

Artikel i Muskelkraft nr. 5, 1990

## - Men du er jo også stædig!

**Det siger Susan til sin mand Heinz, og bemærkningen er ment som en ros. For 10 år siden måtte han holde op med at arbejde, men han laver alligevel en masse hver dag**

*Af Jørgen Jeppesen*

- Det er Coca Cola, fortæller Heinz, da den gamle schæfer kommer os i møde.

- Ja, de har døbt den Fanta, men det er da et tosset navn til en hund, så jeg kalder den altså Coca Cola, tilføjer han med et drilsk smil.

Heinz Haase, 39 år og invalidepensionist på grund af den sjældne muskelsvindsygdom syringomyeli, viser rundt i Sydvestjysk Rideklub i Ribe, hvor han er kommet næsten dagligt i de sidste seks år. Han kender alle her, og alle her kender ham. Rytterne, hestene og Coca Cola ville lægge mærke til det, hvis han ikke kom i et par dage.

- I Sydvestjysk Rideklub bliver der ikke taget særligt hensyn til, at man er handicappet. Det er jeg glad for. Jeg har været steder, hvor handicappede sad i den ene ende, og de raske i den anden. Her snakker alle med hinanden.

### **Som en arbejdsplads**

Rideskolen er næsten som en arbejdsplads for Heinz. Han ordner alle mulige og umulige ting i den daglige drift, ved stævner og ikke mindst ved den årlige ridelejr for handicappede fra hele landet. Det lille cafeteria passer han også og har meget betegnende forsynet disken med et skilt, hvor der står: "Is, slik, cigaretter og sodavand kan købes ved baren. Alting kan skaffes".

De første år, han kom her, lavede han tungere arbejde. Med en fortid som jord- og betonarbejder kunne Heinz hjælpe med at anlægge flisegange og springbaner med diverse forhindringer. Han slog græs og mugede ved hestene og hjalp også med at trække dem, når der var brug for det.

Sygdommen tillader ikke den slags længere. Han kan stadig selv gå, men med en del besvær.

### **En dame blev 83 år**

- *Hvad tænker du om fremtiden?*

- Tænker om fremtiden? Det ved jeg ikke. Jeg har jo nok at lave hver dag. Men jeg ved godt, at jeg engang ender i kørestol, det har jeg affundet mig med, svarer Heinz og nævner samtidig, at han har hørt om en dame i København, der blev 83 år med den samme sygdom.

- Men i hverdagen synes jeg mest, jeg tænker på, hvordan pengene

skal slå til, fortsætter han kontant.

Vi er hjemme i det gule parcelhus, som han deler med sin kone Susan og deres 11-årige datter Charlotte.

Heinz kom til Danmark for 16 år siden. Samme dag som han afsluttede en fireårs kontrakt med det vesttyske militær satte han kursen mod Ribe. Op til Susan, som han havde mødt på orlov i domkirkebyen.

Allerede dengang var sygdommen brudt ud. Men ingen anede, hvad der var galt. Det begyndte i det tyske militær, hvor Heinz fik ondt i armen, når han skulle hilse på officererne.

### **Militærlægen tog fejl**

- Men det troede lægen ikke på. Han sagde, at det var noget, jeg simulerede for at slippe lettere.

Det var det nu ikke, og Heinz blev derpå undersøgt på kryds og tværs på universitetsklinikken i Kiel. Men stadig uden resultater. Og symptomerne blev værre. Da han flyttede til Danmark, var han efterhånden helt følelsesløs i nakken. Læger på Odense Sygehus mente, det var lillehjernen, der trykkede på en nerve, og så blev han opereret for det. Uden resultat.

I 1980 kunne han ikke længere klare jord- og betonarbejdet. Han fik invalidepension, og først i de følgende år fandt man ud af, hvad han virkelig fejlede.

- Nu kan jeg ikke længere bruge højre ben og højre arm særligt godt. Og jeg kan ikke mærke forskel på koldt og varmt på arme og hænder, så jeg får af og til nogle brandsår.

### **Problematisk kørestol**

- Da jeg lærte dig at kende, kunne du danse helt vildt, siger Susan, som snakker lidt med, inden hun skal møde på skifteholdet ude på plasticfabrikken, hvor hun arbejder på 13. år.

Bemærkningen lader hun falde, fordi Heinz alligevel nødtigt erkender, at han er blevet meget mere handicappet med årene.

