



**Dansk Spielmejer-Vogt Forening
1983 – 1990**

Kolofon

Dansk Spielmeier-Vogt Forenings historie 1983 – 1990 er udgivet i april 2008 af:
Birgitte Hammer, Dagny Simonsen, Erling Simonsen, Bodil Kildegaard Pedersen og Svend Erik Pedersen.

© Forfatterne

Forside:

Tegning af påklædningsdukke i originalfarve af Lisbeth Kildegaard Pedersen.

Bagsiden:

Tegning øverst:

”Sanger og bil” af Johnni Simonsen.

Tegning nederst:

”Regnvejsbillede” af Gregers Hammer.

Bogen er sat med Times og trykt 11 på 13.

Layout og tryk:

Stiftsbogtrykkeriet, Næstved

Trykt i 500 eksemplarer

Ekstra eksemplar kan rekvireres hos

Bodil & Svend Erik Pedersen,

telefon 57 61 46 45

eller på e-mail: svp@svebo.dk

Forord

Blandt den lille gruppe af forældre til Spielmeyer Vogt børn, der mødtes på Refsnæsskolen i begyndelsen af 1980'erne, var undertegnede fem. Sammen med andre forældre gik vi ind i et langvarigt arbejde med at etablere en platform (DSVF), hvorfra vi kunne orientere om SV og forsøge at forbedre forholdene for børnene og familierne. Desværre er flere af de tidlige lidelsesfæller borte, og derfor blev det os, der i 2002 blev bedt om at skrive foreningens tidlige historie (1983 – 1990), hvad visse aspekter angår frem til 1997. Efter en række møder over halvandet år var opgaven løst.

Foreningens nyere historie (efter 1990) skulle skrives af senere bestyrelsesmedlemmer. Vi er ikke orienteret om, hvorvidt dette er sket, men fik sent i 2007 (efter fire års tavshed) besked om, bestyrelsen gerne så vores del omskrevet af en journalist. Nu er det jo sådan, at man ikke kan ændre historiens gang med tilbagevirkende kraft, så det var vi ikke enige i. Herefter kunne DSVF's tidlige historie ikke udgives. Det ville ellers have været oplagt i forbindelse med foreningens 25-års jubilæum i april 2008.

Da vi har brugt megen tid, mange kræfter og gennemlevet megen smerte i forbindelse med arbejdet, ønsker vi det afsluttet – og håber på hermed at have sat et punktum for denne periode i vores liv.

Dansk Spielmeyer-Vogt Forenings historie

Der er kun gået lidt over 25 år siden en gruppe forældre til børn med Spielmeyer-Vogts sygdom fandt sammen til det som siden skulle blive Dansk Spielmeyer-Vogt Forening. Ikke bare blev der åbnet op for en tabubelagt sygdom, der blev også slået slag for en mere menneskelig forståelse af forældrene og deres børns situation. Man kæmpede her som andre steder indenfor sundhedsvæsnet mod et tungt lægeligt hierarki. En kamp, som ofte var hård oveni livet med et sygt barn. En gruppe af de første forældre bag foreningen, der i dag ikke længere har deres syge børn, har haft behov for at samle deres oplevelser og erfaringer. Målet er at gøre de store forandringer, der er sket, synlige for andre forældre og for behandlingssystemet, og give lyst til og tro på fortsat at kæmpe for bedre forhold for deres børn.

De syge børn og familierne

Frem til 1980 var særfor sorgen i Danmark centralt styret, så personer med handicap nærmest tvangsmæssigt blev placeret på landsdækkende institutioner. For børn og unge med Spielmeyer-Vogts sygdom var tilbuddet Statens Blindeskole, Refsnæsskolen, så længe børnene var selvbevægelige. Når problemerne på blindeskolens boafdeling blev for store, overførtes SV-børnene til Kolonien Filadelfia (KF) i Dianalund. Det at skulle afgive børnene affødte frygt, sorg, depression og vrede. Men også stor opfindsomhed, idet nogle familier, der havde etableret et godt samarbejde med progressive lokale skoler, stod fast på retten til at beholde deres barn/børn hjemme: ”Vi har ikke fået børn for kun at se dem hver 14. dag”. Andre beholdt børnene i hjemmene og etablerede her privat hjemmeundervisning. Andre familier flyttede til den pågældende institutions nærmiljø for ikke at miste den daglige kontakt til børnene.

I 1980 blev særfor sorgen udlagt og kommunale skoler blev pålagt at integrere handicappede elever. Herefter blev Refsnæsskolen og KF et muligt tilbud.

