

Notater til Ib Bjerring Nielsen

Navn	Irene Gyrithe Hedengran Jensen
Født	14-03-1950
	"Spånbæk" Reørslev, Ruds-Vedby
Forældre	Else og Harald Jensen
Søskende	Anni og Inge-Lise - 10 og 8 år ældre

Vi er ude på landet i Vestsjælland nær ved Høng og Tissø. Vi bor på en gård med omkring 20 tdl. Gården er gået i arv gennem 4 generationer. Min far overtager den efter sin far, men har i virkeligheden mere lyst til at arbejde med tømrerarbejde. Men sådan er betingelserne på den tid. Da jeg bliver født, bor vi i et gammelt stuehus der er bygget i 1800. Det er lerklinet og med stråtag. Vandet henter vi fra en pumpe på gårdpladsen og opvarmningen er med brænde. Min mor laver mad på et brændekomfur. Når vi skal på toilet foregår det over gårdspladsen - ind i et brændeskur og der er "dasset" - et aflukke med et bræt, der går fra væg til væg - ca. 1 m bred - hvor der er skåret et hul midt på brættet. Spanden under bliver tømt på møddingen. Der er plads til at storesøster kan sidde ved siden af og vente på én. Papir er slider fra en avis - det hænger på en krog på væggen.

Vi vasker os ved køkkenvasken. Den store vask foregår i en balje, der bliver fyldt med kogt vand fra komfuret og spædet op med koldt fra spanden, der står på en skammel - det er meget koldt for det er pumpet fra brønden ude i gården.

Dette fortæller jeg, fordi disse forhold har betydning for udbredelsen af Polio epidemien der kommer i 1952. Jeg er 2½ år i efteråret -52 og bliver indlagt på Holbæk Sygehus med de symptomer, der er på Børnelammelse, som man kaldte sygdommen.

Jeg ved ikke så meget om den tid. Når jeg spørger min mor, siger hun at hun ikke kan huske så meget. Og jeg tror det er rigtigt, for de har uden tvivl været meget fortvivlede og kun optaget af hvordan det gik mig. Det har altid lydt at min mellemste søster Inge-Lise også blev indlagt. Det blev hun også, men hvor meget hun var ramt er uklart. Som voksen har hun fortalt, at hun tror hun blev syg fordi hun ikke kunne undvære mig. Jeg har aldrig spurgt min mor ud om de forhold, men har det som en hemmelig mellem Lise og mig (hun er nu død). Det fortælles også at min

ældste søster Anni, der på det tidspunkt var 12 år gammel, sagde at hvis hun ikke blev syg, om hun så måtte få en hund. Det fik hun – en pekingeser, der hed Muddi.

Min mor har fortalt at de ikke måtte komme ind på sygestuen til mig, men kun måtte kigge ind igennem en rude i døren. For at jeg ikke skulle se dem der, så holdt de et spejl op, så de kunne se ind til mig uden at jeg så dem.

Lammelserne var i begge ben, og da jeg endnu ikke var renlig har min mor fortalt, hvor nervøse de var, for at jeg ikke ville kunne styre urin og afføring. Det blev nu ikke noget problem.

De lammelser der var i benene blev kroniske.

Jeg mener at jeg kom videre til Hornbæk Kurbad samme efterår/vinter 1952.

Her trænede jeg igennem årene indtil 1957 afbrudt af indlæggelser på Ortopædisk Hospital. Man flyttede sener hist og pist på benene for at undgå fejlstillinger – tror jeg nok!

Optræningen i Hornbæk var intensiv med varmtvandsbassin og styrketræning. Da jeg var omkring 4-5 år fik jeg de første stativer og kunne nu gå med et par armstokke.

Jeg benytter stadig stativer til at gå samt to krykkestokke.

I min barndom og indtil jeg var 13-14 år havde jeg også korset på.

Da mine forældre boede langt ude på landet og da der dengang ikke var muligheder for mig til at gå i den lokale landsbyskole, besluttede mine forældre at jeg skulle på kostskole for vanføre – Barneskolen på Esplanaden.

Der boede og gik jeg i skole til omkring 1962. Geelsgård Kostskole i Virum var blevet bygget på det tidspunkt og det blev besluttet at de elever, der skulle gå i "b-klasse" (boglig klasse) skulle flyttes dertil. Om der endnu ikke var plads på Geelsgård til os ved jeg ikke, men i et par år boede vi en del piger fra Esplanaden i en villa i Charlottenlund – Strandhøjsvej – og kørte i bil til Geelsgård hver dag for at gå i skole der. Det var efter konfirmationen jeg blev flyttet til Geelsgård for også at bo der. Det blev på Hjem 4.

Der gik jeg til jeg fik realeksamen i 1967.

