

# Spedalskhedsmissionen

April 2/2010



**Rosas historie**

**Sonia**

**Nardeen**

**Stå imod uretfærdighed**

**Glædens mekanik**

**Abdul Gofur**

**Glimt fra rejse til Nepal**



# Kære læser!

**Bestyrelse:**

Jan Meyer, læge, Hobro, formand  
Flemming Møller Mortensen,  
sygeplejerske, MF, Skørping,  
næstformand  
Lisbeth Pedersen, bogholder,  
Amager, kasserer  
Annette Reimer Jensen, over-  
læge, Næstved  
Kristian Jensen, skolepsykolog,  
Aalborg  
Hans-Jørgen Knudsen, projektle-  
der, Vanløse

**Redaktionsudvalg:**

Lissi Stoklund  
Flemming Møller Mortensen  
Klaus Leonhardt  
Kr. Jensen (ansvarshavende)  
Kærvangsalle 34, 9000 Aalborg  
TLF. 9812 7449

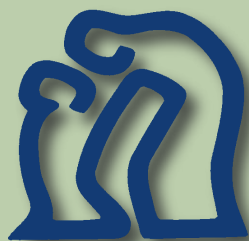
**Kontor:**

*Administrator:* Klaus Leonhardt  
Skibbroen 6, 2. Postboks 13,  
6200 Aabenraa  
Tlf. 3838 4888. Fax 7462 7772  
E-mail: info@spedalsk.dk  
[www.spedalsk.dk](http://www.spedalsk.dk)

**Tryk:** Øko-Tryk  
Borrisvej 5b, 6900 Skjern  
Tlf. 9694 0411

Forsidefoto: Georgina Cranston  
Bagsidefoto: TLM-I

**Forside:** Aldori Roy har haft et hårdt liv på grund af spedalskeden. Hun kan strikke og dermed tjene penge, selv om hendes højre hånd er deform. Hun har også en protese på benet, som hun ikke ønsker at vise.



Mon ikke du som jeg har glædet dig over det meget store resultat, som TV-indsamlingen gav i år? Der er i høj grad brug for hjælpen til de ulykkelige jordskælvsramte på Haiti og til en indsats for afrikanske kvinder. De mange penge bliver fordelt til en række af de store hjælpeorganisationer.

MEN vi er også mange mindre organisationer, selskaber, støttekredse, som ikke får del i de indsamlede midler. Også vi har et stort behov for støtte!

Når jeg blandt venner og bekendte nævner, at jeg er med i Spedalskhedsmissionens arbejde, er den umiddelbare reaktion: Spedalskhed – er der stadig spedalske?

Ja, desværre, må jeg sige. Mit første møde med spedalske var på en ferietur i Indien i 1965. Kort efter blev jeg inviteret med i bestyrelsen for Spedalskhedsmissionen, og heldigvis har jeg i disse efterhånden mange år oplevet mange glædelige tiltag i arbejdet for spedalske, men problemerne er ikke løst. Der findes fortsat hvert år tusinder af nye

tilfælde, og mange har fortsat efter standsning af sygdommen brug for hjælp kirurgisk, socialt og økonomisk.

OPLYSNING er der fortsat et stort behov for!

Her kan du kære læser gøre en indsats – og vi har brug for din hjælp.

Fortæl lidt om spedalskhed til venner og bekendte i din omgangskreds. Fra vort kontor kan du gratis rekvirere nogle eksemplarer af vort blad til at give interesserede i hånden.

Vær med til at orientere om vort undervisningsoplæg, som vi fortalte om i forrige nr. af vort blad det kan være til en aften i vennekredsen, til et samtale- bibelkredsmøde, til ungdomsledere i det lokale kirkelige arbejde, ja fortsæt selv rækken.

Sagt ganske enkelt: Vi har brug for din hjælp til at fortælle om vort arbejde og dermed forhåbentlig også skaffe flere støtter til vort arbejde.

Lad ikke de spedalske blive glemt midt i alt det andet væsentlige hjælpearbejde.

Med venlig hilsen  
Kristian Jensen



Brugte frimærker  
sendes til

Knud Grøndahl Mortensen  
Stenlandsvej 25  
2300 København S.

# Rosas historie

Rosa er en af de beboere i Kidugalo Camp, der gør størst indtryk på besøgende. Ikke kun på grund af hendes vansirede ansigt og forkrøblede lemmer, men fordi hun næsten altid er glad og smitter med sit muntre humør.

