

## To år efter

### Inderst inde ved du, at det *kan* ske, men man kan ikke forberede sig på det. Man tror ikke, det vil ske for ens eget barn

Af Jørgen Jeppesen

Når Mike går med sin far eller mor hen ad gaden i stationsbyen Vildbjerg mellem Herning og Holstebro, møder de tit Sabrinas bil. En hvid kassevogn af mærket Fiat Ducato, beregnet til en kørestol.

"Der kommer Sabrinas bil," siger Mike, selv om han godt ved, at det ikke passer, for Ducato'en har i snart to år kørt rundt med kommunens gamle mennesker. Men alligevel.

Sabrina døde lørdag den 18. januar 1992, knap ni år gammel, og om lidt fortællers hvordan, og hvad der skete i dagene lige efter til begravelsen torsdag eftermiddag. Det må med for at forstå alt det, der fulgte siden i en mors og fars og en storebrors sorg og måde at arbejde sig gennem den.

Familien Brander i marts 1994: Anita, 32 år og specialarbejder på Blücher Metalvarefabrik i Nøvling. Torben, 33 år og montør. Mike, 11-årig skoleelev. Nicole, 2-årigt dagplejebarn.

**I 1986**, kun 16 måneder gammel, får Sabrina sin første elkørestol, som hun til alles forbavselse behersker i løbet af bare tre dage. Et halvt år før har lægerne på Århus Kommunehospital sat navn på sygdommen: Spinal muskelatrofi type II. Hun kommer aldrig til at gå og *kan* dø tidligt, men på den anden side også være et af de spinalbørn, der bliver voksen og måske endda gammel, fortæller specialisterne. "Tag hjem og nyd hende," lyder deres bedste råd til forældrene.

Sabrina fylder tre og kommer i børnehaven i Holstebro; i "behandlingsbørnehaven", som den integrerede institution med varmtvandsbassin og fysioterapi kaldes af dem, der bruger den.

Seks år gammel skal hun ikke længere hver dag de 30 km med amtets handicapbus ind til Holstebro, nu blot følges hen i børnehaveklassen på skolen i Vildbjerg, hvor hun falder til med det samme, er kvikkere end gennemsnittet og snart bliver klassens midtpunkt og kæledægge.

Anita: "Til sidst tror man, at hun er en af undtagelserne. At hun bliver gammel."

**Fredag den 17. januar 1992** kører familien, der næsten lige har fået lillesøster Nicole, op til Vigsø Feriecenter. Der er weekendtræf i Forældregruppen Vestjylland under Muskelsvindfonden; gruppens

cirka 50 børn og voksne har kendt hinanden i seks år, alle ser frem til samværet, de er næsten som een stor familie i de weekender.

Man skal selv sørge for drikkevarer, men de er for dyre i centrets butik, så lørdag lige over middag smutter Anita med Sabrina, en hjælper og en pige fra en anden familie ind til Hanstholm for at hente et forråd af juice i fiskerbyens travle indkøbscenter. Anita finder en butik, Sabrina kører rundt og leger med veninden i centerhallen lige uden for.

Pludselig hoster Sabrina, hun har fået noget slim galt i halsen. Anita og hjælperen prøver at få det løs ved at banke hende på ryggen - det har de gjort så mange gange før - men nu sidder det fast. Sabrina kan ikke få vejret, de begynder at give kunstigt åndedræt, senere hjertemassage. En læge, der bor nærvæd, kommer løbende med iltflaske og maske, det hjælper heller ikke. Falckredderne ankommer, men de har ikke et sug med kompressor med; det har lægevagten heller ikke, da han endelig når frem. Han har et manuelt sug med, som ikke er ladet op, og Anita siger, at så må han ikke må bruge det, for han vil komme til at stikke det for langt ned, når hun er uden bevidsthed. Vagtlægen bliver irriteret, siger til Anita, at det har hun ikke forstand på, men Anita har brugt sådan et sug i syv år, hun ved alt om det og holder på sit. Da tager han vredt sit stetoskop frem, lytter på Sabrina og siger: "Ja, men hun er jo også død. Der er ikke mere at komme efter."

Anita: "Så sagde han ikke mere, så gik han."

**Da Torben når ind ude fra Vigsø**, er alt forbi. Det ved han godt i forvejen med forstanden, for Anita har fortalt ham det i telefonen.

