

Tomas

et barn du ikke kan nå

Tomas Strøbye
Lone Hertz



en film af:

Bille August • Mads Egmont Christensen • Alexander Gruszynski • Lone Hertz • Janus Billeskov Jansen • Tivi Magnusson
Tomas Gislason • Jan Gylov • Kristoffer Nyholm • Simon Plum • Fritz Schröder • Stig Sparre-Ulrich • Peter Witt • Lars Henning Dahl
Kitte Fennestad • Jørgen Mørkegård • Tomas Strøbye

EN HTM-FILM PRODUKTION I SAMARBEJDE MED DET DANSKE FILMINSTITUT



Derfor en film

Af LONE HERTZ

AT LADE fremstille en film om sig selv og sit barn er en delikat sag, som nok kan give anledning til tolkninger – og mistolkninger. Derfor kan der være grund til at gøre rede for, hvorfor denne film, filmen om min søn, er blevet til.

At være forældre til et åndssvagt barn betyder, at du lever i en permanent sorgtilstand, som farver alle dine oplevelser, dine tanker, alle dine valg, livet igennem. Denne sorg er ikke blot statisk – modsat anden fortvivelse, mennesket udsættes for, som regelvis mindskes i styrke jo længere sindet kommer på afstand af oplevelsen – så forstærkes forældresorgen. Problemerne vokser i takt med at mulighederne for videre udvikling udtømmes, håbet blegner og ansvaret for barnets fremtid føles mere og mere tyngende. Du lever altid med den tanke, at griber du ikke selv ind i naturens orden, må du en dag efterlade et menneske ensomt og uelsket. En sådan sorgtilstand må du nødvendigvis forsøge at fortrænge.

Min søn Tomas er født normal, men blev hjerneskadet i sit første leveår. Skadens omfang kan aldrig gøres op. I dag er han 14 år og registreret som stærkt psykotisk/sindssyg og åndsvag i middelsvær grad, foruden at han er

epileptiker. At han er åndsvag er for mig ikke det største problem. Det der gør mig afmægtig, er hans psykose.

At være psykotisk kan være medfødt, men er ofte et følge-handicap, åndssvage mennesker får på grund af fejlbehandling, tidlig hospitalisering og dårlige institutionsmiljøer. I Tomas' tilfælde er jeg ikke i tvivl om, at mangel på tidlig stimulering, alt for mange ensomme hospitalsindlæggelser i hans første leveår, har gjort ham ubodelig skade. Han er i dag *meget* syg i sit sind, han taler ikke, han lever helst i sin egen verden. At *nu* ham kræver en uophørlig indsats.

Et barn som Tomas må have oplevet mange nederlag i sit liv: omverdenens mistilid til hans evner har præget ham, tvunget ham til psykisk selvdestruktion, til at afstå fra en udvikling som ingen – vel heller ikke han selv – har haft tro på, at han magtede. Hans manglende mulighed for at udtrykke sig har gjort ham desillusioneret, angst og ensom. I dag bruger han alle sine fysiske og psykiske kræfter *negativt*. Han sætter hele sin vilje ind på *ikke* at ville, ikke ville være sammen med os i vor verden.

Tomas lever sin dagligdag på et behandlingshjem for 10 psykotiske børn. Det lyder



som lykken – kunne være det – men er det *ikke*, fordi alt institutionsliv under særfor-
sorg er oprørende langt fra den målsætning
Danmark tilsluttede sig i 1971 ved ratificer-
ing af FN-deklarationen. Gennem den
handling burde psykisk handicappede men-
nesker have opnået ret til at leve en tilværel-
se så nær det normale som muligt. I 1980
overgik særfor sorgen til amts/kommunal re-
gie, som et led i integrering af handicappede
mennesker – endelig skulle det være normal
at være unormal.

