

LEVA inte bara ÖVERLEVA

Idag är det nästan exakt 5 år sedan jag sa " Hejdå! Vi ses imorgon " till mina kollegor på Sandagymnasiet. Det blev inte så, det dröjde 7 månader innan vi träffades igen. På väg hem ifrån jobbet drabbades jag av en stor massiv hjärnblödning. Tack vare snabbt ingripande och högkompetent sjukvård överlevde jag. Men livet förändrades drastisk för mej och min familj. Jag är idag halvsidesförlamad och har en hel del kognitiva handikapp. Jag kan inte gå, stå eller använda min vänstra arm och hand. Jag kan inte ta mej i eller ur sängen, jag kan inte gå på toaletten, duscha eller raka mej själv, jag kan inte klä på eller av mej, jag kan inte förflytta mej mer än några meter inomhus i rullstol. Jag kan inte öppna ytterdörren och ta mej ut. Jag kan inte arbeta eller spela tennis. Jag kan inte laga mat eller i övrigt hjälpa till särskilt mycket i hushållet.

Trots mina funktionshinder är jag idag lycklig och oerhört tacksam över livet. För jag kan fortfarande vara en god make och planera för framtiden tillsammans med min fru. Jag kan fortfarande vara en pappa som ger råd och umgås med sina barn. Jag kan vara barnvakt till mitt 1 åriga barnbarn. Jag kan åka och hälsa på mina kollegor på Sandagymnasiet och jag kan fortsätta att vara engagerad och hjälpa till Bankeryds Tennisklubb. Jag kan träna, spela golf, bjuda hem vänner på middag.

Jag kan promenera ner till stan ta en fika eller till stadsparken och se fotboll åka till Linköping och se LHC spela hockey.

Jag kan följa med min familj till vårt sommarhus och på resor.

Jag kan leva ett självständigt, värdigt och intressant liv tack vare LSS-lagen, den ger mej rätt till assistans.

Innan 6/3 2013 visste jag inte mycket om LSS lagen, idag är jag tacksam och stolt över att leva Sverige, ett land som ger människor med funktionshinder chans att leva ett liv på samma villkor som andra.

Om det förslag som läckt ut från LSS-utredning som innebär en schablon på 15 tim för övriga behov går igenom kommer mitt och min familjs liv ännu en gång förändras dramatiskt.

Jag kan idag tyvärr inte arbeta varken i skolan eller som tennistränare, detta är något som jag sörjer varje dag men jag har med tiden accepterat detta så väl som mina övriga funktionsnedsättningar.

För att bibehålla kvaliteten i livet och fylla dagarna med meningsfullt innehåll, försöker jag engagera mej i så många olika sammanhang jag kan och orkar. Jag tränar på något sätt varje dag för att bibehålla de funktioner jag har och är idag noga med att vårda den relationen jag har med familj och vänner.

Allt detta kommer att bli mycket begränsat om min assistans för övriga behov ändras från de 60 timmar/v jag idag har till 15 tim/v.

Jag kommer fortfarande att få den hjälp jag behöver för att överleva, drygt 20 tim i veckan är den tid Försäkringskassan har räknat ut att jag behöver för det behov som kallas grundläggande dvs personlig hygien på och avklädning och förflyttning.

Det nya förslaget innebär att 15 tim /v eller omräknat 2 tim och 8 min/dag ska räcka för att alla mina övriga behov fritidsintressen, föreningsengagemang, socialt umgänge, familjeliv och träning mm. Det som för en frisk och fungerande människa är självklart och det vi kallar livet.

Jag kommer varje dag att bli tvungen att välja mellan att träna eller någon annan aktivitet, att vara engagerad i aktiviteter kommer vara svårt eftersom mina 2 tim/dag måste schemaläggas i förväg och inte kan vara spontana.

Om jag i framtiden vill kunna fortsätta att åka till landet, på reser gå på hockey eller fotboll eller bara spontant umgänge kommer det att vara helt beroende av att min familj och mina vänner hjälper mej med detta och att de vill samma sak som jag.

Det tar bort all den känsla av frihet och självständighet som jag idag trots min funktionsnedsättning tycker jag ändå har.

I grund och botten är detta en etisk fråga som vi måste vi måste våga diskutera.

Ska man låta barn som föds för tidigt och riskerar svåra funktionsnedsättningar leva? Var det rätt att sätta in alla de dyra insatser som krävdes för att jag skulle överleva, om det sen inte finns vilja eller möjligheter att ge oss med funktionshinder ett fortsatt värdigt och meningsfullt liv?

Är det ett sådant samhälle vi vill ha i Sverige eller inte?

Jag är naturligtvis tacksam för att jag fick behålla livet, men jag vill inte bara ÖVERLEVA jag vill också LEVA.

Kaj Hilding