

Det nya landet



När man blir förälder till ett barn med funktionsnedsättning blir man medborgare i ett annat land. Ett land där helt andra lagar och regler gäller än i hemlandet. Invånarna i det andra landet förväntas ha en massa egenskaper som inte folk i hemlandet besitter.

Sömnbehovet hos invånarna i det andra landet måste vara mycket minder än i hemlandet. Dom måste klara att vara uppe många gånger varje natt för att hjälpa sina barn och ungdomar att vända sig, dra upp täcket, klia sig på näsan, dricka vatten, gå på toa eller bara finnas där för att lugna och trösta. För invånarna i det andra landet tar inte nattvaken slut i och med att

barnen växer utan fortsätter för många under hela uppväxten.

Tålamodet är en grundläggande egenskap hos invånarna i det andra landet. Allt tar många gånger längre tid än i hemlandet. Att klä på, äta, tvätta sig, vänta på färdtjänst och skolbuss, sitta i väntrum, telefonköer och kommunicera. Tålamodet gäller också i kontakt med andra människor. Medborgarna i det andra landet är experter på att föra ändlösa diskussioner med handläggare, lärare, taxichaufförer, assistenter och många andra för att få till en fungerande tillvaro för sitt barn.

Effektiviteten hos invånarna i det andra landet är av sällan skådat slag. Dom klarar galant att hantera handläggare från Försäkringskassan och kommunen, fröken i skolan, ta emot sjukanmälningar från assistenter och ringa in vikarier eller gå in som vikarie själv, hantera utbrott hos barnet, finnas där för syskonen, skriva ansökningar och överklaga beslut, beställa blöjor, nutridionsdrycker, en aldrig sinande flod av besök i vård och omsorg och utöver det ta hand om familj, relationen och jobbet som alla andra.

Kunskapsnivån hos invånarna i det andra landet är exceptionell. Det verkar som om alla som bor där har minst en högskoleexamen i allt som rör funktionsnedsättning är hos barnet. Juridikkunskaper behövs så man vet vad lagar och regler säger. Kunskaper i psykologi krävs för att kunna bemöta både barnet alla kontakter i omgivningen. Sjukgymnastkompetens är grundläggande så man vet hur motoriken fungerar och vilken träning som behövs. Många har också tilläggskunskaper inom områden som logopedi, beteendevetare, medicin, nutrition och annat smått och gott.

Medborgarna i hemlandet hör rykten om hur det är i det andra landet. De får höra att de som bor där nog är ganska lata och kanske också giriga. Fuskar de inte till sig en massa förmåner? Betalar vi inte en massa skatt som går till att de ska sko sig? De läser berättelser om hur folk i det andra landet lever gott genom att utnyttja systemen. Sen träffar de någon från det andra landet och blir förskräckta när de hör hur livet är där. "Hur orkar du? Jag skulle aldrig klara det", säger de och vet inte vad de ska tro.

Kanske är det dags för en union mellan länderna? Ett land för alla där alla har lika mycket värde och där människor får samma möjligheter att leva sina liv. Men då måste invånarna i hemlandet förstå att de som bor i det nya landet inte är några supermänniskor med alla de där superegenskaperna. Att

de är precis som alla andra. De som bestämmer i hemlandet måste våga säga att vi vill göra det möjligt för alla att leva fria och självständiga liv och att det måste få kosta pengar. För det är ju så att vem som helst kan hamna i det nya landet. Det är inga supermänniskor som bor där. Det är du och jag.

Maria Ennefors