Men hvad sker så? Økonomisk nedgang
for landet som helhed afdækker endnu en-
gang politikernes dobbeltmoral. Endnu in-
den åndssvage menneskers livsvilkår blot
tangerer den normale danskers hverdag, fra-
viges løfter om en menneskeværdig tilværel-
se for denne minoritetsgruppe. Man forlan-
ger solidaritet i *sparebestræbelserne*. Social-
indkomstbegrebet indføres, hjælp til den
handicappedes familie gøres trangsbestemt
med risiko for at familier af afmagt institu-
tionsanbringer deres børn, en konsekvens,
som strider direkte mod alle integreringsløf-
ter. En højbetændt byld brister på Ebberød-
gård – blot et symptom på en kronisk syg-
dom. Konstant personaleflugt fra særfor sor-
gen florerer over hele landet – årsag: for små
normeringer og for lav en løn for urimeligt
hårdt arbejde.

For de åndssvage/psykotiske mennesker
betyder det, at der hverken er ekspertise,
hænder eller tid nok. For dem er der kun én
vej – flugt ind i isolationen, den stereotype
adfærd: rokken med krop, snurren med ting,
de flår deres hår af i totter, spiser deres
afføring.

At opleve mennesker, man elsker i en så
ydmygende psykisk forfatning, forøger en

mors og fars sorg, ikke mindst fordi vi i dag
ved, hvor godt vore børn fungerer under
optimale vilkår. Generelt er jeg overbevist
om, at mennesker får børn for at have dem
hos sig, elske dem, leve med dem med den
forpligtelse, det må medføre. De får dem ikke
for at aflevere dem på institution. Dog,
problemerne omkring et handicappet barn
kan blive så knusende, du kan føle dig så
magtesløs, at institution *bliver* den eneste
og måske rigtigste løsning for at ikke hele
familien skal blive sociale tabere. *Når* foræl-
dre til det valg, må der eksistere små alterna-
tive hjem med så acceptable vilkår persona-
le- og miljømæssigt, at forældre kan samle
psykiske kræfter til at bevare kontakten med
deres barn. De har krav på at kunne stole på,
at deres barn lever en menneskeværdig til-
værelse. Ro i sjælen får forældre aldrig.
Hvad de end vælger, føles det som et forkert
valg.

Fra den dag Tomas og jeg kom under
forsorg, og paritilværelsen begyndte, har
jeg ønsket at fortælle om de vilkår, de ople-
velser, forældre og deres børn lever med. Jeg
forsøgte først at skrive, det lykkedes ikke, jeg
har ikke talent til at hæve mig over den mest
flade bekendelseslitteratur, desuden udeluk-
kede de daglige problemer med Tomas den
koncentration, som er forudsætning for alt
kreativt arbejde. Men det at min profession
er teatret/filmen fik mig til at tænke, at jeg
måske kunne fortælle om Tomas i billeder.
At lave en fiktionsfilm med ham var utænke-
ligt. Tomas kan ikke instrueres, ikke følge et
manuskripts krav. At lade ham fungere alene
på strimlen, at lade ham gå sine egne veje: en
slags Tomas-Alene-I-Verden-film med alt
hvad det ville indebære af groteske, komiske



og tragiske situationer, kunne vel være oplysende og underholdende, men direkte livsfarligt for Tomas selv.

Der var kun *en* løsning: at filme livet for Tomas og mig på Tomas' betingelser. Jeg kunne udvælge situationer inden for givne rammer, men Tomas bestemte billedernes indhold og karakter, filmens 'handling'. Han ville blive både instruktør og hovedaktør, og sådan blev det. Ved to meget nære venners hjælp, Mads Egmont Christensen og Tivi Magnusson, begge professionelle filmfolk, i kraft af deres entusiasme eksisterer der nu en film om en uge af Tomas' og mit liv sammen.

Filmen er ikke baseret på ekspertvejledning, men på min subjektive oplevelse. Filmens udsagn er derfor mit ansvar alene.

Endeløse overvejelser over om det er rimeligt, at det netop er Tomas og mig, som kommer til at stå som eksponenter for den handicappede familie, har vi naturligvis været igennem. Umiddelbart må svaret være: nej. Vi er begge alt for privilegerede til at tegne noget typisk for denne udsatte gruppe. Dog vil jeg postulere, at vort liv ikke er det ringeste at fokusere på i den anledning.