Torben: "Jeg fik en til at køre mig derind... og ja, så var hun selvfølgelig død... men det kunne ikke passe. Det gik først op for mig den dag, hun blev begravet. Men hun havde ikke lidt overlast i hvert fald, det gik så hurtigt. Hun smilede over hele hovedet, selv om hun var død. Jeg tror også, hun kom nemmere over det, fordi hun var sikker på, at det her klarer far."

Sabrina har tre gange tidligere været ved at blive kvalt på samme måde, hjemme i Vildbjerg. De gange har Torben hurtigt fået slimen banket løs.

Falck kører Sabrina til sygehuset i Thisted, Anita og Torben tager omkring Vigsø for at fortælle Mike, hvad der er sket, og få ham med ind på sygehuset for at se Sabrina.

Anita: "Vi overtalte Mike til at tage med. Han var bange for det, men det blev en lettelse for ham at se hende."

I løbet af eftermiddagen kommer Sabrinas bedsteforældre. Først på aftenen kører Anita og Torben tilbage til Vigsø, til forældregruppen, og bliver der natten over. De vil ikke hjem, alene, med det samme, og venter til søndag middag. Sabrina skal også blive på sygehuset i Thisted til mandag kl. 13, for man kan ikke overflytte i en weekend,

siger sygehuset.

Torben: "Det var en stor hjælp for os, at vi blev deroppe. Der var et andet par i gruppen, som havde mistet deres barn i maj måned året før."

**Anita og Torben** beslutter sig for selv at hente Sabrina. De vil selv købe en kiste, selv lægge hende i den og selv køre hende til Vildbjerg. De bestemmer, at hun skal have sit eget tøj på, og sin dyne skal hun også have med i kisten. Mandag formiddag står de i en bedemandsforretning i Thisted og ser på børnekister.

Anita: "Det var et chok. Kontant betaling når det er uden for amtet, sagde manden. Det var barsk; 3.000 kr. for en barnekiste, og 3.000 kr. for ligklæder og det lagen, de lægger over savsmuldet i bunden. Det er grusomt, at det skal være så dyrt."

På sygehuset gør de Sabrina i stand, klæder hende på og løfter hende i kisten, putter hende med dynen og bærer hende ud i bilen. Et par timer senere står hun i kapellet i Vildbjerg.

Torben: "Det var vist et chok for mange af vores venner og også de andre i forældregruppen, at vi selv gjorde det hele. Men vi var overbeviste om, at det ville hjælpe os selv, og det har det gjort."

**Begravelsen aftales** til torsdag klokken halv to. Fra kapellet, for Anita er vokset op inden for Jehovas Vidner. Torben er medlem af folkekirken, men sammen finder de en præst inde fra Herning-kanten, som gerne vil foretage begravelsen. Han besøger dem og fortæller om en familie, han kender, der også mistede et barn. Og foreslår dem at skrive et afskedsbrev til Sabrina.

Onsdag er der brev fra kommunen med følgende besked: Inden otte dage skal invalidebilen enten afleveres, eller der skal indbetales kr. 206.000.

Torben: "Jeg troede ikke mine egne øjne. På en måde var det det værste."

De tror nok, de ved, hvorfor det brev kommer så hurtigt. Invalidebilen har de haft i lige knap et år, og bliver den over et år gammel, kan kommunen ikke sælge den til en anden familie til fuld pris.

Hen ved 200 deltager i begravelsen. Det er lige, hvad der er plads til i kapellet, nogle må endda stå op.

Ved graven rækker Torben et ark til præsten. Han magter ikke selv at læse det højt. Natten før har han skrevet brevet, som slutter: "Det er svært for far at skrive alle de ting, som vi har været i gennem. Både gode og dårlige.

Men nu er du kommet et sted, hvor du vil have det godt og ikke lide. Jeg håber, at du altid husker os. For vi vil altid huske dig som en glad pige, som altid havde en kvik bemærkning til det, man sagde til dig.

Kan du nu sove godt og drømme godt. Vi ses i morgen, som far altid

sagde, når jeg lagde dig i seng.

Send en tanke til os en gang i mellem. Sov godt skat"

Torben: "Det har hjulpet mig meget, at han læste det op ved graven. Det var hårdt, da jeg sad og skrev det, jeg hylede da noget. Men det er en god ting at gøre, det er en lettelse."

**Bagefter er der kaffe** i missionshuset, hvor der er dækket op til 150 personer. 14 ekstra kopper må sættes ind, husker Anita.

