

seminaret LANGTIDSBÆRERE AF HÅB.

Jeg blev virkeligt glædelig overrasket da "Kulturkantens Sund med Kultur pulje til mindre projekter" bestemte sig for at støtte det meget personlige projekt "Hyldest til Sårbarheden", som er en samlebetegnelse for et større projekt jeg arbejder på. **Seminaret LANGTIDSBÆRERE AF HÅB** er en lille, men meget vigtig del af dette. Den overordnede titlen kan provokere, fordi det kan føles voldsomt at hylde det der kan tage livsmodet og mulighederne fra ens liv. - Men der er ingen der ikke oplever sårbarhed på et tidspunkt - og ved at konfrontere den og finde måder at rumme den, både i sig selv og i andre, kan måske nye muligheder åbnes op for.

Seminaret blev afholdt den 22. april 2022, i mit atelier i Mygdal, Hjørring Kommune. Atelieret var ryddet og rengjort til formålet, med opstilling af kunstværk der kunne vises og fortælles om, mens man var siddende, af hensyn til at det kunne være svært for de sygeste at bevæge sig i rummet som en flok.

Vi fulgte det opsatte program for dagen, hvor journalist og forfatter Charlotte Rørth modererede på en smuk måde. Både i at give opmærksomhed til de 40 fremmødte, til oplægsholdere og til tiden.

Jeg fortalte først om min baggrund som pårørende til en ME-syg datter, som også er komponist og om vores samarbejdsprojekter rundt hendes musik og mine skulpturer. Jeg har givet titlen "Håbets Heltinde" til et symbolsk portræt af hende, fordi Tonje igennem mange år har været i stand til at tænde håbet, både hos sig selv, sin kæreste og hendes øvrige familie – om at hun – symboliseret som en havfrue, nok skal komme op fra havets bund. Igen og Igen.

Tonje var for syg til at deltage fysisk på seminaret, men var med på zoom. Jeg startede vores fælles oplæg med at læse hendes sangtekst "**Every Blue**", som var på væggen i udstillingen af vores fælles værker, hvor man også kunne høre lidt fra hendes kompositioner. Her er et lille uddrag:

*The sunshine of tomorrow
keeps me warm
That I'll shine tomorrow
gets me through the storm*

Cause I remember the light

Tonje blev syg omkring en rejse til Kina. Derefter gik det op og ned i mange år, hvor lægerne troede hun havde kræft etc. indtil de mente at hun nok bare var hypokonder, fordi de ikke fandt noget på prøver og i øvrigt skældte hende ud fordi hendes lægejournaler var noget rod! (Senere har vi hørt at i de undersøgelser og prøver som tages, finder man som regel kun det man søger efter.) Vi forlod det danske sundhedssystem, efter at hun ikke kunne gennemføre sin BA eksamen ved Aarhus Musikkonservatorium, fordi hun ikke længere kunne sætte ord sammen, eller fungere i sin hverdag på grund af de voldsomme symptomer. Hendes karriere var i fuld fart. En stor pladekontrakt var under forhandling, hun turnerede med Sort Sol og spillede koncerter med Steen Jørgensen, hun skrev musik til en forestilling af Det Kongelige Teater og til adskillige udstillinger, da hendes symptomer nu var blevet så voldsomme at hendes kæreste ringede og sagde at nu dør Tonje snart, eller så tager hun sit liv. Så vi startede en crowdfunding ASAP. Og med den i ryggen har vi siden opsamlet den bedste ekspertise på området uden for Danmark, og mødt fantastiske forskere der tager sygdommen alvorligt og arbejder hårdt på at finde behandling der kan komme den voksende patientgruppe til gavn.

Tonjes historie er desværre ikke unik.

Vi er ked af at have mødt og hørt om mange der stille og usynligt kæmper for livet.

Det vigtigste for alle mennesker er at ikke blive overset.

PROJEKTRESUMÉ:

Gennem kunsten ønsker vi at skabe Synlighed og Opmærksomhed, for at udvikle Respekt og Kundskab, der kan lede til Forskning og dermed Indsigt, der kan føre til mulighed for Samarbejde og Behandling af en af de sværeste sygdomstilstande vi har i vores tid: -ME Myalgisk Encephalomyelitis - i USA også kaldt CIRS - Chronic Inflammation Response Syndrom -ofte udviklet efter langvarige infektioner som Borrelia eller Mononukleose. Danmark er et af de lande, der bruger minimale ressourcer på forskning af relevant behandling og mange af patienterne oplever at blive opgivet af systemet og overladt til invaliderede liv.