Det er mange år siden, hun første gang kom til Sikonge og blev indlagt på leprosariet på grund af sår på foden. Hun er ikke klar over, hvilket år det var, men det var, "da ham den skræppe hvide var overlæge, ham som sad oppe på bakken med sin kikkert og holdt øje med, om nogen af de spedalske forlod området for at gå op til byen". Hun ved dog, hun var voksen på det tidspunkt, for hun havde allerede født et par børn.

Familien derhjemme 250 km nord for Sikonge var godt klar over diagnosen - hun havde allerede mistet alle fingrene - men de tog sig godt af hende på alle måder. De sørgede også for busbillet til Rosa og hendes to små børn til Sikonge, men derefter lod de ikke høre fra sig, og hun har ikke haft kontakt med dem siden.

Da hendes fodsår endelig var blevet færdigbehandlet, flyttede hun til landsbyen Kanoge tæt herved. Det var nok, fordi hun havde mødt en anden patient, Ruben, som tog hende til kone. Rosa var til da med egne ord en hedning, mens Ruben var katolik, men inden hun kunne nå at blive døbt, var de allerede blevet skilt igen.

Ind i billedet kom i stedet Maige, endnu en patient og ligeledes til for nylig hedning, og han blev Rosas nye mand. Mødet med omsorgen og forkyndelsen i Kidugalo havde ikke ladet Maige upåvirket, og begge blev snart efter døbt i Brødrekirken, hvor ægtefællen fik navnet Joseph.

Heller ikke dette forhold blev langvarigt. Efter nogen tid var det galt med Rosas øjne, og hun blev indlagt i Sikonge igen. Da hun blev udskrevet, flyttede hun ind i campen i Kidugalo, mens Joseph forblev i Kanoge, og gennem mange år har han nu til kone haft Martha, som efter at være blevet kristen ligeledes blev døbt i Brødrekirken. Alle tre er trofaste kirkegængere i Kidugalo kirke, bygget som kirke for leprosariet, da der var over 500 spedalske, men som nu fungerer som almindelig kirke.

På et tidspunkt blev det nødvendigt at amputere Rosas ene ben under knæet og forsyne hende med en protese. I modsætning til flere andre, der har lagt protesen til side og kravler rundt, har Rosas gåpåmod sikret hende fri mobilitet, og man træffer hende tit på vejen, på tur til markedet eller til



Besøg rundt omkring. Fysisk ligger det ikke for at tale om Rosa som et helt menneske, men så er hun det på en anden måde.

Hendes børn er for længst flyttet og blevet gift. Sønnen bor i bydelen Usega, lige på den anden side af landevejen sydpå mod Ipole, og de har god kontakt. Barnebarnet smutter tit indenfor til et besøg hos bedstemor, for eksempel når han er færdig i børnehaven, den flotte stråttækte bygning midt i Kidugalo Camp.

Børnehaven er med til at skabe liv i campen og er en del af beboernes kontakt med omverdenen. De gamle handicappede kan nemt føle sig glemt og kasseret, og det er vigtigt at lade dem mærke, at nogen interesserer sig for dem og vil dem det godt.

Således har vi netop haft den årlige Kidugalo-fest, der blev indledt med et par timers videoforestilling i fysioterapibygningen og fortsatte med det store fællesmåltid. Beboerne spiste sammen med medarbejderne, ledelsen af hospitalet og andre særligt indbudte samt repræsentanter for de gamle spedalske i Kanoge og Usega. Ved en sådan lejlighed er det meget vigtigt, at der er mad i overflod, og de bugnende skåle og fade kan passende ses som et tegn på den omsorg og kærlighed, vi håber, de vil opleve, at også de er omfattet af.

Af læge Steen Mølgaard Andersen

Foto:  
Martin Kristensen

# Sonia

Sonia vil gerne læse til lærer

Foto: Georgina Cranston

Af Jean Jones

Sonia er en ung pige på 14 år, som havde spedalskhed, og som blev fri for behandling efter 6 måneders behandling med MDT. Da hun afslutter skolen, vil hun gerne have et job og måske endda blive uddannet som lærer. I skolen er engelsk hendes bedste fag.