Uvidenhed, lukkethed og frustration

Kun meget få læger kendte Spielmeyer-Vogt (SV) sygdommen. Diagnosen blev stillet efter at børnene fik et svindende syn. Den frem-

kom i et samarbejde mellem Statens Øjenklinik og KF. Statens Øjenklinik undersøgte nethinde og tog blodprøver, mens KF foretog EEG-målinger og mikroskopiske undersøgelser af vakuoler i lymfocytter fra blodprøverne. Imellem disse to hold undersøgelser blev mistanken om sygdom ud over synsnedsættelse bestyrket ved observation af børnene i skoleregi samt ved test af korttidshukommelse ved Refsnæsskolens henholdsvis SV-konsulent og -psykolog.

På dette tidspunkt var forældrene fortsat helt uvidende om de professionelle mistanke til deres barn og dets fremtid. Efter et besøg på Øjenklinikken blev de fleste henvist til KF for den endelige diagnose. Her mødte forældrene op med stor angst. De mødtes af et personale, som alle kendte til barnets diagnose, men som intet oplyste. Kun overlægen loftede en flig af sløret. Hans angst for at formidle diagnosen og en antik opfattelse af, hvad patienter og forældre kan tåle at få at vide, amputerede mødets værdi. Forældrene drog hjem i angst, vildrede og frustration uden at have fået klar besked men ofte med ordene: ”Gå hjem og vær god ved dit barn. Det bliver ikke så gammelt”. Beskeden medførte en meget kraftig selvransagelse og skyldfølelse: ”Hvad har vi gjort galt” – eller ”Hvad er der sket undervejs”?

I hjemmemiljøet viste det sig, at skolen, kommunen, støttepersonalet og alle andre var orienteret - blot ikke forældrene. I nogle tilfælde var situationen så belastende for disse omgivelser, at de tog initiativ til at orientere forældrene. Andre gange var det usikre funderinger fra forældre, der fik hjælpere til at bryde grædende sammen og verificere forældrenes mistanke.

Den forfærdelige sandhed

Refsnæsskolen indkaldte for første gang til et møde med SV-forældre i 1980. 11 familier dukkede op – og fik her for første gang mulighed for at supplere den begrænsede viden, de havde om deres børns sygdom. Her var lægerne fra KF tilstede, så man kunne få den savnede information. Men forældrene var splittede i deres holdning til at kende børnenes skæbne. Derfor blev megen information stoppet med udsagn som: ”Det ønsker vi ikke at vide” eller ”Vi vil ikke kende sandheden, før den bliver aktuel”.

De forældre, der ønskede klarhed og indsigt, skaffede sig dette ved at tage kontakt til forældre med børn i mere fremskredne stadier af SV. Det skal siges, at der på Refsnæsskolen lå to-tre små hæfter om SV, som SV-konsulenten udleverede til forældre og andre involverede, hvis disse ønskede det. Men det var ikke velset, at forældre selv orienterede om sygdommen og de, der gjorde det, måtte acceptere Refsnæsskolens godkendelse – og censur, inden stoffet kunne offentliggøres videre.

Der var forældremøde igen i sommeren 1981. Status var uændret: Intet håb for børnenes fremtid, ingen viden om eventuelle diæter, samme håbløshed og opgivende holdning hele vejen rundt.

Ved sommermødet i 1982 blev det foreslået, at vi forældre dannede en forening i håb om, at vi som gruppe ville kunne slå bedre igennem. Der nedsattes en arbejdsgruppe for at udarbejde vedtægter m.v. med henblik på en foreningsdannelse.

Den 26. august 1983 oprettedes DSVF. Bestyrelsen bestod af 5 personer og 2 suppleanter. Senere blev det ændret til 5 plus 1. Bestyrelsens første formand mistede desværre sit andet SV-barn et halvt år efter foreningsoprettelsen og trak sig derefter ud.

De første nye initiativer

Bestyrelsens lyst og energi var fra starten særdeles høj. Allerede i november samme år udkom foreningens medlemsorientering for første gang. Heri rettedes blandt andet henvendelse til lægerne på KF med henblik på indførelse af en mere menneskelig og præcis orientering af nye forældre.

Det første af flere møder med lægerne på KF fandt sted i foråret 1984. Samtidig kontaktedes to forskere på Rigshospitalet med henblik på at sætte forskning omkring SV i gang. Dette førte desværre ikke til noget på grund af økonomiske forhold.

Men ikke mindst fandt bestyrelsen det påkrævet med en modernisering af det eksisterende informationsmateriale angående SV. Foreningens første egen pjece "Fra Forældre til Forældre" udkom i 1989. I 1984 var der etableret kontakt til Norsk SV-forening for at få et samarbejde. I 1986 blev der taget kontakt også til Sverige og Tysk-

land. Samme år mødtes repræsentanter fra DSVFs bestyrelse med repræsentanter fra en række andre små sygdomsgrupper. Det resulterede i 1987 i dannelsen af KMS, Kontaktudvalget for Mindre Sygdomsgrupper. Fælles problemer om administrative/praktiske opgaver i de forskellige foreninger resulterede i et ønske om et fælles sekretariat. Det blev starten til det senere CSH, Center for Små Handicapgrupper, som blev oprettet i 1990. I 1987 kom DSVF ind under Dansk Blindesamfunds vinger. Det har siden været til stor hjælp og opmuntring for os/foreningen både med praktisk/økonomisk hjælp og af mere psykologisk art.

