes ikke noget så befriende som en god latter, som kan være galgenhumor over mit handicap eller over handicappede generelt. Selvfølgelig tager jeg mit handicap seriøst; men jeg har altid et gran salt af humor med.

Jeg har valgt at skrive min biografi og få den udgivet, fordi jeg gerne vil trænge dybt ned i min fortid, herunder også mit ”handicapforløb”, og det glæder jeg mig til.

Bogen vil handle om gåpåmod og ukuelig viljestyrke. Viljen til at gå i gymnasiet, tage på højskoler, samt påbegynde og afslutte en lang uddannelse, og viljen til at tage ansvaret for mit eget liv frem for at lægge det i lægernes hænder.

Viljen til at være mor og foretage sig alt muligt med børnene, er for mig den største udfordring og glæde i tilværelsen, og også der, hvor viljen til at overkomme selv de mest utrolige ting, overstiger min vildeste fantasi. Jeg er ikke typen, der filosoferer over de eventuelle risici og andre besværligheder, som mit handicap kan medføre, og derfor vil min bog heller ikke indføre læseren i de store handicappsykologiske overvejelser, men i stedet handle om at turde springe ud og gribe lykken, når den flyver forbi. Biografien vil blive en realistisk beskrivelse af mit liv på godt og ondt, fra at synliggøre, at jeg på trods af et progredierende handicap har et indholdsrigt og spændende liv.

Udover et bidrag til næste generation, er det mit håb, at denne bog vil kunne være en håndsrækning til andre især nyhandicappede, og at de gennem læsningen vil kunne se, at man kan meget i livet, hvis man virkelig præsterer en jernvilje.

Hermed følger nogle facts om FA, en årstalsliste og en kort familie introduktion.

Hvad er Friedreichs Ataksi (FA)?

Nicholas Friedreich, en professor i medicin i Heidelberg fulgte ni patienter i 1870'erne og beskrev for første gang FA. Friedreichs Ataksi er forstyrrelser af bevægelseskoordinationen, det vil sige den ordnede samvirke af de til en muskelbevægelse nødvendige aktiviteter. Bevægelserne bliver slyngende, ukontrollerede - ja, netop ataktiske. Gangen bliver bredsporet og vaklende med uregelmæssige skridtlængder. Gangproblemerne er som regel de første tegn på FA og der vil ofte gå nogle år med vaklende gang inden nødvendigheden af kørestol. Andre ting, som kræver koordination så som tale og håndskrift bliver også ataktiske. Desuden er forekomsten af diabetes 10% mod 2% hos den øvrige del af befolkningen. 90% får hjerteproblemer.

Genet for FA.

Fordi FA er arveligt, må det skyldes et defekt kromosom/gen, og i 1988 lokaliserede et forskerhold på St. Marys Medical school i London genet til kromosom nr. 9, og man forskede videre med at isolere genet.

Siden 1996 har man så fundet genet, samtidig med at man fandt ud af, hvad fejlen i genet betyder, nemlig en nedsat dannelse af et proteinstof, kaldet Frataxin, der især mangler i celletyperne i lillehjernen, hjertemusculatur og bugspytkirtlen. Netop de steder hvor symptomerne på FA viser sig. Den nedsatte Frataxin mængde har negativ

indflydelse på cellernes stofskifte, hvori også grundstoffet jern spiller en rolle. Man ser en ophobning af jern i de nævnte celletyper. Cellerne dør til sidst og kan desværre ikke erstattes.

Man er nu begyndt at lede efter behandlingsmuligheder, som i første omgang kunne stoppe sygdommens udvikling. Genterapi er nok noget, der ligger længere ud i fremtiden.

Der er som nævnt ingen behandlingsmuligheder af FA, men god fysisk aktivitet er af gavnlig betydning.

Årstalsliste

Mit navn er Anita Lassen, og jeg blev født 13 juni 1954

1958 og 1960: Første indlæggelser i Kolding

1961: Begyndt i folkeskole

1964: Århus Kommunehospital

1968: Diagnosen på Vejle sygehus

1971: Realeksamen

1974: Student

1974: Min første kørestol og den Internationale Højskole

1975: Askov Højskole og begyndelsen på danskstudiet i Århus

1976: Mødet med Theo i Holland, og vi flyttede sammen i Århus

1977: Begyndte på historiestudiet og Theo begyndte på kemi-fysik på Århus Universitet.

1977: Paris-Holland Athen

1978: Berlin-Schweiz-Holland

1979: Schweiz, Holland, Japan

1980: England

1981: London

1982: Afslutning af cand. mag studiet, bryllup og Louise

1983: Theo afslutter som cand. scient., pædagogikum

1984: Kreta og sommerhus på Fyn. Flytter til Hårup

1986: Schweiz

1987: Solveig, hjerteoperation

1988: Kreta med Louise. Holland

1990: Berlin, Prag

1991: Nordfrankrig og Holland

1992: Belgien og min fars død

1993: Florida

1994: Sydfrankrig-Paris-Holland

1995: Californien og min mors død

1996: Sankt Croix. Louises konfirmation. London

1997: Florida, New York og Washington. Diabetes
1998: København
1999: Rom, Holland
2000: Florida
2001: Wien, Solveigs konfirmation, Louise student, Holland
2002. Et år i hjerternes tegn, Italien, Holland guldbryllup.

Familieintroduktion

Her en kort introduktion af den familie i Holland vi ser mest, da det ellers kan virke forvirrende med alle de hollandske navne: Mine svigeforældre: oma (farmor) og opa (farfar) bor i nærheden af Rotterdam, Min svoger Jules (Theo's bror) og svigerinde Gon bor i Rotterdam. De har tre børn: Joris, Niels og Floor. Min svigerinde (Theo's søster) Bernadette og min svoger Dirk bor i Amsterdam. De har tvillingerne Sven og Milan. Theo's faster Corrie og hendes nu afdøde mand Jan bor i nærheden af Eindhoven.