Hendes far, onkel og tante har haft spedalskhed, så de kendte til symptomerne og var i stand til at få hende diagnosticeret og behandlet tidligt. Hendes onkel har klo-hænder. Hun har en bror og søster, men de har ikke haft spedalskhed. Hendes far døde for nylig, og hendes bror forsørger nu familien. Han arbejder som væver i sin tantes forretning.

CREAD betaler for hendes skolepenge, bøger, penalhus etc. Hun vil afslutte "secondary school" (elever 11-18 år) om 5 år.



Påskeblomst! Hvad vil du her?  
Bondeblomst fra landsbyhave  
uden duft og pragt og skær!  
hvem er du velkommen gave?  
Hvem mon, tænker, du, har lyst  
dig at trykke ømt til bryst?  
Mener du, en fugl tør vove  
sang om dig i Danmarks skove?

Ej i liflig sommerluft  
spired du på blomsterstade,  
ej så fik du rosens duft,  
ikke liljens sølverblade;  
under vinterstorm og regn  
sprang du frem i golde egn,  
ved dit syn kun den sig fryder,  
som har kær, hvad du betyder.



Påskeblomt! En dråbe stærk  
drak jeg af dit gule bæger,  
og som ved et underværk  
den mig hæver, vederkvæger:  
Hanegal og morgensang,  
synes mig, af den udsprang,  
vågnende jeg ser de døde  
i en påske-morgenrøde.

Ja, jeg ved, du siger sandt:  
Frelseren stod op af døde!  
Det er hver langfredags pant  
på en påske-morgenrøde:  
Hvad er segl og skjold  
mod den Herre kæk og bold?  
Avner kun, når han vil ånde,  
han, som svor os bod for vånde.

Vi ønsker bladets læsere en god påske

# Nardeen

Af Jean Jones  
Oversat fra engelsk  
til dansk af Henrik  
Spang-Hanssen

Nadeen har ingen deformiteter nu. Han har ikke mistet nogen følelse men har en stor synlig plet på øvre højre lår. Han er nu 16 år gammel og har ingen problemer med andre personer i landsbyen. Adspurgt om hvad han godt kunne tænke sig for fremtiden, udtaler han "Jeg vil være læge." Men dette vil ikke være så let opnåeligt med hans dårlige baggrund.

Han har en bror på 8 år og en søster på 12 år. Hans mor og far har begge haft spedalskhed. I begyndelsen havde de mange og store problemer. Da forældrene blev diagnosticeret med spedalskhed, blev de udstødt af landsbyen og måtte leve i et hus udenfor fællesskabet. På den tid fik moderen som ungt barn Nadeen. Med indgriben fra en lokal sundhedsarbejder, som besøgte landsbyen og forklarede om spedalskhed, fik de lov at vende tilbage til fællesskabet. Far og mor arbejder nu som skræddere. Moderen har fået træning som væver hos Spedalskhedsmissionen.



Nadeen med sine forældre

Foto: Georgina Cranston

## Hvad er spedalskhed?

- En infektionssygdom forårsaget af spedalskhedsbakterien, der smitter fra person til person
- Smitsomme personer spreder bakterien gennem at nyse og hoste
- Kun ca. 5% af alle er modtagelige for smitten
- Bakterierne formerer sig især i føle- og bevægelsesnerver i hænder, fødder og ansigt
- Nerverne ødelægges, og dette medfører følelsesløshed og lammelse
- Spedalske med følelseløse hænder eller fødder mærker ikke skader på huden. De reagerer derfor ikke, når de eksempelvis brænder sig eller skærer sig
- Sårene har vanskeligt ved at hele, og der er risiko for amputation af fingre og tæer
- Lammes nerverne, opstår blivende handicaps som blindhed, dropfod eller drop-hånd
- Igennem mere end 2000 år har spedalskhed invalideret millioner af mennesker og udstødt dem fra samfundet
- Først indenfor de seneste årtier er effektiv medicinsk behandling blevet mulig
- Årligt opdages omkring 500.000 nye tilfælde af spedalskhed eller 700 om dagen

# Stå imod uretfærdighed

Gennem årene har ordet "spedalskhed" skabt frygt – folk har forbundet ordet med social isolation og deformitet. Trist nok eksisterer denne frygt stadig i mange lande. Spedalskhedsmissionen (TLM) arbejder hårdt for at sætte en stopper for diskrimination og fordomme. Sådan gør vi:



Fotos af: Sjaak Verboom

Oversat fra engelsk til dansk af Simon Balle

**A**di Yosep er en veluddannet, smart klædt ung mand. Han har også haft spedalskhed. Som en del af hans arbejde i en TLM-støttet NGO (ikke-regerings-organisation<sup>1</sup>) i Indonesien, organiserer han konferencer om ledelse og struktur for mange fortalergupper – alle medlemmer af en sådan gruppe er folk, der har haft spedalskhed, og flere har også, eller har haft, andre handicaps. Han har udvalgt et dejligt hotel. Den første dag på konferencen, da gruppen har sat sig til morgenbordet, dukker hoteldirektøren op og beder dem om at forlade stedet – de andre gæster føler ubehag og bliver ligefrem "frastødt" af at være i nær-

heden af spedalske. Nogle af gæsterne havde allerede checket ud.

Dette er ikke bare en historie fra flere årtier tilbage. Det skete i november 2007. Den slags fordomme og behandling eksisterer stadig og er en hyppig konsekvens for mennesker, der lider eller har lidt af spedalskhed. Det kan både være som dette tilfælde, meget åbenlyst, eller mindre åbenlyst – naboer, der holder afstand, børn der bliver mobbet i skolen.

## Hvordan kan de sociale konsekvenser af spedalskhed takles?

**Ved at uddanne** folk i spedalskhed – at den ikke er særlig smitsom, at den ikke er en forbandelse fra Gud, og at den kan blive helbredt – er en effektiv måde, hvorpå man kan reducere de negative holdninger og i stedet opmuntre til større accept af mennesker, der lider af spedalskhed.

TLMs medicenter i Delhi, Indien, arbejder sammen med en regeringsafdeling for spedalskhed om at lave audio-visuelt materiale til at sende på TV. Målet er at ændre samfundets opførsel overfor mennesker med handicaps og spedalskhed.

I Indien er et skoleprojekt sat i gang, der omfatter skoler i 30 distrikter i 14 stater – unge mennesker bliver uddannet i spedalskhed, HIV/Aids og Tuberkulose. I 2007 blev små grupper af særligt udvalgte lærere og elever fra hver skole uddannet til at selv at undervise i disse

emner. De bliver oplært i de vigtigste ting og sat til at videregive disse informationer i deres egne samfundsgrupper.

I nogle tilfælde vil TLM forsøge at hjælpe skilte ægtefolk til at kunne leve sammen igen, hvis den ene er blevet udstødt pga. spedalskhed, eller på andre måder reintegreret mennesker tilbage i deres landsbyer. TLM medarbejdere vil forklare fakta om sygdommen, afvise myter og forsikre folk om, at samfundet ikke er i nogen risiko ved at have vedkommende til at bo i landsbyen.

**At advokere** for menneskers ret er et andet perspektiv i TLMs arbejde. I 2007 arbejdede TLM for, at spedalske kunne blive medlem af "Det Forenede Nigerianske Fællesskab for Mennesker med Handicaps". Og når det er nødvendigt, vil TLM udføre lobbyarbejde i regeringer, hvor der stadig er rester af anti-spedalskhed i lovgivningen, indtil lovene bliver ændret

**Ved at opmuntre** ofrene af spedalskhed til at ytre sig og give dem selvtillid til at forklare deres behov og styrke dem til at kæmpe for deres rettigheder. I nogle stater i Indien er der et godt samarbejde mellem TLM og de andre NGO'er, der arbejder med spedalskhed. I 2007 blev der holdt et møde, hvor spedalske og andre med handicaps kunne møde det lokale regeringsoverhoved i Andhra Pradesh.

Tilbage til Adi Yosep. Adi og hans gruppe valgte at forlade hotellet. Efter en noget ophedet diskussion imellem en repræsentant fra regeringens sundhedsafdeling, hotellets eget personale, hotelejereren og Adis gruppe, blev de tilladt at vende tilbage og færdiggøre deres konference. "Vi har lært af denne oplevelse", reflekterer Adi. "Jeg tror, at episoden styrkede enheden og fællesskabet i gruppen af spedalske i Sydsu-lawesi."