Et socialt samvær på trods

Efterhånden som SV-sygdommen blev mere kendt, øgedes også de økonomiske rammer. Foreningen fik mulighed for at skabe rum for socialt samvær i form af kurser og familietræf. Det første familietræf afholdtes på slottet i Dronninglund i 1985. Før dette tidspunkt var al forældre- og børnesamvær henlagt til Refsnæsskolen. Med en bedret økonomi øgedes det sociale samvær i foreningen til de nuværende ca. fem årlige aktiviteter, hvoraf de tre alene er for børnene.

I begyndelsen var der på Refsnæsskolen et sommertræf for børnene - ”Sommerskolen” og et forældrekursus. Disse aktiviteter styredes suverænt af Refsnæsskolen. Dette skabte hen ad vejen en række problemer, idet skolen forbeholdt sig ret til alene at bestemme, hvilke børn der kunne deltage. Vi oplevede, at efterhånden som børnene blev mere besværlige, blev de uønskede og ikke længere inviteret. En proteststorm fra forældreside standsede dette.

I øvrigt ønskede de professionelle på skolen, at børnene ankom til sommerskolen uden støtter. Dette gav skolen mulighed for uforstyrret at observere dem. Ligeledes har det været nævnt, at det kunne være bekvemt her at samle blodprøver fra børnene.

Da Refsnæsskolen ikke kunne komme igennem med at splitte børnegruppen (1989-90), forsøgte den i samarbejde med KF at opdele børnene efter funktionsniveau, hvilket vi forældre heller ikke accepterede. Herefter blev ”Sommerskolen” igen for alle børn – og nu fast med støtter tilknyttet.

På egne ben

Kurserne på Refsnæsskolen for forældre til børn med Spielmeyer-Vogts sygdom fortsatte, men der kom et stigende behov for at adskille DSVFs generalforsamling og forældregruppens private snak fra Refsnæsskolen. Blandt andet kunne foreningen ikke få de ønskede foredragsholdere, og vi følte også at skolen blandede sig i foreningsanliggender, og at vi ikke kunne snakke frit sammen.

Da foreningen sidst i 1989 fik et større beløb fra Socialministeriet, blev det muligt at afholde kurser i eget regi. Det første afholdtes i Fredericia i januar 1990. Fra 1992 afholdtes generalforsamlinger med videre i eget regi.

For at stimulere kontakten, samværet og den gensidige støtte imellem familierne påbegyndtes regionale ”snakkeaftener” i 1997.

Sommerhus og mødested

Allerede meget tidligt opstod der et ønske om et feriehus, hvor foreningens børn kunne mødes. Det tog adskillige år først at samle penge og siden at finde et centralt beliggende af en passende størrelse og til en overkommelig pris. Det var ved anskaffelsen af et sommerhus en forudsætning, at foreningen ikke gældsatte sig: Det skulle kunne løbe rundt ”af sig selv” og til en pris, så alle foreningens familier kunne være med. Huset i Thorsager blev overtaget 31. december 1992 og er siden i stadig højere grad blevet brugt af familierne og af vore børn med hjælpere. Yderligere har det dannet rammen om bestyrelsesmøder, gamle-forældre møder og raske-søskende kursus.

Sommerhuset er løbende blevet moderniseret og ombygget. Grunden er ændret fra skov til legeplads og der er kommet beplantninger og terrasse. Alt dette foregik i de første mange år ved frivilligt forældrearbejde.

Lang vej til ekspert hjælp

I tiden før SV-foreningen blev oprettet, blev der givet meget begrænset hjælp til familier med SV-børn. Refsnæsskolen havde en konsulent med 14 timer pr. uge til at dække alle aspekter omkring familierne i forhold til skole, socialforvaltning, boligombygning, hjælpemidler, sygdom, psykologi m.v.

Med et stigende antal familier, der fastholdt, at deres SV-børn skulle bo hjemme, blev den begrænsede konsulenthjælp utilstrækkelig. Samtidig skelede vi til den norske SV-forening, der havde et "fagråd" bestående af bl.a.: læge, psykolog, socialrådgiver, konsulent og forældrerepræsentant.

Den stigende utilfredshed med konsulentfunktionen og en hyppig udskiftning af konsulenter øgede frustrationerne i familierne.