For det første: social nød, som ikke er ens egen, vækker kun kedsomhed. Kun momentvis kan medfølelse etableres. De ansvarlige politikere, hvoraf de fleste tilhører Folketingets nuværende største parti - Opportunisterne - lever for størstedelen kun op til solidarisk ansvar på papiret. Valget af en mere anonym mor med barn som illustration, kunne have ført til at det skildrede problem blev forbigået i inderligste ligegyldighed. Som skuespiller har jeg derimod en chance for at skabe *nogen* interesse omkring problemet, at *nå* et publikum.

For det andet er Tomas' handicap af en sådan størrelsesorden, at han altid vil være at finde i den tungeste ende blandt de dårligt fungerende, forsorgsbragte børn. Tidligt blev han beskrevet som det vanskeligste barn at passe i Københavnsområdet. Det er altså ikke et lille fikst handicap, vi stiller til skue, men det er et af dem der svider. Mange hårdtramte børns skæbne vil være repræsenteret gennem ham.

For det tredje oplever jeg min egen person som en, der livet igennem har været på den berømte gren, der er grøn og misundelsesværdig, og hvor det er et privilegium at befinde sig. Alene af den årsag skulle det fremgå af filmen, at når *jeg* ikke med mine forudsætninger - det være sig arbejdsmæssigt, økonomisk og socialt - har kunnet stå distancen, har kunnet klare problemerne for mig og mit handicappede barn, hvordan skulle så mindre begunstigede mennesker kunne overleve uden en helhjertet forståelse, en optimal opbakning fra omgivelserne. Set ud fra disse synsvinkler føler jeg mig prædestineret til sammen med Tomas at repræsentere den handicappede familie.

I biografen vil man kunne opleve 7 feriedage - ikke en almindelig uge - men en uge under optimale vilkår for Tomas og mig. Stedet er Skagen, en by med lige præcis så meget by og forretningsliv, at Tomas får oplevelser. Trafikken er moderat, her tør jeg gå med ham uden konstant rædsel for hans liv. Befolkningen ved hvem vi er, når vi færdes blandt dem. Selvfølgelig kikker man, men det er med en indforståethed og tolerance, jeg ikke kan forvente i København, hvor Tomas og jeg må afstå fra at gå ud blandt andre mennesker, der er vi stavnsbundne til



bilen. Huset vi bor i er ikke Tomas' hjem, men et vi har adgang til så ofte, at han opfatter det som sådan. Der er store forhold ude som inde, meget han ikke må, men mere han må. Her er han enebarn, behøver ikke at indskrænke sine bizzarre aktiviteter i samme grad, som når han er én ud af 10 af ens kaliber. Uden for et hele Skagens natur, her kan han løbe, hoppe og leve. Og her er smukt, jeg er ikke i tvivl om, at det, ikke mindst, er afgørende for Tomas' humør, som oftest er uigenkendeligt, når vi når til Ålborg. Ingen gråhed mere, hverken for hans blik eller i hans sind.

At denne filmuge endda fremstår varmere og gladere for mig, med en Tomas, som er mere samarbejdsvillig, mere lydør, mindre fjern end i tidligere ferieuger, skyldes, at denne gang var forholdene gennemført lykkelige. Vi var ikke, som ellers, kun Tomas, en omsorgsassistent og mig, men en familie – et kollektiv, hvor Tomas indtog sin plads – som centrum, ja, men ikke uden forpligtelser. Han oplevede, at fra at være en lidt underlig én, som man ikke rigtig vidste, hvad var, som man var lidt bange for, så blev han accepteret på en måde, hvor alle følte ansvar for ham. Og han nød det. Mine bestræbelser med denne film var at vise, hvor hårdt dagliglivet med et psykotisk barn kan være. Men disse dage, hvor vi var *mange* til at bære, blev til søndage med Tomas.