Den sommer vi blev færdig med realen var hele klassen sammen med 30-40 andre handicappede på en rejse til USA. Det var et genbesøg fra et

par år tidligere, hvor Københavns Kommune og en rig billedhugger Marshall Friedrich i USA havde sponsoreret at en handicappet fra hver stat kom til Danmark. Vi rejste rundt i USA i 3 uger og så alt det bedste landet havde. Bl.a. mødte vi præsident Johnson i haven i Det hvide Hus.

Nå, men så kom det store spring i mit liv. Jeg var for første gang udenfor handicapverdenens beskyttende vinger. På Geølsgård havde jeg talt med en erhvervsvejleder om fremtiden. Der var ikke noget jeg brændte for. Som mange andre på den tid blev det til et højskoleophold. Det blev på Vallekilde Højskole jeg for første gang i mit liv skulle være ene handicappede sammen med ikke-handicappede. Og når jeg tænker tilbage på den tid, står den som den bedste i min ungdom. Jeg opdagede at jeg var som andre og at de så på mig som person og ikke på fysikken. Herlige dage.

Nå, der kunne jeg kun blive i en vinter og en sommersæson, så måtte jeg videre.

Det blev til Studenterkursus på Høng Gymnasium. Her var der en kostafdeling og muligheder for mig til at bo.

I den periode fik jeg en kæreste og begyndte at tage P-piller. Det blev dog kun i 3 mdr., for så udviklede jeg en blodprop i venstre ben. Det blev til operation og blodfortyndende medicin et års tid. Jeg gik et år om på skolen og var så 3 år om studentereksamen. Og jeg var ingen blændende elev.

Hvad skulle jeg så læse/lave?? Skulle det være kontor? Ja, nej, ved ikke.

Det blev til at jeg kom til Polio-instituttets arbejdsprøvning uden at blive klogere på hvad jeg ville være.

Tænkte en del på at blive socialrådgiver, men at have med folks penge at gøre....??

Revalideringen bakkede mig op i mine tanker om at komme ud og prøve mig selv i arbejdssituationer. Jeg havde om sommeren deltaget i en International arbejdslejr og mødt nogle mennesker fra Mellemfølkeligt Samvirke. De ville gerne have frivillig arbejdskraft på kontoret der og jeg arbejdede et par år.

I den periode mødte jeg en pige, der læste til ergoterapeut og pludselig vidste jeg at det var det jeg ville være. Optagelse på ergoterapeutskolen blev så den næste hurdle. Der var mange ansøgere og jeg havde flere personlige samtaler med lederen. I ventetiden var jeg frivillig

medarbejder på Askovgårds-Settlementet på Nørrebro med børn, unge og gamle. Der var jeg tilknyttet et dagcenter og var også klubmedarbejder i flere forskellige klubber for ældre.

Igen fik jeg afslag på ergoterapeutskolen og nu begyndte jeg at få problemer med Revalideringen. Jeg brugte mange kræfter på at overbevise dem om at den uddannelse jeg søgte, var et job jeg kunne varetage og et job jeg brændte for. Selv om kontorarbejde umiddelbart ville være godt for min fysik, så var det ikke det, jeg syntes mit arbejdsliv skulle bestå af. I den periode havde jeg mange eksistentielle overvejelser i mit liv. Men når jeg ser tilbage på det, så er jeg taknemmelig over at det system fandtes hvor der var muligheder for at støtte personer, som "systemet" måske ikke rigtig troede på. For at få flere point og prøve mig selv af for at komme på ergoterapeutskolen var jeg i en ulønnet stilling på et plejecenter "Tranehaven" i Gentofte. Der havde jeg kontorarbejde og var også sammen med patienter og jeg vidste at det var lige det jeg ville.

Endelig i 1975 blev jeg optaget på skolen og det blev en dejlig periode i mit liv. Under uddannelsen mødte jeg kun stor hjælpsomhed og iver for at det skulle lykkes for mig.

En enkelt episode vil jeg dog fremhæve for at man ikke skal tro at alt var let. Jeg skulle i praktisk på en medicinsk afdeling på Esbønderup Sygehus. Min praktikvejleder viste mig en patient med halvsidig lammelse ligge i sengen. Hvad vil du gøre for at få hende ud af sengen? Jeg svarede, at jeg ville bede om hjælp?

Min praktikvejleder blev meget lettet over mit svar, og vi fik et rigtigt godt samarbejde.

Senere når jeg har været til jobsamtaler, har jeg altid lagt vægt på at jeg havde mine begrænsninger, men hvis jeg var i tvivl om jeg kunne magte en opgave, ville bede om hjælp.

I 1978 blev jeg færdig som ergoterapeut og startede med et årsvikariat på Roskilde Amtssygehus. Derefter var jeg 1½ på et dagcenter i Gladsaxe Kommune - også et vikariat.