I sommeren 1990 modtog vi en generel forespørgsel fra Amtsrådsforeningen om brugerindflydelse på institutioner. For vores vedkommende drejede det sig om Refsnæsskolen og KF. Svaret fra foreningen var meget kritisk. Amtsrådsforeningen fulgte sagen op og sendte den videre til Vestsjællands Amt, som igennem en årrække havde mange møder med de implicerede parter. Dette endte med et stormøde i Amtsrådsforeningen i april 1992, hvor ønsket om et ekspertteam for første gang blev formuleret. Både Refsnæsskolen og KF var placeret i Vestsjælland Amt og højt placerede i amtet her havde tilegnet sig en klar forståelse af SV-foreningens og SV-familiernes problemer. Over en weekend udredtes problemer, behov, ønsker og drømmen om et ekspertteam.

På trods af megen velvilje fra Vestsjællands Amt og Dansk Blindesamfund ved formanden Svend Jensen, som hver tilbød at betale 1/3 af omkostningerne ved et ekspertteam, måtte projektet udskydes, da der ikke var nogen til at dække den sidste tredjedel.

Der gik næsten fire år med snak, forslag og frustrationer, før Svend Jensen fra Dansk Blindesamfund fik lirket SV-gruppen ind under Socialministeriets forsøgsprojekter. Foreningen fik godkendelse til et SV-ekspertteam i en treårig forsøgsperiode i april 1996 - og året efter var det realiseret.

Som ved alt andet nyt var der startvanskeligheder både i styregruppen bag ekspertteamet (to fra Vestsjællands Amt, en fra KMS og to forældrerepræsentanter) og i selve ekspertteamet (læge, psykolog, socialrådgiver/koordinator, sekretær, to konsulenter og to forældrerepræsentanter). Efter justeringer er ekspertteamet i dag (2004) blevet uundværligt. Forsøgsperioden er udløbet, men ekspertteamet kører videre - foreløbig dækket af Vestsjællands Amt.

National og international forskning

Et væsentligt argument for at danne en sygdomsforening er det sygdomsbekæmpende aspekt. Sådant var det også her, og en forskningskonto blev oprettet allerede midt i 1980'erne.

På et meget tidligt tidspunkt udarbejdede to læger på Rigshospitalet et forskningsprojekt relateret til SV, men da foreningen selv skulle skaffe et stort beløb til projektet, faldt det desværre til jorden.

Forskningskontoen var med til at støtte en yderligere kortlægning af SV-genet foretaget af cand. scient. Hans Eiberg, Panuminstituttet i 1993.

Da der i 1987 på europæisk plan og med forskningssæde i Oxford, England, påbegyndtes et arbejde med at identificere genet, var der mange familier i Danmark som i vore nabolande, der afgav blodprøver til forskningen. Specielt familier med mere end ét SV-barn var betydningsfulde for forskningen. Genet blev fundet på kromosom 16 i 1989, og den præcise placering på kromosomets korte arm blev fastlagt i 1995.

Kendskabet til genet har indtil videre (2004) ikke resulteret i fremskridt i sygdomsbehandlingen, men det er nu blevet muligt at påvise syge fostre såvel som henholdsvis bærere og raske og derved sikre sig raske små søskende til SV-børn.

For at holde foreningen orienteret om, hvad der skete forskningsmæssigt ude i verden, har DSVF støttet deltagelse i verdenskongresser om NCL-sygdomme (herunder Spielmeyer-Vogt) i Hamborg 1992, New York 1994, Finland 1996, Dallas 1998 samt i Oxford 2000. Ligeledes har danske forældre gennem årene deltaget i internationale forældretræf.

Der har været gjort mange små forsøg på at bedre børnenes tilstand, men hverken tilskud af selen, vitaminer og fiskeolie syntes at have nogen effekt. I 1989 blev et anti-parkinson middel afprøvet på flere af børnene. Fordelene stod ikke mål med ulemperne og bivirkningerne. Mange har beskæftiget sig med diæt, men uden observerbare resultater. Alligevel synes børnene generelt at blive ældre nu, så noget er blevet bedre. Det kan nok bl.a. tilskrives bedre epilepsi medicin. Men endnu blæser svaret i vinden.

Brydningstid

I tiden op til ca. 1980 var der meget lidt viden også i lægekredse om SV-sygdommen. De berørte familier fik meget lidt at vide, og som nævnt tidligere ønskede en del heller ikke oplysninger, men valgte at tage udviklingen som den kom. Frustrationer hos forældrene og en ulmende utilfredshed med Refsnæsskolen var et problem for den nye SV-forening. Men vi mødte også specielt i begyndelsen velvilje både fra Refsnæsskolen og fra læger, hvoraf nogle ellers åbent erkendte, at de var modstandere af forældreforeninger.

