

Alle har ret til et værdigt liv

Af Nicolaj Ø. Lehman, Horsens 18. marts.

Lige nu kører sagen i medierne om Berit, der bor i sin lejlighed og ikke kan komme ud, da hun mangler hjælp.

Kommunen vil ikke høre på hende, da Berit ikke passer ind i rammen for at få tildelt en Borgerstyret Personlig Assistance ordning, (BPA ordning). En BPA ordning er den bedste mulighed, man som handicappet har, for at kunne føle sig som en del samfundet på trods af sine udfordringer.

Jeg bliver utrolig berørt, når jeg hører om Berits sag og jeg vil nu bidrage til debatten med min historie om, hvordan jeg startede fra "bunden" med hjemmepleje og ledsagelse, til at sidde med en mere fornuftig og værdig BPA ordning i dag.



Jeg har nemlig stået i selvsamme situation, som den Berit står i lige nu:

Et mareridt, hvor man ikke passer ind i nogle ordninger. Et mareridt, hvor systemet ikke hører råbet om hjælp.

Min første ordning

Da jeg stod i skiftet fra "Børn og Unge"- afdelingen til voksenafdelingen i den kommune jeg er født og opvokset i, blev jeg indkaldt til et stormøde, hvor faggrupper fra forskellige kasser i det offentlige system, sad klar til at høre, hvad denne unge mand havde af ambitioner for sit liv. Da jeg dengang ikke var moden nok til at svare på spørgsmålet,

blev det blot henkastet til det uvisse, og et par måneder senere skulle sagen revurderes.

Indtil da, havde min familie stået for rekruttering af hjælpere og alt det administrative til kommunen. Disse hjælpertimer brugte jeg blandt andet på rehabiliterings behandlinger og sygehusbesøg.

Jeg havde troet, at da jeg allerede havde en lignende ordning fra tidligere, ville jeg kunne få samme ordning overført til mit voksenliv.

Men nej. Når man fylder 18, skal alle ordninger revideres igen. Det betød, at jeg startede mit voksenliv ud med hjemmepleje og ledsagelse på 15 timer om måneden.

Jeg sad dermed som en ung mand i starten af mit liv, og modtog en hjælp som jeg ikke kunne se mig selv i. Det var rent ud sagt alt andet end tilstrækkeligt og værdig.

Derfor brokkede jeg mig naturligvis højlydt til kommunen. Jeg søgte min BPA ordning af nogle omgange, og undrede mig over at der intet skete.

Kommunens kassetækning

Jeg passede ikke ind i kommunens kasser, men ville gerne vise, at jeg fortjente et ligeværdigt liv som alle andre unge. Jeg brugte derfor mine ledsagertimer på at komme til undervisning på VUC. Efter nogle år på VUC, søgte jeg igen BPA ordningen. Denne gang spurgte jeg dem direkte, hvad der afholdt mig fra at få min BPA ordning.

Hertil sagde de, at min IQ var for lav og at jeg derfor ikke kunne varetage jobbet som arbejdsleder. Til det, måtte jeg modbevise deres påstand, ved at smide mit karakterblad og udtalelser fra min tidligere deltagelse på VUC, på bordet.

De kiggede måbende på mig, og sagde "Jamen så kan du godt".

Jeg fik lov til at få min ønskede ordning, men måtte love, at jeg overdrog mit arbejdsgiveransvar til et firma. Det var det eneste krav de havde, og til det må jeg bare give dem ret. Det kræver nemlig meget af mig at være arbejdsleder for mit eget team af handicaphjælpere, da man både skal stå for tilrettelæggelse af hverdagen, vagtplaner, dækning ved sygdom, MUS samtaler og generelt trivsel for mine hjælpere i deres job hos mig.

Jeg har altid følt mig forkert, og følt at jeg ikke rigtig passer ind i de kasser, som det offentlige har skabt.

Da jeg blev færdig med min STU, som er en uddannelse der tilrettelægges for unge med særlige behov, besluttede kommunen at jeg skulle mødes hver dag til en slags aktivering på et værested for mennesker med psykiske og fysiske handicap. Jeg trodsede deres beslutning og fandt min egen vej igennem VUC, da jeg ønskede at fylde mit liv mere meningsfuldt ud, end ved blot at sidde og kigge ind i væggen. Det var nemlig den følelse jeg fik af at deltage i kommunens aktiveringstilbud.

At være på dette aktiveringstilbud fik mig til at føle mig endnu mere handicappet end jeg rent faktisk var. Jeg så meget op til mine hjælpere og det "normale ungdomsliv" som de levede, og det at hænge ud med dem gjorde at jeg følte at jeg fik noget normalitet ind i min hverdag. Det at være sammen med nogen der så ud over min kørestol og så mig som person har i høj grad bidraget til at jeg den dag i dag har gåpåmod i forhold til de ting som jeg gerne vil og som jeg interesserer mig for. Det har givet mig selvtillid at de gav mig mulighed for og lov til at træffe de selvstændige valg, noget som var komplet modsat af hvad kommunen gav mig mulighed for.

En utilstrækkelig ordning

Jeg har hele livet haft følelsen af, at kommunen fokuserede for meget på problemerne frem for løsningerne. På grund af min stædighed, fik jeg min BPA ordning efter et langt og hårdt forløb, men derefter følte jeg også, at jeg endnu en gang var overladt til mig selv. Det skyldes at ordningen var alt for utilstrækkelig i og med at de kun tilbød mig hjælp i 8,5 timer om dagen. Det viste sig hurtigt at dette timetal var alt for lidt, til at få min hverdag til at hænge sammen, men deres beslutning begrundede de med, at jeg på daværende tidspunkt boede hjemme ved mine forældre.