<sup>1</sup> NGO= Non-Governmental Organization. Engelsk begreb der betyder organisationer der ikke er et statsorgan eller på anden måde er statsejet. Betegnelsen NGO, står næsten altid for velgørende udviklingsorganisationer fra i-lande, der arbejder i u-lande.

# Glædens mekanik

Af TLM-I

Musthafa udfører cykelreparationer i tumulten af en travl landsbygade. Han håndterer sine arbejdsredskaber fagkyndigt og med en koncentration som en mand, der ved, hvad han gør og gør det vel. Hans forretning med udleje og reparation af cykler har været blomstrende i flere år.



Mustafa i gang med at reparere en cykel

Fotos: TLM-I

Men livet har ikke altid været sådan for Musthafa.

Musthafa, der nu er 40 år gammel, er far til 3 børn. Han er vokset op i en fattig landlig familie og har kun fuldt 9 års skolegang. Han måtte forlade skolen, fordi hans mor ikke havde råd, og han måtte tage et job for at støtte familien. Da han var 13 år, udviklede han mærker på sin hud. Hans bror tog ham til Mayapuram Spedalskhedshospital i Manamadurai, Tamil Nadu, hvor spedalskhed blev diagnosticeret. Han modtog behandling der.

Musthafa udtaler, "Jeg mistede følelsen i mine fødder, da jeg var 26 år gammel. Jeg udviklede revner og frakturer i den venstre hæl, som endte med at blive et sår. Mine venner tog mig til en indfødt læge, men revnerne forsvandt ikke, så jeg stoppede behandlingen."

Musthafas fødder er deformerede som resultat af den spedalskhed, som han led under, da han var yngre. Han må bruge sandaler til at beskytte sig mod skader og læsioner, og han må være omhyggelig med regelmæssigt at kon-

trollere sine fødder for at undgå yderligere sår.

”Da jeg fik adgang til Mayapuram Spedalskhedshospital for behandling af mine sår, blev jeg deprimeret og tænkte, at jeg ville blive deformeret som så mange andre. Jeg ønskede at begå selvmord. Min kone og hendes familie syntes at være indifferente og ligegyldige over for min situation.

Jeg var meget bange for at udvikle sår, som ikke kunne helbredes. Jeg fik adgang til hospitalet, og mine sår blev behandlet og helbredt. Det blev tydeligt og klart forklaret mig, hvorledes jeg skulle pleje mine fødder for at undgå permanent deformitet.”

Mens han var på hospitalet, gik Musthafa hver morgen til hospitalskirken. Han fik også udleveret kristen litteratur til at læse, mens han måtte holde sengen, for at sårene kunne heles.

Under et opfølgende eftersyn på hospitalet nogen tid efter blev Musthafa af TLM personalet fundet i desperat behov for betryggende bolig og også for mangel på en bæredygtig erhvervsevne. Han arbejdede som daglejer, udførte ethvert arbejde som blev tilbudt for blot at opnå et kummerligt eksistensgrundlag. De typer arbejder, som han var tvunget til at påtage sig, indebar, hvilket han netop havde frygtet, at han ofte pådrog sig flere skader på sine fødder, hvorved yderligere sår opstod.

Musthafa fik da givet muligheden for at drage fordel af TLMs huslejetilskudsordning.

Han fik også hjælp til optagelse af lån til at købe 5 cykler, så han kunne arbejde som selvstændig. Nu har Musthafa tilbagebetalt lånet og har anskaffet 25 cykler. Han arbejder hårdt og har en succesfuld landsby-cykelforretning, som giver ham mulighed for at forsørge sin familie.



Mustafa med sine cykler

Musthafa indrømmer åbenhjertigt, ”Jeg ville have vandret rundt uden hjælp, og mine børn ville ikke have kunnet gå i skole.”

Musthafa lider stadig af sårene, men han ved nu, hvordan han skal pleje dem. Hans liv har taget en gunstig vending – og hans familie og børn har gode vilkår.

Spurgt om han har et ønske om forbøn, oplister Musthafa alle de ting, som han er taknemmelig for. Han er fuld af taknemlighed for al den hjælp, han har fået; for den nyvundne respekt fra hans lokalsamfund og omgivelser; for hans families lykke og tryghedsfølelse over, at han selv kan forsørge dem, og for den værdighed, han har opnået gennem sit arbejde.