De nye, selvstændige forældregrupper var besværlige for lægestanden og institutionerne. Men den måde, man som nye forældre blev modtaget på var problematisk. På den baggrund blev DSVF og lægerne på KF i marts 1984 enige om nye og klarere procedurer omkring fremlæggelse af diagnosen og orientering af nye forældre. Ligeledes om en koordinering af arbejdet mellem de forskellige involverede læger på KF og Statens Øjenklinik. KF lovede blandt andet fremover at orientere nye forældre om DSVFs eksistens og tilbudene om støtte. Møderækken mellem foreningen og KF fortsatte ind i 1985 og problemerne omkring diagnosticeringen blev igen diskuteret.

KF defineredes på dette tidspunkt også som epilepsibehandlingscenter, hvorfor foreningen forventede en stor viden om de antiepileptiske midler. Lægerne på KF styrede børnenes medicinering. Noget som forældre normalt ikke har forstand på, så vi måtte have tillid til lægerne. På møder i Norge og Sverige erfarede de danske SV-repræsentanter, at der blev advaret kraftigt imod Fenytoin, da dets bivirkninger betragtedes som helt uacceptable. Det var et chok, da en del danske SV-børn fik Fenytoin. Ikke på noget tidspunkt havde KF redegjort for disse bivirkninger ud over vækst af tandkødet. Emnet blev derfor genstand for en omfattende diskussion og resulterede i en medicinomlægning for både udeboende og hjemmeboende SV-børn. Oplevelser som denne medvirkede til, at tilliden imellem KF og forældreforeningen langsomt krakelerede.

Økonomi eller manglende forståelse

Forholdene for de fastboende børn på KF blev også diskuteret. Deres

for os uværdige dagligdag blev forklaret og undskyldt med personaleknaphed. Det kneb med at få børnene op om morgenen og med at opretholde en anstændig hygiejne. Ligeledes var ture i frisk luft udelukket, og pædagogiske tilbud var ikke-eksisterende, da Filadelfias "Lilleskole" kun var for de mobile. I øvrigt var skolen som andre skoler lukket i ferier.

Der blev fra forældre udtrykt ønske om, at SV-børn der kendte hinanden fra sommerskolen kunne mødes på KF til såkaldte "træf". KF var i klemme med hensyn til den økonomiske og personalemæssige dækning. Det gav anledning til mange diskussioner. Vi forsøgte i fællesskab at finde en samarbejdsform til gavn for begge parter.

KF forsøgte på mange felter at komme os i møde. De moderniserede deres medicinerings, de flyttede de sidste få SV-børn fra "Korshus B" til "Havehuset", der blev ansat mere personale, de arrangerede træf for børnene - og de var villige til at prøve nye veje. Men samtidig oplevede vi, at de gik bag om ryggen på os - ind imellem i samspil med Refsnæsskolen og tog beslutninger hen over hovedet på os. De forsøgte at splitte forældregruppen, de forsøgte at manipulere os på plads, og de udvandrede fra møder, hvis de fik for meget modspil. Det, de ville yde, var kun opnåeligt under forudsætning af, at forældreforeningen garanterede en permanent udnyttelse af institutionen, som aflastning eller evt. senere som fast "hjem" for børnene. Dette kunne forældreforeningen selvfølgelig ikke love. Specielt efter at forældrene via en spørgeskemaundersøgelse enten havde afvist at benytte KF eller havde udtrykt kraftig forbehold overfor institutionens håndtering af SV-børn. KF udtrykte samtidigt, at de ikke kunne påtage sig ansvaret for det sygdomsmæssige bortset fra epilepsien, som hos vore børn jo kun er en mindre del af det samlede sygdomsbillede. Sonderingerne omkring KF afsluttedes i marts 1989 (til alles tilfredshed).

Ufuldendt samarbejde

I begyndelsen fik vi som tidligere nævnt stor støtte fra Refsnæsskolen, hvilket lettede os meget i den skrøbelige startfase. Refsnæsskolen afholdt også fra de allerførste år en årlig sommerskole for de mobile børn og et kursus for forældrene.

Vi blev efterhånden på god demokratisk vis forespurgt om, hvad eller hvem vi gerne så på kurserne. Et år ønskede vi at sætte fokus på den store ulighed i adgang til hjælp, der forekom i de forskellige kommuner og ville derfor gerne invitere socialministeren. Det lod sig ikke gøre. Forstanderen modsatte sig, at ministeren blev inviteret, fordi vedkommende ikke tidligere havde været på officielt besøg på institutionen. Men ellers var forældrekurserne i det store og hele givende – også fordi vi her traf repræsentanter for SV-grupper i Norge, Sverige og Tyskland.

Der kom dog efterhånden småproblemer, idet vi ude i familierne i stigende grad var utrygge ved SV-konsulenten. Samtidig opstod der et akut problem, da vi via ”Kontaktudvalget for mindre sygdomsgrupper” fik oplyst, der skulle holdes et internordisk SV-møde i Jyväskylä i Finland (1987).

