

krönika

Samtal ur verkligheten: Funkisförälder: ”Jo det här med assistansen, det är så jobbigt när”

Icke-funkisförälder: ”MEN ska du börja med det där nu igen. Det pratar du ju alltid om. Livet är väl mer än det?”

Nej, saken är den att assistansen är livet för oss funkisföräldrar. Med den så kan livet fungera för vårt barn, för oss och för hela familjen. Utan den – behöver jag säga mer?

Det är som om vi lever i två olika världar. Å ena sidan vi som är beroende av personlig assistans, å den andra sidan alla runt omkring, som nog tror att i Sverige har man det bra som funktionshindrad. En hel del av det som är vår vardag skulle få dem utanför funkisvärlden att tro att vi skojar. Ett mycket dåligt skämt, skulle jag säga.

Något som jag tycker är särskilt obegripligt är tanken att man måste ha ett visst behov av hjälp, för att få hjälp överhuvudtaget. Och vi talar inte om några små behov. Det har medfört att Försäkringskassan kräver att man ska behöva hjälp med de så kallade grundläggande behoven under minst 20 timmar per vecka, för att man alls ska vara berättigad till assistans. När man berättar för icke-funkisföräldern att tidigare var rätten att få hjälp med att andas inte ett grundläggande behov, men nu har regeringen just bestämt att det ska vara det, då tror de inte att man skojar. Då tror de att man ljuger. Jag menar, att andas måste väl vara det ultimata grundläggande behovet.

Men om man nu har ett behov av hjälp med grundläggande behov på minst 20 timmar per vecka, då har man (kanske) möjlighet att få hjälp även med det som för den icke-funktionshindrade är en självklarhet: att kommunicera med andra, att få gå ut, att få leka om man är barn, att få ha en hobby, att få på sig ytterkläderna, att få resa och mycket annat. Vilken konstig tanke, att man måste ha ett visst hjälpbehov för att få någon hjälp alls. Tänk om vi införde den principen på andra områden också!

I skolan: ”Jaså Pelle tycker det är svårt med matte och vill ha extra hjälp av läraren? Det går tyvärr inte, eftersom han klarar slöjden och biologin. Vi kan bara hjälpa barn som är dåliga i minst tre ämnen”

I affären: ”Du säger alltså att tomaterna du köpte igår var ruttna. Men gurkan var ok? I så fall kan du inte få pengar tillbaka. Minst tre varor måste vara dåliga för att man ska få reklamera”

På sjukhuset: ”Ja det stämmer att ni har brutit lårbenet. Ni får linka på bäst ni kan, för vi gipsar bara om minst fyra ben är brutna.”

Det är varje funkis-förälders mardröm att ens barn ska hamna under de magiska 20 timmarna. Som en skräckfilm där man är jagad av en galning och springer ner i källaren för att gömma sig. Den suggestiva musiken ökar i ett crescendo och man förstår att nu kommer det att gå illa. Huvudpersonen ser sig förtvivlat om. Var tog galningen vägen? Han måste gömma sig bakom ett hörn, redo att hoppa fram. Nu kommer han och.....

Hjälp, det är ett brev från Försäkringskassan som säger att det är dags för omprövning. Har ditt barn verkligen rätt till ett liv som alla andra? Har den medfödda hjärnskadan kanske gått över? Nej det har den tyvärr inte. Hon har fortfarande en cp-skada. Hon är fortfarande en människa som har samma behov som alla andra, av att få leva sitt liv på det sätt hon vill.

Men jag vill inte titta på skräckfilm. Jag längtar efter en feelgood-film där man kan få leva livet rakt upp och ner utan ständig oro. Kanske till och med luta sig tillbaka ibland och tänka att livet är gott att leva. Ja visst är livet i sig själv en berg-och-dalbana. Saker drabbar oss och det kan vara perioder av sorg och svårigheter. Det tror jag faktiskt inte jag skulle vilja vara utan. Men det jag skulle vilja slippa är den ständiga ängslan för hur nästa år ska vara, och året därpå, och året därefter. Om mitt barn ska få hjälp med att klä på sig, gå på toaletten, leka, kommunicera och gå ut. Hon vill göra det som alla andra gör. Hon vill också måla naglarna, prova kläder, möblera om i rummet, skriva kärleksbrev, dansa, vinna i Fia med knuff, köpa en för dyr tröja och sedan ångra sig, gå och lägga sig för sent, åka karusell, tvätta sina kläder. Hon vill leva!

Alla ni som bestämmer över våra liv, kan ni inte bara bestämma er för att det är ett grundläggande behov att få vara människa?

TEXT: HELENA



Helena