At lade sit liv affotografere – eller en del af det – så tæt på virkeligheden som muligt, når der er et helt filmhold som medvidere, er vanskeligt. Selv føler jeg hver situation troværdig, fordi mennesker som Tomas kun kan opføre sig sandt, ikke ejer evnen til forstilling og det smitter af på os andre. Skal jeg efterlyse noget i billederne, så er det måske

Tomas' og min ensomhed, vi var lykkeligvis aldrig alene. Alligevel håber jeg på, at netop ensomheden, isolationsfølelsen, længslen efter accept, er *det*, denne film vil fortælle om. Nødvendigheden af at gennemføre en integration – sammensmeltning – af handicapverdenen og normalverdenen.

For mig er der to veje at gå, begge begynder i opdragelsen. Den ene koster penge *nu*, men betaler sig i længden. Lad os blande vore børn, fra vuggestuestadiet. Uddan børnehavens og folkeskolens undervisere til kompetance i forhold til handicappede børn – og uddan *nok*, så både de normalt fungerendes og de handicappedes undervisning fuldt tilgodeses. Byg specialskoler i tilknytning til det almindelige skolebyggeri til de hårdest ramte børn, så kontakt opnås. Opret små hjem for handicappede børn og voksne. Sørg for økonomiske ressourcer, så handicappede mennesker kan deltage på lige fod i fritids-, sports- og undervisningsarrangementer.

Lad de handicappede familier få mod til at blive en del af hverdagsbilledet, lad dem ikke føle, at de sårer verden med deres børn.

For hvert lille skridt et handicappet menneske tager ind i normalverdenen, normaliserer han ikke blot sin egen tilværelse, han normaliserer samtidig normalverdenens opfattelse af afvigere, og så nærmer vi os den integrering, som ingen penge koster: interesse for medmennesket, næstekærlighed, en ny, men gammel livsanskuelse, som kun kan gro frem påny gennem vore børn – igennem dem har vi muligheden for at normalisere holdningen til alle minoritetsgrupper.

Kun ved at vokse op sammen, ved at lære hinanden at kende til bunds, bliver vi trygge ved det, der er anderledes end os selv – det

ukendte. At investere i medmenneskelighed er en langsommelig proces. Om vi bestemte os for at begynde i dag, bliver det ikke Tomas og mig, der kommer til at opleve denne nye holdning. Men ved at fortælle ham og mig i billeder, føler jeg, at jeg bruger vort liv til noget positivt – at der er perspektiv i, at Tomas *netop* er blevet, som han er. For mig får hans liv det perspektiv ethvert menneskeliv bør have.

Tomas' ophold på behandlingshjem, som er for børn, er tidsbegrænset. Hans fremtid

kender jeg ikke. Han har allerede overskredet den grænse, hvor jeg kan klare ham fysisk, og han har endnu ikke lært den mest elementære sociale adfærd, der gør det muligt for ham at leve blandt andre. Tomas er naturlig kandidat til de lukkede mandsafdelinger på de store institutioner. Samfundet har i dag intet andet alternativ at tilbyde – ingen anden løsning for et menneske som ham. For mig er det *ingen* løsning. For mig betyder det Tomas' mentale død.

Lone Hertz



Tomas Strøbye og Lone Hertz

i

Tomas

et barn du ikke kan nå

efter idé af Lone Hertz

Produktion og produktionsledelse Tivi Magnusson
 Instruktion Mads Egmont Christensen & Lone Hertz
 Manuscript Mads Egmont Christensen & Lone Hertz
 Fotografering Bille August & Alexander Gruszynski
 Lys Simon Plum
 Klip Janus Billeskov Jansen
 Lyd Stig Sparre-Ulrich & Peter Witt
 Ass. fotografering Kristoffer Nyholm & Fritz Schrøder
 Ass. klip Tomas Gislason
 Video redigering Jan Gylov
 Trailer Tomas Gislason
 Sekretær Jonna Jungersen
 Plakat Kytte Fennestad
 Assisterter Lars Henning Dahl & Jørgen Mørggård

En HTM-FILM PRODUKTION i samarbejde med Det Danske Filminstitut.

Konsulent Erik Crone

© D. H. F. 1980.