Eftervirkninger af Covid 19 kan udvikle ME lignende symptomer, og derfor har der imidlertid været mere fokus på sygdommen i det sidste. Vores datter Tonje, som har været syg i over 20 år, har givet mig et stærkt drive til at bidrage til kampen for denne gruppen af syge, som ifølge ME foreningen består af flere end 14000 mennesker i DK - der med pårørende og ringvirkninger blandt familie og venner kan ganges med mindst 5 per person - minimum 70000 mennesker er direkte berørt af denne grufulde sygdom. Mange i ME/CIRS patientgruppen er så syge, at de ikke kan stå op og kæmpe for sine rettigheder. Mange ligger bagved lukkede døre i mørke rum og bliver fuldtids plejet af sine pårørende.

Efter alle disse år har vi nu endelig mødt forståelse og oprejsning ved at Adm. overlæge Per Thorgaard og immunolog Kim Varming anerkender vores samarbejde med udenlandske læger og forskere og udtrykker medfølelse i at vores datter har fået en sygdom der ikke er forsket nok i: At hun er syg med denne svære sygdom nu - og ikke om 10 år, hvor de mener man vil ha løst gåden. Det at få opleve denne type medmenneskelighed hos læger, har gjort en stor forskel. Derfor ønsker vi at videreformidle til andre- GENNEM KUNSTEN – hvor vigtigt det er at empati og respekt for hele mennesket bliver det bærende – også der hvor man kommer til kort i sin viden.

Den første del af programmet "Fokus på alvorligheden af udfordringerne som ME-syge og deres pårørende møder i dag" fortsatte med immunolog **Kim Varmings** beskrivelse af sygdommen ME og hvor man står i forskningen og behandlingen af denne diagnosen. Flere af de pårørende der var til stede fik svar på tiltrængte spørgsmål. Tidligere medlem af en ME forening i Jylland, **Jens Tofting**, gift med en ME ramt, fortalte fra sit ståsted. Og **Martin Byrial**, Tonjes kæreste læste op en tilsendt tekst fra jurist **Louise Schelde Frederiksens** nyeste bog "Dem vi ikke taler nok om", der gav eksempler på hvor kompliceret og uoverskueligt systemet er blevet. Hun var desværre forhindret i sidste øjeblik i at deltage selv, på grund af deltagelse i samråd med beskæftigelsesministeren i Folketinget.

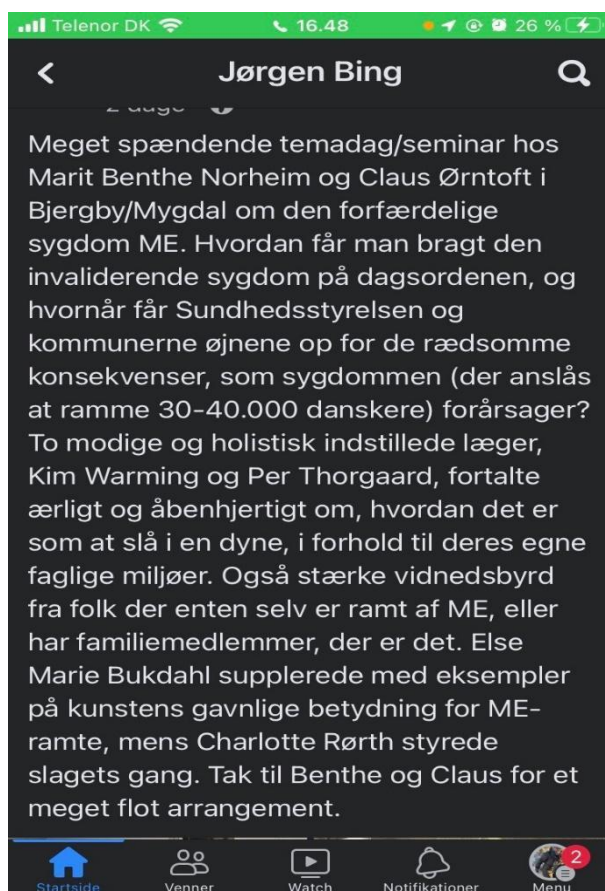
Derefter havde vi en norsk frokost i min mand billedhugger Claus Ørntofts atelier. I alt var vi 40 fremmødte.