SV-foreningens indbydelse var blevet sendt til Refsnæsskolen som ikke videresendte den til foreningen. Det fandt vi stærkt kritisabelt, og vi stolede ikke længere på SV-konsulenten. Yderligere vakte det vores vrede, at konsulenten til Jyväskylä-mødet medbragte en støttelærer, som igennem en længere årrække havde fotograferet og lavet lydoptagelser af en SV-elev. Nu optrådte vedkommende mod betaling med et foredrag og en billedserie om denne elev. Uden forældrenes accept vel at mærke.

”I er ingenting”

Foreningens økonomi var elendig, men det lykkedes både at skaffe en invitation til det internordiske SV-møde i Jyväskylä og penge, idet Svend Jensen fra Dansk Blindesamfund, som først netop havde hørt om os, betalte udgifterne for en SV-forælder.

Da der var så mange uoverensstemmelser, blev vi i bestyrelsen enige om at forsøge at rydde misforståelser af vejen ved at tage et møde med konsulenten på Refsnæsskolen. Vedkommende må have følt sig i klemme og dukkede op i selskab med Refsnæsskolens forstander. Dette blev til det første store tillidsbrud imellem forældreforening og Refsnæsskolen.

Forstanderen steg op på et podium og herfra spyede han påbud, nedværdigelser og usandheder ned over os i en fuld halv time. Forsøg på at stille spørgsmål blev ignoreret, kun én gang lykkedes det at trænge igennem og påpege en usandhed. Straks efter svadaen samlede han sine papirer og forlod lokalet.

Forstanderen belærte os om, at ”I er forældre og kun forældre”. Hvis vi ikke kunne indpasse os under det, så skulle han nok lære os det. Refsnæsskolen havde nogle tilbud, og dem måtte vi tage som de var, dem kunne der ikke ændres på.

Den lange svadas formål var at fortælle os, at vi ingenting var og ingen rettigheder havde. Det var et forsøg på at skræmme os til tavshed og underdanighed. Men det blev en flot afsløring af, hvem vi havde for os: en dybt udemokratisk og despotisk person. Refsnæsskolens forstander fattede ikke i hvor høj grad, han afslørede sig selv.

Selv om vi befandt os i en tid, hvor demokrati og medindflydelse indførtes på arbejdspladser og institutioner, var vi her på et sted, hvor man ikke stiller spørgsmålstegn ved overordnedes udsagn – og langt mindre til læger og institutionsledere. Her blev udøvet autoritet, og tingene kunne kun gøres på deres måde. Vores aktivitet og forslag havde været mere end overraskende for dem, og de reagerede med alt fra positivt samarbejde til demonstrativ udvandring. Det kunne indimellem få karakter af en magtkamp ... og her var ingen vindere.

International inspiration

I 1984 blev DSVF kontaktet af den norske søsterorganisation, som efterfølgende inviterede to repræsentanter fra DSVF til det norske årsmøde i Leangkollen i april 1984. Interessant var det, at det gennemgående spørgsmål fra de norske forældre i forbindelse med præsentation var: ”Er du forældre eller personale?” i betydningen” forstår vi hinanden eller ej?”

Til det danske årsmøde i august sammen år deltog repræsentanter fra Norge, Sverige og Tyskland. Yrsa Ludewig, dansk men tysk gift og bosiddende i Kiel samlede de tyske forældre i en forening (NCL-gruppe Deutschland), til hvis årsmøder vi skandinaver mødte forældre og

fagfolk fra store dele af Europa. Senere skabtes kontakt til de få berørte SV-familier i Island.

I en årrække var der stor aktivitet på tværs af grænserne, hvor man deltog i hinandens årsmøder og tilhørende kurser. Ligeledes begyndte relevante institutioner at tilbyde sommerophold i hinandens lande (Refsnæsskolen, Tomtebodas m.v.). Da Yrsa Ludewig, som var en ildsjæl, døde i 1997, smuldrede kontakten sydpå desværre.

De internationale kontakter gav adgang til viden, løsningsmodeller, aktuelle problemer, økonomiske forhold og meget mere i det store opland. Vi lærte af hinanden. Vi bragte ideer med tilbage. Det var meget givende. Nogle lande havde gode tilbud også på læseundervisning med alternative metoder, andre havde interessante bud på boafdelinger, og i et land havde man en gruppe af fagfolk til at støtte familierne i mange aspekter omkring sygdomsforløbet. Der var også nogle fagfolk, der var opmærksomme på de raske søskendes problemer. Der anvistes eksempler på aktiviteter med henblik på at skabe direkte og støttende kontakt imellem familier.

Selvfølger var der også deprimerende udmeldinger om tilbagestående behandlinger og adfærd. Men de berørte hørte også det positive og tog hjem med masser af gode ideer og krav. Det var som en børs af ideer og viden. Noget kunne udnyttes, andet ikke. Og så mødte man i dette forum mange varme mennesker, og der skabtes venskaber, som overskred grænser og tid.