I 1981 fik jeg en fast stilling på Diakonissestiftelsen, hvor jeg dels havde optræning efter håndskader og -operationer og optræning efter halvsidige lammelser.

Nu vil jeg fortælle lidt om mit private liv i den periode i en periode mens jeg arbejdede på Mellemløst Samvirke boede jeg på Kollektivhuset på Hans Knudsens Plads. Et lille hummer på 10. etage. Alle måltider spises i kantinen. Nu var jeg lige kommet ud i det virkelige liv og så skulle jeg igen til at forholde mig til handicappede. På det tidspunkt var der gang i kollektivtanken og jeg fik mange venner og vi havde mange planer. Det endte med at jeg af forskellige kanaler fandt et klubværelse på Gl. Kongevej, hvor jeg boede et par år med nogle søde og rare mennesker. I den periode fik jeg kørekort og min første bil - en DAF. Senere flyttede jeg til et klubværelse på Aboulevarden hvor jeg boede i de tre år, jeg var under uddannelse.

Jeg mødte Ole - min mand - i 1975/76.

Ole var sygehjælper på et plejehjem på Frederiksberg og fik senere arbejde også på Diakonissestiftelsen.

Vi flyttede sammen i -78 i et kollektiv på C.F.Richsvej på Frederiksberg. Det var vel nærmere et bofællesskab, men vi fik venner der, som vi stadig har som venner.

Af forskellige grunde skulle vi flytte derfra og boede et års tid i et andet bofællesskab på Frederiksberg, hvor vi nåede at købe andel - nå, det blev vi løst fra uden økonomiske problemer. Fandt en lejlighed på 1.salen i en villa i Brønshøj og boede der et års tid indtil vi får uoverensstemmelser med ejeren.

Jo, vi flyttede rigtig mange gange igennem de sidste 5 år og begyndte at have lyst til at have vores eget. Men med lønninger fra to offentlige ansatte, var der ikke penge til en bolig i København og jeg begyndte også at længtes efter landet - men ikke Jylland, hvor Ole kom fra! Nej, til Vestsjælland, hvor en stor del af min familie boede. Min far var død, vores barndomshjem solgt og min mor var flyttet til Sorø, hvor min søster også boede med sin familie.

Vi mente, at det er bedst at jeg fik et job først, for Ole ville altid kunne finde et sygehjælperjob, så vi søgte hus og job på Vestsjælland. Det kom til at gå op i en højere enhed. Jeg fik job på Slagelse Sygehus og efter et par måneder fik Ole arbejde i Dianalund på et Demensafsnit. Og vi finder det hus vi nu bor i - ude på landet med marker rundt om huset, men ikke længere fra vores arbejdspladser end vi kan nå frem i alt slags vejr.

Jeg fik et arbejde jeg kunne magte - og som årene gik og kræfterne dalede, fandt vi i fællesskab -mine kolleger og leder- andre opgaver, som

Jeg kunne magte. Nej, jeg følte ikke mit handicap som en bremseklo, nærmere en ting jeg kunne trække på. Jeg har haft mange patienter, som ikke kunne få sig selv til at sige: "det kan jeg ikke", når de så mig.

Fra min spæde ungdom har jeg haft en følelse af at jeg ikke ønskede at få børn og denne følelse har fulgt mig. Og heldigvis har Ole kunnet acceptere mig og den beslutning. Vi har levet et liv uden børn og været tilfredse med det. Mine søstre og veninder har fået børn og flere af dem har vi været tæt på.

Livet gik sin gang i Krænkerup fra 1983 til slutningen af 1999. Min mellemste søster blev opereret for brystkræft i 1991 og blev erklæret rask. Her i -99 fik hun knuder på halsen og døde i jan. 2000. I slutningen af samme år opdagede min ældste søster en knude i det ene bryst og bliver opereret i jan. 2001. For at det ikke skulle være løgn, opdagede jeg også en knude i det ene bryst i slutningen af året, men troede det var hysteri. Det var det ikke og fik fjernet brystet i marts 2001. Så min søster og jeg kom næsten samtidig på Rigshospitalet til henholdsvis strålebehandling og kemoterapi.

Livet slog en kolbøtte. Der blev vendt op og ned på de sædvanlige rutiner. I den periode, var jeg på arbejde mellem kemoterapierne og da jeg havde nogle fantastiske kolleger, fungerede jeg nogenlunde tilfredsstillende. Nu var jeg blevet 51 år og jeg kunne godt mærke at kræfterne var dalende og jeg havde mange overvejelser om jeg skulle stoppe med at arbejde, få et fleksjob eller gå ned i tid. Derfor fik jeg en henvisning til lægesamtale på Polio-instituttet. For at fortælle, at det var en ringe hjælp jeg fik derfra, må jeg sige, at fra jeg bestemmer mig til at kontakte dem, til jeg får tid til en samtale, går der ½ år, og igennem den periode var jeg helt afklaret om min situation. Jeg fik snakket med Ole og med venner, og var nu helt afklaret. Jeg ville søge førtidspension og ikke fleksjob. Da jeg mødte op til lægesamtalen på PT-U et halvt år efter kunne lægen selvfølgelig ikke forstå, at jeg kunne gå fra fuldtidsarbejde til førtidspension. Men jeg var sikker i min beslutning. Desværre kom lægens udtalelser til at forfølge mig mht. mellemste vs. højeste pension. Heldigvis har jeg gennem mit arbejde stået i PKA og jeg fik en god månedlig pension og skulle ikke være afhængig af den offentlige støtte - og derfor har jeg ikke anket afgørelsen.