Den anden del af programmet: "Håbets nødvendighed og kunstens potentiale i helbredelsesprocesser og i formidling af sygdomsoplevelser", startede med musik og en mere dybdegående fortælling om Tonjes og mine fælles værker og det overordnede projekt "Hyldest til Sårbarheden" med dets mange delelementer. Overlæge **Per Thorgaard** ved Aalborg Universitetshospital holdt et indlæg hvor han byggede videre på Kim Varmings fremlæggelse af sværhedsgraden af ME diagnosen og bekræftede manglen på forståelsen for denne sygdomsgruppe. Han snakkede også om kunstens muligheder for hjælp til at formidle og udholde. **Else Marie Bukdahl**, dr. phil. fhv. rektor for Det Kongelige Danske Kunstakademi, holdt et smukt oplæg om hvad kunsten kan, som intet andet kan. **Antje Gimmler**, professor og leder af Center for Anvendt Filosofi ved Aalborg Universitet, holdt et stærkt indlæg om retten til håb og hvordan håb kræver handling. **Claus Svenstrup**, Chefkonsulent og fra KulturKANTen, var forhindret i at deltage og overlod sin plads til **Anders Stensgaard Jensen**, der ikke kom frem, fordi hans bil brød sammen. * Men vi vedlægger hans indlæg, sammen med flere af de andres oplæg.

Der kom mange stærke indspil fra de fremmødte, der vidnede om hjerteskrærende oplevelser i møde med "Det system, der ellers er sat i verden for at hjælpe os, hvis sygdom eller ulykke rammer", som **Louise Schelde Frederiksen** jurist og direktør i den velgørende organisation HumanRise beskriver det. Siden 2004 har hun arbejdet på beskæftigelsesområdet og derfor fulgt udviklingen på tæt hold. Ikke mindst udviklingen af, hvordan vi er gået fra "*Welfare to Workfare*" og den betydning det har fået for syge og deres pårørende.

Efter den programsatte del af seminaret var overstået, var vi værter for et glas vin og der opstod samtaler på kryds og tværs af erfaringer fra kunstverdenen, sundheds og sociale sektoren og fra de sygdomsramte og deres pårørende som jo repræsenterede mange yrkes grupper. Sognepræst i Margrethe kirken, Kristin Falck Saghaug brugte elementer fra seminaret i sin prædiken søndagen efter ()24. april og sendte en lydfil af den.

Her er SF politiker i Hjørring Byråd; Jørgen Bings facebook kommentar om seminaret:



Jeg tror og håber at vi er i proces med at åbne døren lidt på klem, for at de rette instanser kan få mere indsigt i hvad for en slags altomfattende sygdom ME er. Denne sygdom i hormon-, immun- og nervesystem der kan forværres ved selv den mindste påvirkning.

Overlæge Per Thorgaard sagde at det han tog med sig fra seminaret, var at han ville arbejde for at det nye sygehus skal kunne skabe et stille rum for ME-ramte og at man kunne udvikle ideen om en "ME knap" som blev nævnt i seminaret, hvor læger ved mistanke om ME kunne sætte beredskab i gang tidligt.

Michael Andersen fra TV Nord, filmet fra seminaret og laget et nyhedsindslag på dagen. Han håber at lave

et længerevarende indslag om seminaret, fordi han forstår vigtigheden af at det bliver sat fokus på dette – specielt her i Nordjylland.

Kommunikationskonsulent og journalist for ME-foreningen; Else Marie Andersen sendte ud en pressemelding og var lige ved at få en historie i DR Nordjyllands Radio. Alt var klar til udsendelse. De manglede bare Hjørring Kommunes svar på kritikken som blev lagt frem af nogle pårørende til ME ramte i Hjørring. Men Hjørring Kommune svarer ikke, og Danmarks Radio har en politik om, at begge parter skal udtale sig før en historie må gå i luften. Historien fra denne vinkel, ser derfor ud til at blive syltet.

Ved at sætte fokus på denne patientgruppe og deres pårørendes valg af overlevelsesstrategier, håber vi at give indsigt der kan videreformidles, fordi en meget stor andel af denne patientgruppen vælger selvmordet, for at gøre slut på de umenneskelige lidelser de gennemgår. Dette bør der være mere opmærksomhed på - og jeg tror kunsten kan gøre det på en opbyggelig måde.

Vi tog kontakt til ME foreningen for at spørge ME ramte og deres pårørende om de bruger billeder på noget/symboler/ evt. musik eller digte – et eller andet som ikke bare er mediciner eller anden slags behandling – som gør at de udholder sin grusomme tilstand. ME foreningens leder Cathrine Engsig, fortalte glædeligt at der er en bevægelse i gang blandt ME foreningens medlemmer i forhold til kunstens betydning:

ME Foreningen har nyligt oprettet en profil på Instagram: The_ME_artclub hvor ME patienter kan dele den kunst, tanker, film og tekst som de bruger til at give dem livsglæde trods sygdom.