For eksempel nægter han at bruge stok, når han spadserer rundt i byen. Han vil heller ikke bruge kørestolen, som han fik sidste år, inden for Ribes bygrænse.

- Jeg føler mig ikke så tilpas i den endnu. Jeg har ikke lyst til at vise mig i den her i Ribe, hvor folk kender mig, siger han.

Det var Susan, som overtalte ham til at få en kørestol. Med den kan de overkomme at se meget mere, når de er på ture.

- De første gange, jeg foreslog en kørestol, sagde du blankt nej! Men den har været god, når vi har været i Sommerland, Zoologisk Have eller gået op ad en gågade et eller andet sted, siger hun.

### **Lavede ny terrasse**

Det var en ferierejse til Jugoslavien sidste år, der blev anledningen til at anskaffe en kørestol. Med på turen var der også andre handicappede med

kørestole, og Heinz fik god brug for den dernede.

- Alligevel synes jeg, det er forfærdeligt som du skal knokle med den stol, når vi er ude på tur, og du skubber mig. Så jeg prøver så vidt muligt selv, siger Heinz henvendt til sin kone.

- Men du er jo også stædig! Jeg kunne godt forestille mig en anden een, som bare ville sætte sig hen og sige: "Jeg kan ikke noget mere". Det kunne du aldrig finde på, replicerer Susan og fortæller derpå om Heinz' projekt ude i haven denne sommer.

Fliserne på hele terrassen er lagt om, og et nyt stakit er bygget op omkring. Hver eneste flise har Heinz selv flyttet og lagt igen, skridt for skridt. En imponerende indsats, kan man se.

### **Det værste**

At arbejde og at have et arbejde har altid betydet meget for Heinz. Han er uddannet som rørlægger i fødelandet, blev flymekaniker i det tyske luftvåben og jord og betonarbejder i Danmark, da der ikke var andet at få.

- Det værste var, da jeg manglede noget at bestille. At foretage mig noget og se et resultat af det. Det var svært at holde op med at arbejde, husker han.

Men så kom han til at passe Charlotte derhjemme. Lave mad og andet husarbejde, selv om det ikke lige var den slags beskæftigelse, han var flasket op med.

- Det har hjulpet mig meget, at Charlotte var herhjemme dengang. Og i dag savner jeg næsten ikke det med arbejdet mere. Rideklubben tager så meget tid, at jeg næsten ikke har tid til at være hjemme.

Arbejdskammerater kan Heinz dog godt savne. Hån fortæller om en af hans bedste, som var ham, han gik på værtshus med. Men da sygdommen tvang ham ud i ledighed, forsvandt kammeraten også lige så stille.

- Det var, som om han ikke turde spørge om min sygdom. Det virkede, som om han syntes det var helt forfærdeligt for mig. Men nu er han blevet skilt, og jeg er begyndt at se lidt til ham igen.

### **En bil med hjælp fra Muskelsvindfonden**

Sidste år fik familien tilskud til en sort Opel Kadet af det offentlige.

- Vi fik bilen for familiens velfærd, og det har den levet op til, fastslår Susan.

Og hun tilføjer: - Det er Muskelsvindfondens fortjeneste, at vi fik den!

Sammen med to konsulenter fra Fonden fik de lavet en ansøgning og holdt et møde med de lokale sociale myndigheder.

Det var adskillige år siden, de sidst havde haft bil. Der var ikke råd, og i stedet cyklede Heinz, når han havde ærinder.

- Men det blev sværere og sværere for mig med tiden. Og det gør altså av at falde ned på stangen!

Nu kommer familien på mange flere småture, og især om vinteren er

bilen en lettelse for Heinz. Blandt andet fordi hans lemmer er meget mere stive i den kolde årstid.

### **Klubmester**

Een gang om året rider Heinz selv ovre på rideskolen. Det er til klubmesterskabet for handicappede, og han har indtil videre vundet hver gang. Til stor fortrydelse for de handicappede, der kommer og øver sig hver onsdag.

- Jeg er egentlig ikke selv så bidd af det med at ride. Men jeg kan se, at det er alle tiders for de andre handicappede, der kommer i klubben, siger han og fortæller med glæde i stemmen om den ugelange ridelejr for handicappede fra hele landet, som blev afholdt for femte gang for nylig.

Der var 24 deltagere plus deres hjælpere. I alt omkring 40 mennesker, som bor i campingvogne ved rideskolen.

- Så er der travlt døgnet rundt, bedyrer Heinz.