

Bakser med kørestol trods dårlig ryg og knogleskørhed

Bodils mand, Kristian, er spastisk lammet og sidder i kørestol det meste af tiden. I mange år har de kunnet klare sig selv, men nu er alderen ved at trykke. Når man er født med spastisk lammelse, så bliver kroppen slidt, og Kristian er nu over 60 år. Der er derfor blevet behov for hjælp. Og i den forbindelse føler Bodil, at de har rendt panden mod en mur i kommunen, som hun fortæller hverken har overholdt serviceloven eller visitationspligten.

Bodil kontaktede kommunen for et par år siden, da det begyndte at gå stærkt ned ad bakke for Kristian. Bodil fortalte dem, at hun var træt af selv at skulle sørge for hjælp, når hendes mand faldt. Da hun engang imellem førhen var på rejse, måtte hun også sørge for, at der var nogen, Kristian kunne kontakte, hvis han faldt. Kort tid før Bodil blev fyret, måtte hun lade Kristian være alene hjemme i 12 timer, da han var syg med influenza og Bodil måtte på arbejde. Bodil havde intet sted, hun kunne ringe efter hjælp, så der blev han nødt til at tisse i en margretheskål. Han var så svag, at han slet ikke kunne stå ud af sengen, og Bodil havde heller ikke kræfter til at hjælpe ham. Kristians ben efterhånden er så dårlige, at han ikke selv kan rejse sig fra toilettet. Bodil føler sig frustreret og vred over, at hun står alene med det.

For 2 år siden blev de bevilliget et telefonkald, så de kunne ringe, når han faldt, men Bodil mener ikke, at det er hjælp nok. Kommunen skuffede også i andre tilfælde, bl.a. ville de ikke lave en slidske til kørestol i deres tidligere hus eller lave boligforbedringer, da de havde sat huset til salg. Bodil følte, at de løb panden mod en mur.

Bodil er begyndt at presse på for, at hendes mand skal kontakte kommunen i forhold til at få bevilliget en hjælper. Til daglig er det Bodil, der står for at hjælpe ham med alt: at bade, få tøj på, lave mad mm. Når Kristian skal til læge, tandlæge og lignende, må Bodil tage med, for hvis der ikke er en ledig handicap-P-plads, er der for langt at gå, og en kran til at løfte kørestolen ud og ind ad bilen har de fået afslag på. Bodil føler, at der hviler en del på hendes skuldre, som hun ikke synes, hun får anerkendelse for, og som hun dårligt selv kan tåle.

Bodil lider nemlig selv af astma og knogleskørhed. Derudover har hun også slidgigt og dårlig ryg. Hun gik for et par år siden til fysioterapeut, efter hun fik hold i ryggen, men som arbejdsløs har hun ikke længere råd til at betale for rygtræningen. Bodil får medicin en gang om måneden og bivirkningerne gør, at hun føler det som om, at hun har influenza, og hun er nedlagt i flere dage. Nogle gange er det lige før, hun ikke kan få vejret grundet astma, så hun har altid allergipiller på sig.

Bodil synes, at alt det, hun skal ordne i hverdagen fylder meget – for meget. Hun kan godt mærke, hvordan hun nogle gange i sociale sammenhænge har det lidt svært. De fleste af parrets venner har kendt dem i mange år, men alligevel får de af og til sagt ting som "jamen, man kan jo heller ikke forvente og forlange det umulige", når Bodil har klaget sig over kommunens afslag. Hun føler sig ydmyget, når hun hører sådanne udtalelser. Bodil bruger mange kræfter på, at parrets hverdag skal fungere. Hun er ikke nogen stor kvinde, hverken i højde eller drøjde. Og specielt det sidste halve år med flytning har gjort, at hun har tabt sig 6 kilo. Det har simpelthen tæret for meget på hende.

Bodil siger, at hun ville have det svært, hvis hendes mand pludselig holdt op med at arbejde, som ellers var planen, inden Bodil mistede sig job. For hvis hun pludselig skulle have ham gående derhjemme full time, ville det nok være godt. Bodil er i øjeblikket sygemeldt og tager mestrings-kurser for at håndtere sin stress. Bodil får jo sit eneste pusterum, når Kristian ikke

er hjemme.

Andres holdninger om, at man bare er en byrde for samfundet, ligger altid i baghovedet på Bodil. Som hun siger, så har Kristian fået meget, meget lidt forærende igennem årene; han har slet ikke udnyttet de støttemuligheder, der var, og havde de taget imod dengang, hvor støtten var mere rundhåndet, havde han måske haft flere hjælpemidler i dag. Nu er det svært bare at få bevilliget et håndtag, og det synes Bodil er lidt groteskt. Før i tiden kunne Kristian meget selv og parrets holdning var, at så længe de kunne klare tingene selv, så var Kristian bedre stillet og en del af samfundet. Når kommunen nu afviser dem, påpeger Bodil, at hendes mand har sørget for at tjene sine egne penge og at klare sig selv. Så kan det da ikke komme bag på dem, at parret med den alder, de har nået, søger noget hjælp. Hun ville fra kommunal side ønske mere opbakning, forståelse og respekt for, når man som ægtefælle går ind og yder støttende arbejde. Mange gange synes hun, at kommunen har sat sig lidt på hænderne og sagt "nå ja, så er vi jo fri for at skulle gøre det".

Bodil kunne ønske sig, at det var muligt for både den syge og pårørende at komme på rekreation, hvor man kunne slappe af og blive nusset om. At man hver især kunne komme lidt bort fra hinanden og få nogle andre impulser og indtryk. Og få talt med andre pårørende og lære noget af denne sparring. Det hjælper at få snakket lidt om det; det giver et boost.

Pårørende i Danmark mener:

Der kan siges meget om, hvordan kommunerne administrerer deres pligt til at hjælpe borgere med funktionsnedsættelser, og det er ganske tydeligt, at visitationen generelt er blevet presset til at se lidt for meget på økonomien og lidt for lidt på den enkeltes behov og livskvalitet. Nogle af vores medlemmer udtrykker ligefrem, at kommunen har ødelagt deres liv.

Måske er det også ved at ske for Bodil. Pårørende i Danmark mener, at det er helt uacceptabelt, at visitationen ikke tager hensyn til den pårørendes egne ressourcer, helbred og behov. At en spinkel kvinde med astma, slidgigt og knogleskørhed forventes at kunne påtage sig tunge løft af både den syge mand og hans kørestol er åbenlyst urimeligt og kan på længere sigt kun resultere i endnu sværere helbredsudfordringer for den pårørende.

Pårørende i Danmark ønsker, at pårørende til handicappede, kronisk og langvarigt syge skal have ret til deres eget visitationsforløb, som undersøger deres individuelle ressourcer og støttebehov, sådan at hele familien får den hjælp, der er behov for, og sådan at én diagnose ikke ender med to syge.