## Til minde om Ellinor

I årbogen for Københavns stift skriver Karsten Fledelius i sin beretning om Stiftsudvalget for Mellemkirkeligt Arbejde:

Der er grund til at mindes Ellinor, som kun midt i tresserne blev revet væk af en ondartet cancer, som satte en brat ende for både hendes professionelle og frivillige liv. Ellinor var med i Stiftsudvalget siden 1994 og påtog sig sekretærfunktionen men bidrog vigtigst af alt med sin store ekspertise, som blandt andet stammede fra hendes professionelle arbejde som forretningsfører for Spedalskhedsmmissionen. Længe var hun også formand for menighedsrådet i Solvang sogn. Ellinor var en fantastisk ildsjæl, som også deltog i udvalgets rejser, dog ikke den sidste til Syrien i september 2008.

# Abdul Gofur

Af Jean Jones

Efter at have gået gennem et indhegnet område med bygninger, dukkede vi hovedet og gik ind i en bygning med mange rum.

**H**er bor Abdul Gofur med sin mor, en gift broder (og hans kone) og hans 5 år gamle lillesøster Sonir.

Hans far døde kort efter, Sonir blev født. Abdul Gofur har aldrig gået i skole, fordi hans mor ikke fandt, det havde nogen relevans. Ej heller har hans mor eller ældre bror gået i skole. Hans ældre bror forsørger familien som rickshaw-kusk og tjener cirka 250 taka om dagen og betaler 100 taka i leje for rickshawen. Ikke meget for familien at leve af.

Der er en seng i huset, og moderen sover på den sammen med Abdul og Sonir, mens broderen må sove på det kolde stengulv med sin kone.

Abdul blev sendt til Nilphamari for behandling og behandles med Clofazamin, men dette indebærer mørkere hud, og han er meget mørkere end sin mor og søster.

Han er ikke velkommen i lokalsamfundet på grund af spedalskhed og er udstødt fra at lege med andre børn. Han synes at klare dette, og han var i hvert



fald fuld af smil, da vi fotograferede og interviewede ham. Naboerne hævdede, at hans blod var råddent.

Hans mor kunne kun skrive sit navn og dette meget usikkert. Hun er begyndt at erkende, at det er et problem ikke at kunne læse og skrive, hvorfor hun har skiftet mening omkring det at have en uddannelse, og hun vil formentlig sende sin datter i skole, selvom det vil være bekosteligt for hele familien.

Hun havde ingen ide om spedalskhed og bragte sin søn til en kvaksalver, som foreskrev gurkemejerod og blade til at gnide på det angrebne område. Hun havde det meget dårligt, da hendes søn blev syg. Personale fra Spedalskhedsmissionen fandt ham under et undersøgelsesbesøg i området. Han blev diagnosticeret som spedalsk.

Fuld af bekymring men stadig med et stort smil

Foto: Georgina Cranston

Abdul deler sit hjem med 4 andre

Foto: Georgina Cranston



Beretningen er oversat fra engelsk til dansk af Henrik Spang-Hanssen

# Glimt fra rejse til Nepal

Tekst og foto af  
sygeplejerske  
Inga Schmidt



I februar/marts 2009 var jeg på en oplevelsesrig tur til Nepal. En af disse flotte oplevelser var mødet med det nepalesiske folk og deres kultur og ikke mindst den dag, hvor vi besøgte SOS børnebyen i Pokahara og "Green Pastures Hospital and Rehabilitation Centret" i Pokahara. På hospitalet hjalp de bl.a. de spedalske patienter til rehabilitering. Vi fik en god orientering om hospitalet. Administratoren fortalte stolt og glad, at han var

blevet kristen ved mødet/møder med Else og Frode fra Danmark. En god og spændende rundvisning til hospitalets forskellige lokaliteter, som bl.a. havde areal til kørestolstræning på forskellige typer underlag, værksted med hjælperekskaber som f.eks. proteser med en hakke/skovl, så jorden bearbejdes. Rundviseren fortalte os, at han var vokset op i den SOS børneby, vi lige havde besøgt. En dejlig oplevelse at se, hvordan en organisations hjælpearbejde påvirker og udvikler et barn til selv som voksen at lave et smukt, værdifuldt humanitært arbejde.

Ja,

at hjælpe hinanden,  
er en smuk gave at give  
og få af hinanden,  
og det sker overalt på denne klode!

*Tusind tak for det!*

Foto af Peter  
Leumeux