Det var en svær beslutning at tage, men da jeg først havde grædt og snakket mig igennem den, var jeg var meget afklaret om mit fremtidige pensionistliv. Jeg glædede mig til at have overskud til fx at have gæster. Det var efterhånden blevet svært for mig at magte.

Der er nu gået 5 år og jeg er så glad for at jeg tog beslutningen. Selv om jeg har været meget glad for mit arbejde, så har jeg ikke fortrudt at jeg stoppede. Jeg forsøger at gå til kurser og undervisning, så jeg kommer ud af huset og får impulser. Mange af mine venner er fra sygehuset og de har skiftende arbejdstider og dem har jeg muligheder for at se i hverdagene.

Fra min barndom har jeg været vant til at gøre noget med hænderne, og jeg er opflasket med strikning, broderi og stoppe tøj. I 70'erne kunne vi jo ikke sidde et minut uden at have et strikketøj i hænderne og det har fulgt mig i igennem tiderne. I en periode syede jeg meget patch-work, så min familie og omgangskreds blev proppet.

På nogle ferieture i Sverige fik jeg øje på dukker lavet efter Rudolf Steiner's principper. Meget enkle ansigtsudtryk og lavet i uld og bomuld. Det blev jeg meget tændt af og samtidig fandt jeg i Sverige andre dyr lavet i bløde materialer, og jeg begyndte at sælge mine ting på markeder og har igennem årene været medlem af nogle kollektivbutikker.

For at opsummere, så er jeg nu på førtidspension og trives rigtig godt med det. Ole er 59 år, og har haft mange overvejelser om han skulle stoppe arbejde når han blev 60. Foreløbig vil han fortsætte da det arbejde han har nu i et demenshus ikke er fysisk belastende på nogen måde.

Huset vi købte for næsten 25 år siden ligger på landet, men dog ude mod en landevej, hvor der bliver ryddet for sne.

Omkring huset har vi igennem årene lavet forbedringer, så jeg kan komme rundt på området i kørestol.

Haven har vi igennem de sidste år tænkt på at gøre så praktisk så muligt. Stadig er vi begge glade for at gå i haven, men den er efterhånden gjort pensionistvenlig.

Indendørs er stueetagen meget nem for mig at færdes i, både gående og i kørestol. Vi har en 1. sal på huset og jeg kan gå dertil når jeg vil, men bliver mest brugt som gæsteværelse og til opbevaring af mine mange sy- og strikketing.

Når Ole og jeg tænker på fremtiden som pensionerede, så er det største problem, om vi vil kunne køre bil. Vi kan ikke bo derude på landet uden en bil. Så vi skal i gang med at blive skrevet op til andelsboliger.

Hvis jeg skal drage en konklusion på mit liv, så må det være at jeg igennem livet har haft gode venner og kolleger, som har inspireret mig til at komme videre og til at acceptere mig, som jeg nu engang er. I min barndom var jeg ikke hjemme som andre børn, men inderst inde vidste jeg at jeg var elsket og savnet derhjemme. Så meget at min søster nogen gange her i voksenlivet har ladet forstå at mine forældre måske tænkte mere på mig, der var fraværende, end på dem der var nærværende (det her vil jeg aldrig lade min mor læse)

Når jeg var hjemme på ferier måtte jeg vel næsten alt. Det var varmt at have korset på, så det fik jeg vel lov til at smide. En faster fortæller at hvis der var noget jeg ikke ville, sagde jeg til min far og mor, at så rejste jeg bare tilbage til Hornbæk..... Man havde vel sine trumfkort!!!

Mine forældres liv på landet var ikke præget af stormskridt. Ingen af deres søskende fik en uddannelse. Min ældste søster blev sygeplejerske med hjælp og støtte fra gode venner. Min mellemste søster blev uddannet i forretning. Men kort sagt, der var ikke tradition i min familie til at uddanne sig, og derfor tror jeg at jeg har været godt tjent med at komme væk hjemmefra da jeg skulle i skole. De muligheder jeg fik dengang, havde jeg ikke fået ude på landet i Reerslev. Og de knubs man skal have i livet, får man nu bedst udenfor redekanten.