Information og forståelse

Det informationsmateriale, der fandtes omkring 1980, bestod af to små pjecer. Den ene "Juvenil amaurotisk idioti" stammede fra en artikel i Nordisk Blindetidsskrift fra 1958 af læge, dr. med. S. Rayner. Den anden "Orientering til forældre der har børn med SV-sygdommen" var af SV-konsulent Bodil Vermehren, Refsnæsskolen. Yderligere fandtes et tidskrift "Jeg fik en frist ..." af Sofie Waldemar, mor til to SV-børn, samt en skrivelse: "Om Spielmeier-Vogt barnets behov" af SV-forælder Krista Poulsen.

Alene ordvalget amaurotisk idioti fik det til at svimle for en forældre til et ny-diagnosticeret stort set velfungerende barn. Der stod meget lidt i de medicinske lærebøger, og de praktiserende læger havde knap nok hørt om sygdommen. Behovet for god, kontant information var stort.

Der kom senere pjecer på norsk og tysk, men en samlet og så vidt muligt ajourført informationspjece på dansk til forældre savnedes forsat. Vi endte i foreningen med selv at skrive den. "Fra forældre til forældre" (1. udgave 1989) var resultatet af en flerårig omfattende arbejdsindsats. Det indeholdt et socialt tillæg af specialkonsulent Dorte Trier. Trykning blev bekostet af Sygekassernes Helsefond og Dansk Blindesamfund. "Fra forældre til forældre" blev udsendt til alle øjenlæger i Danmark.

"Fra forældre til forældre" revideredes og genoptryktes i 1993, 2000 og 2004. I 1993 produceredes samtidig en folder "Kort orientering om Spielmeyer-Vogt sygdom", som blev vedlagt ansøgninger, samt udleveret til fjernere forbindelser i ny-diagnosticerede børns familier. Også denne er senere genoptrykt.

"Fra forældre til forældre" blev oversat til svensk af den danske i Sverige bosatte SV-mor Lene Petterson og udgivet i to adskilte dele.

I ca. 1985 blev der optaget en video om fysioterapi af et SV-barn efter instruks af fysioterapeut Birte Skak Jensen. Hun udgav senere et skrift "Fysioterapeutiske aspekter ved SV-sygdom" (1990). Og i 1986 producerede Danmarks Radio en udsendelse over vores problem. Den blev bragt under titlen "Barnet der visner" den 14. oktober 1986.

I 1993 producerede Center for Små Handicapgrupper (CSH) en undervisningsfilm om fire forskellige sjældne handicaps herunder SV.

I 1993 udkom også bogen "Gregers. Dagbog om et smerteligt sygdomsforløb" skrevet af hans mor, Birgitte Hammer på Gyldendals forlag. I 1995 kom DRs båndværksted i Århus med filmen "Claus og Johnny frem for alt".

Alt dette er blevet suppleret af talrige artikler i både aviser, ugeblade og fagblade. Det har brudt den lukkethed og det tabu om sygdommen, som var dominerende frem til midten af 1980'erne. Den åbenhed og

aktivitet, som nu udøvedes af mange SV-relaterede, har ændret Spielmeyer-Vogt sygdommen fra at være en ganske ukendt sygdom til en problematik, der tackles på højt plan og er kendt af fagfolk.

Økonomi

Foreningen startede i 1983 på bar bund. De få indtægter kom fra medlemskontingenter á 50 kr., og det første års regnskab pr. 31.8.1984 balancerede med 3.254,00 kr. Det var i en lang årrække en selvfølge, at bestyrelsesmedlemmerne selv stod for transportudgifter. Mange bestyrelsesmøder afholdtes i de første år på Refsnæsskolen, som large betalte vores kost og logi der. Ellers holdtes møder i privat regi på skift hos bestyrelsesmedlemmerne.

DSVF-foreningen modtog sit første større beløb på hele 5.000,00 kr. i november 1984 fra "Dispositionsfonden for De Kongelige Blindeinstitutter". Det skete med velvilje fra Refsnæsskolens forstander.

I juni 1985 tildeltes DSVF fra tipsmidlerne 15.000,00 kr. til et weekendkursus. Det afholdtes på Dronninglund Slot i Nordjylland i oktober 1985 og var foreningens første weekendkursus og familietræf i eget regi. I årene herefter tildeltes DSVF stadig større beløb fra tipsmidlerne samtidig med, at der ansøgte om støtte fra mange forskellige fonde. Midlerne blev benyttet til familietræf, børneferier, kurser og senere til erhvervelse af sommerhuset i Thorsager på Mols den 31. december 1992.