Torben: "Jeg var chokeret over så mange, der kom. Mange venner vi nærmest ikke havde set i flere år. Det var utroligt; også fra børnehaven i Holstebro kom de. Men ingen af kammeraterne fra skolen. De måtte ikke komme, havde lærerne sagt. Det fik vi at vide senere. Bagefter har de så været oppe og kigge på graven. Jeg tror, vi ville have haft nemmere ved at snakke med børnene bagefter, hvis de havde været med.

Nogle af dem spørger stadig, hvorfor og hvordan hun døde, for de betragtede hende ikke som syg. Det gjorde vi jo heller ikke, selv om vi godt vidste, at hun var det. Det er utroligt svært at forklare børnene det uden at gøre dem bange, for man kan kun fortælle det, som det er. Men selv om det gør ondt at fortælle det til børn, så er det meget nemmere end at forklare det til voksne. De kigger væk, de vil have en anden slags forklaring."

**Store økonomiske problemer** følger fra den ene dag til den anden. Nogle år forinden er familien Brander flyttet fra et ældre hus i Vildbjerg til parcelhuset i udkanten af byen, fordi nødvendige boligændringer af hensyn til Sabrina ville blive alt for kostbare, sagde kommunen og tilbød et fast tilskud til renter og afdrag, hvis de ville flytte ind i villaen på Solbrinken.

Tilskuddet bliver inddraget med virkning fra Sabrinas død.

Børnetilskuddet for januar kvartal, der lige er gået ind på kontoen, skriver de også om.

Anita: "Men det med børnetilskuddet fik vi heldigvis amtet til at ordne, så vi kunne beholde de penge."

Bilen må de af med. Og kort efter ankommer en fragtmænd, sendt ud fra Hjælpemiddelcentralen. Han skal afhente Sabrinas mange hjælpemidler, og det går stærkt; et nedsænkings-badekar revner, da det bliver smidt på ladet.

Anita: "Jeg ved da godt, at det er døde ting, men det er de jo ikke for os. Det gør ondt, når de bare smider det hele oveni i hinanden. Og hvorfor skal det ske så hurtigt?"

Torben: "Bilen kom til at stå i tre måneder i kommunens garage. De måtte selv købe den til ældreforsorgen. For et år siden, da den skulle bruges på en tur til Østrig, ringede de og spurgte, hvordan et eller andet fungerede i den. Jeg forklarede det selvfølgelig, men det var da hårdt at fortælle om. Selv om det er en bagatel."

**Det allersværeste** for Anita og Torben blev deres ægteskab.

Anita: "Vi fik problemer med hinanden. Det første år havde vi det ikke godt sammen. Der var noget imellem os, en blokade af en art. Vi levede hvert sit liv, vi undgik hinanden.

Jeg bebrejdede mig selv mange gange, at jeg ikke havde suget med ind til Hanstholm, det lå jo ude i Vigsø. Jeg følte, at jeg ikke havde kunnet gøre nok.

Det er svært at sætte ord på, men Torben virkede hård på mig. Det var som om, han mente, at nu er det kapitel slut. Nu er der ikke mere at snakke om, nu ser vi fremefter.

Torben har aldrig haft det nemt ved følelser. Altid sagt: "Hertil kender I mig og ikke længere." Det er han kommet over i dag.

Jeg syntes også, det var mig, der skulle bestemme, hvordan det hele skulle være. Gravsten og så videre. Han var selvfølgelig med, og det var ham, der ordnede det derinde, men jeg skulle tage initiativerne.

Jeg har nok også slynget ud nogle gange, at jeg syntes, han ikke var tit nok henne på gravstedet."

Torben: "Der gik over et halvt år, inden Anita og jeg kunne snakke om det. Bare vi begyndte, så var vi færdige. Med det samme vi begyndte at snakke, og Anita så begyndte at græde, var det ligesom jeg trak mig væk igen.

I starten troede jeg, at jeg havde skylden i det. Sådan følte jeg, at Anita troede. Hun undgik mig, det var ligesom, hun afskyede mig på et tidspunkt.

Den måde, vi kom i gang på, var simpelthen fordi, jeg en aften blev gal over, at hun græd. Jeg kunne ikke klare mere; at vi aldrig var sammen. Det startede en diskussion i flere timer, og dagen efter havde vi allerede et helt andet forhold. Vi fik hul på det den aften, og lige siden har vi kunnet snakke om det."