Kunst og forskning hænger meget sammen. Kunstnere er med til at udforske ukendte områder på mange planer, både indeni og udenfor os selv og vores egne sfærer. Men som oftest er styrken i ens kunstnerskab at man vover at gøre det private alment. - At man gennem egne erfaringer kan videreformidle billeder på noget som kan åbne op for associationer eller andre løsningsmodeller - og dermed udvide horisonter og indsigt - ligesom anden forskning skal kunne gøre, for at lede til resultater som kan skabe forandring.

Tonje og jeg vil sagte, men sikkert (over flere år) skabe projekter, hvor vi håber at de dyrekøbte erfaringer vil gavne mange mennesker og deres liv. Vi tror begge på at kunst kan give indblik i de almenmenneskelige rum og at sygdom og sårbarhed kan give indsigt der kan bringe nyt.



Varme hilsner fra Tonje og Marit Benthe Norheim. 20. maj 2022

Herunder er beskrivelsen af et andet kunst/musik projekt, ved Tonjes kæreste, som også er komponist og som "Kulturkantens Sund med Kultur pulje til mindre projekter" netop har givet støtte til:

TAKNEMMELIGHEDSKONCERT

Martin Byrial

"Som pårørende til min kæreste og livspartner Tonje Norheim som lider af den alvorlige kroniske sygdom ME, bliver man udsat for en omstændighed som ingen lærer fra barnsben at navigere i. Livet som man regnede med at det skulle udfolde sig, bliver noget andet, udenfor ens kontrol. Udenfor orden. Udenfor samfund. Kontroltabet og vreden bliver nemt altoverskyggende.

Jeg måtte træffe et valg for et par år siden. Tonje var syg og min far var netop død. Omstændigheden bremsede vores ambitioner så meget at vi ikke kunne ignorere den, og hver dag så jeg den mest talentfulde komponist og sanger jeg nogensinde har mødt, Tonje, og hendes evige talent, gå ubrugt hen. I morgen! I morgen er du frisk! Det skal du være!

Jeg måtte vælge mellem vreden eller taknemmeligheden. Destruktion eller håb. Vi har et stort bagland. Vi er heldige. Vi er en undtagelse. Derfor ser vi det også som vores pligt at give tilbage. At dele vores taknemmelighed.

Da det endelig lykkedes mig at fastholde taknemmeligheden. At finde den i krogene, selv på de mørke dage. At prise mig lykkelig for hvert eneste øjeblik Tonje er i live; der begyndte de første temaer til et musikalsk udtryk, at trænge sig på. Og jeg fik ideen at skrive en taknemmelighedskoncert for selv at bearbejde vores voldsomme rejse. For at sige tak til dem som trods alt, har hjulpet os. For at fastholde det perspektiv, ind i fremtiden. For at hjælpe andre til måske at gøre det samme.

Koncerten skrives for personer med kronisk sygdom og deres pårørende. For hun er jo ikke alene. Så mange er sendt i skyggen.

Som udgangspunkt skrives for strygerensemble, og den skrives så den kan opleves ved så lav anstrengelse som muligt. Jeg kan gøre det uden at gå på kompromis med udtrykket, fordi jeg allerede kender de behov en person med kronisk sygdom har, på rygmarven. Lyset vil være dæmpet. Der vil være puder at sidde på. Der vil være ørepropper til at dæmpe lydstyrken med osv.

Værket er i sig selv en præsentation af en indsigt i, hvordan kunsten kan løfte livet og danne samhørighed, fordi den redder mig/os hver dag. Vi er selv vidner, så at sige. Kunsten kan gøre livet uendeligt rigt, og som her; måske åbne døren til den klassiske musik og dens lindrende potentiale for dem, som ikke har udsigt til en kur foreløbigt, og for dem, som skal finde styrken til at hjælpe og kære for deres syge samlever eller familiemedlemmer hver dag.

Kronisk sygdom kræver ekstrem udholdenhed og ekstrem udholdenhed kræver et stærkt fundament. Koncerten er en abstrakt konstruktion med en forhåbentligt meget konkret effekt; Den er en læring om det at udholde kronisk sygdom, men en læring som ikke kan læses i en bog. Det kan ikke præsenteres i et foredrag uden at det vil lyde som en new-age prædiken fra en selvhjælps-kult. Den kan ikke overleveres. Den skal komme indefra. Den skal "dannes" organisk. Den skal komme ved at mærke ægte opbakning. Og ægte opbakning er vel f.eks, at nogen gør et stykke særligt arbejde til ens ære. Som her, at nogen komponerer et værk med een i tankerne. At blive set og hørt fra de dybeste steder og de højeste tinder. Kun få ting kan det. Kunsten er een af dem.