Foreningens formænd

I den periode, hvor der var mest aktivitet med mange møder på alle plan i København eller i Vestsjællands Amt, boede formanden i den modsatte ende af landet. De mange møder m.v. var både arbejdsmæssigt og tidsmæssigt meget krævende. Det store arbejdspress kunne kun honoreres, fordi formanden var selvstændig erhvervsdrivende. DSVFs vækst og konsolidering med nye tiltag som ekspertteam, lod sig kun gøre, fordi formanden lod hånt om egen tid, økonomi og familieliv for at tilgodese foreningens interesser. Formanden handlede med fuld opbakning fra medlemskredsen og solidarisk støtte fra bestyrelsesmedlemmer.

Foreningen har i årenes løb haft følgende formænd:

Irene Martinsen (1983)
Svend Erik Pedersen (1983 – 1985)
Karen Madsen (1985 – 1986)
Erling Simonsen (1986 – 1997)
Ole Tornvig-Christensen (1997 –)

Samarbejdspartnere og ildsjæle

En lille forening har ingen gennemslagskraft alene. Kun i samarbejde med andre foreninger eller nøglepersoner i relevante sammenhæng kan der opnås resultater.

De store handicaporganisationer havde slået sig sammen i en stor organisation ”De Samvirkende Invalideorganisationer”, som var altdominerende. De små organisationer havde ingen mulighed for at komme til orde her. Der var lukket for små organisationer med under 500 medlemmer. Dette førte til dannelsen af ”Kontaktudvalget for mindre sygdomsgrupper” (KMS), som DSVF var med til at stifte i 1987. KMS opstod i samarbejdet imellem en række sygdomsbekæmpende foreninger relaterende til følgende sygdomme: Osteogenesis imperfecta (knogleskørhed), Huntingtons Chorea, Cystisk Fibrose, Immundefekt, Bløderne, Turner og Spielmeyer-Vogt. Her diskuteredes problemer af fælles interesse og her knyttedes personlige forbindelser. Specielt skal nævnes Blødernes formand Terkel Andersen, som senere blev udpeget som chef for ”Center for små Handicapgrupper” (CSH).

Terkel Andersen har igennem en årrække ydet os hjælp og stor støtte i mange forskellige sammenhænge herunder ved oprettelsen af ekspertteamet. Hans velvilje overfor en meget klemt og meget lille organisation gav sig også udslag i, at han og hans medarbejde på CSH udpegede, hvilke personer der skulle sidde med vores sager, hjalp med til at formulere henvendelser, deltog aktivt i møder og anbefalede os nøglepersoner som f.eks. overlæge John Østergård fra Århus Universitetshospital Skejby. CSHs personale ydede ligeledes en stor indsats til de enkelte familier eller som formidler imellem familie og kommune. Vi skylder Terkel Andersen og hans CSH personale en stor tak.

En anden person, som fik stor betydning for DSVF, var formanden for Dansk Blindesamfund (DB) Svend Jensen. DSVF fik kontakt til Svend Jensen på konference om ”Medicinsk Teknologi og Handicappede” på Nyborg Strand i marts 1987. Han påtog sig fra første færd et ansvar for vores gruppe, fordi børnene får synshandicap og bliver blinde. I efteråret 1987 afholdtes et møde mellem DB og DSVF, hvor DB påtog sig bl.a. at trykke og distribuere vores ”Medlemsorientering”. Det var en meget stor både arbejdsmæssigt og økonomisk aflastning for os. Og DB har gjort det lige siden. Vi blev lovet og fik hjælp til vores pjece, som dengang var under udarbejdelse. Igennem årene har DB og ikke mindst Svend Jensen personligt støttet og hjulpet DSVF på utallige områder – det være sig økonomisk og ikke mindst moralsk i en række sager omkring de landsdækkende institutioner, som vores børn kan trække på. Endelig var Svend Jensen både energisk og vedholdende i DBs støtte for at få oprettet et ekspertteam for Spielmeyer-familierne.

En tredje person, der har haft afgørende betydning for Spielmeyer-familiernes livsforhold, er kontorchef Hardy Granhøj Jørgensen fra det daværende Vestsjællands Amt. Hans vilje til at sætte sig ind i Spielmeyer-familiernes forhold og problemer og hans forståelse for vores tvivlsomme relationer til ”vores” landsdækkende aflastnings institutioner fik ham til aktivt at fokusere på vores gruppe og kæmpe for oprettelse af ekspertteamet igennem flere år.

Også andre personer har ydet DSVF stor og betydningsfuld hjælp, men uden de tre før omtalte personers indsigt og vilje til vedholdende støtte var Dansk Spielmeyer-Vogt Forening med sikkerhed ikke, hvor den er i dag. En varm tak for dette.

*Skrevet i Thorsager, Tversted og Hillerød 2003 - 2004
Birgitte Hammer, Dagny Simonsen, Erling Simonsen,
Bodil Kildegaard Pedersen og Svend Erik Pedersen*



“Sanger og bil” af Johnni Simonsen.



“Regnvejsbillede” af Gregers Hammer.