**Anita: "Vi snakkede om,** om vi kunne have gjort mere. Om Torben kunne være kommet hurtigere ind til Hanstholm, men det kan jo ikke lade sig gøre.

Jeg fik bekræftet, at han ikke bebrejdede mig noget. Vores skyld blev sat på plads, havde jeg nær sagt. Men det gik der mere end et halvt år, inden vi fik snakket om!"

Torben: "Jeg har altid været en mand, der har løst problemerne. I dag gør jeg det på en anden måde. Før var jeg hård og kontant og sagde: "Sådan skal det være." I dag kan jeg nemmere diskutere med folk, om det, jeg vil, er rigtigt. Det gjorde jeg ikke, før Sabrina døde.

Jeg har aldrig drømt om, at jeg skulle stå og græde foran en pige, og slet ikke hvis andre var tilstede. En dag så vi en film om en kvinde, der havde kræft og skulle sige farvel til sine børn. Jeg græd som pisket med det samme.

En dag var jeg på arbejde ude i Borris, og der kom en ligvogn med følge bagefter. Jeg stod bare og græd. Min makker stod ved siden af og turde ikke sige noget.

Man bliver så blød, og det kan være en god ting, kan jeg se nu. Det siger jeg også til Mike i dag; hvis han får lyst til at græde, så skal han gøre det. Havde det været for fire år siden, havde jeg nok skældt ham ud."

**Anita: "Jeg tror også,** at Mike går med en slags skyldfølelser. At han føler, han kunne have gjort ting anderledes. Det har også ramt ham meget hårdt.

Men han har nok villet beskytte os. Han ville ikke gøre mig mere ked af det, og han har nok også været bange for, at Torben og jeg skulle blive uvenner, hvis han begyndte at snakke om det.

Vi snakker med ham om det en gang imellem, men ikke mere end han har lyst til. Nu er han også i en alder, hvor han skal være hård, og der er det meget godt for ham at se sin far vise følelser; at den hårde skal kan tages af ham.

Ind imellem er det som om, han har noget at spørge om, og han får begyndt lidt. Så lukker han i og siger i stedet: "Skal vi ikke gå hen på kirkegården." Så går vi derhen, og det er i orden for en periode.

Men det er aldrig forbudt at snakke om Sabrina, og Torben og jeg tier ikke stille, hvis han kommer, mens vi snakker om hende og hvad, der skete. Han går som regel heller ikke sin vej, men lytter bare med."

**Anita og Torben** er stadig med i Forældregruppen Vestjylland. Det er kun et par uger siden, de var på weekend sammen på Rønbjerg Feriecenter.

Anita: "Vi kan stadig hjælpe hinanden. Vi kan give vore erfaringer med at komme over Sabrinas død videre. Men det vigtigste er måske, at vi var sammen, da det skete, og at vi blev der til om søndagen. Vi kan blive ved med at snakke med dem om hende, og de har også behov for det, kan jeg mærke. De har også skyldfølelser, for eksempel over at de lod os køre hjem alene med Sabrinas hjælpemidler. Det var også hårdt, vil jeg sige. Men de var jo selv bange dengang."

**Torben fortæller** om glade dage med Sabrina. Ture til Tivoli i København og til Hansaland i Tyskland. Vilde karruselture, altid ekstrature.

Han fortæller om nogle af de ord, de brugte sammen. Handifræser og slaskedukke for eksempel.

Torben: "Hun var jo løs over det hele. Så vi kaldte hende vores slaskedukke, og hun syntes, det var skægt. Andre kunne ikke lide det, og en ven holdt op med at komme her, fordi han ikke kunne tåle

det."

Anita: "Hun var rapkæftet, men ikke dominerende, som mange handicappede kan blive. De er krævende, kommer altid i første række, men det skal de ikke; de kan også godt få lov at vente. Mange mente, at vi kørte Sabrina for hårdt, men jeg holder på, at man skal stille de samme krav til handicappede som til andre."

Anita: "Vi gjorde hende ikke syg, men hun vidste godt, at hun kunne dø. Det spurgte hun om nogle gange, når hun blev indlagt med lungebetændelse: "Er det nu, jeg skal dø, mor?"

Inderst inde ved du, at det *kan* ske, men man kan ikke forberede sig på det. Man tror ikke, det vil ske for ens eget barn."

Torben: "Jeg tror heller ikke, man skal forberede sig på det, for så begynder man at blive ligegyldig. Og man bliver bange for at gøre alle de vilde ting, man gerne vil gøre sammen."