Hermed forventede kommunen at mine forældre skulle hjælpe mig i døgnets resterende 16 timer.

Jeg stod hele tiden fast på at mine forældre havde deres liv og jeg havde mit eget. Selvfølgelig vil ens forældre gerne hjælpe sine børn, men i min verden skal der ikke sættes en pris og et timetal på den kærlighed og omsorg, som en forælder udviser for sit barn. Jeg havde brug for at føle mig som et selvstændigt individ ligesom alle andre unge, og jeg havde brug for at slippe væk fra følelsen af afhængigheden til mine forældre. Udover at min mor havde et arbejde at passe, så var hun nemlig også enlig forsørger for mig og min bror. Dermed var det svært for mig at kommunen nu forventede at hun igen skulle udfylde de timer i min BPA ordning, hvor jeg ikke var blevet tildelt tilstrækkelig hjælp. Jeg sad med en følelse af, at jeg var nødt til at takke ja til kommunens tilbud, da jeg ellers ikke ville modtage anden hjælp fra dem.

Vendepunktet

De tildelte 8,5 timer var slet ikke tilstrækkelige. Særligt fordi jeg nu var kommet til et kapitel i mit liv hvor jeg ville søge andre muligheder for at vise samfundet hvordan jeg kan leve et selvstændigt liv med en BPA ordning, på trods af mine fysiske udfordringer. Det var det, der tiltalte mig ved Egmont Højskolen, da deres mantra lyder: "Værdighed, Myndighed og Solidaritet". Det blev jeg meget inspireret af og søgte derfor om en højskole plads på efterårsholdet 2017.

Samspillet mellem assistenter og handicappede, hvor alle er fælles om at være højskoleelever, er helt særligt. Her er højskole eleverne samtidig ansat som handicaphjælpere for de kursister der har behov for hjælp i dagligdagen. Idéen om at alle mennesker har noget at bidrage med, er en så central del af Egmonts højskoleånd, at det betyder at jeg som kursist har opnået følelsen af, at andre ser mig som den jeg er, og dermed ikke kun ser mit handicap.

Tiden efter højskolen

Efter flere år på højskolen, stoppede jeg, da jeg var fyldt op med minder for livet og havde troen på at jeg nu var klar til næste skridt. Dette skridt bestod i at flytte hjemmefra, finde mit eget hjem og skabe mig eget liv med et fast team af hjælpere. Derfor tog jeg igen kontakt til kommunen.

Motiveret af disse nye oplevelser og en ny tro på mig selv, hvor alt kunne lade sig gøre, blev jeg igen stoppet af de begrænsninger kommunen sætter for mig, når de forsøger at proppe mig ned i deres kasser.

Kommunen gav mig nemlig 3 muligheder: Enten kunne jeg komme på plejehjem, flytte tilbage til min familie eller blive på højskolen.

At fortsætte på højskolen var ikke en mulighed for mig, da jeg nu skulle videre i mit liv efter 4 år med 8 højskoleophold og op til 200 nye ansigter pr. hold. I spørgsmålet om at flytte hjem igen har jeg tidligere begrundet, hvorfor jeg heller ikke så dette som en mulighed for mig. Slutteligt mener jeg ikke at et ungt menneske behøver at forklare hvorfor en plejehjemsplads ikke er et værdigt tilbud.

De sagde dog også at jeg kunne finde min egen lejlighed, men dette undrede mig da det er de færreste lejligheder der opfylder de mange krav der er til indretningen, når man sidder i kørestol. Reelt fortalte de mig derfor at det udelukkende var plejehjemspladser der kunne opfylde disse krav inden for deres kommunegrænse.

Det er her kæden hopper af for mig. Jeg havde svært ved at forstå hvorfor de igen ikke havde et ordentligt tilbud. Præcis som det aktiveringstilbud de tidligere havde givet mig følte jeg nu igen at deres ordninger bremsede min personlige udvikling og udfoldelse som menneske. Jeg synes at det er forkert, at man som kommune ikke er bedre til at lytte til individet.

Og jeg forstår ikke, hvorfor de ikke var mere lydhøre overfor mine ønsker for mit liv. Hvorfor undersøgte og anerkendte man ikke udviklingen jeg havde gennemgået på højskolen? Jeg synes at det er antiklimatisk efter, at have været på en højskole som har fodret ideen om man kan klare sig selv med den rette hjælp, og at man har noget at bidrage med; til nu igen at blive mødt med kommunens bremseklodser der forhindrer mig at leve et mere fuldbyrdigt liv.

Kommuneskift

Da jeg under corona nedlukninger befandt mig på mit barndomsværelse, var jeg frustreret og fortvivlet. Her var der en nær bekendt, der spurgte mig om jeg havde overvejet at skifte kommune. Det slog jeg hen da jeg virkelig ikke magtede at tage kampen med endnu en kommune og endnu en gang kæmpe for mine rettigheder. Hun lyttede til mig, men overtalte mig alligevel til at hun kunne hjælpe med at undersøge boligmarkedet i et nybygget kvarter i en anden kommune.

Man skulle nu tro at det blev bedre, da jeg flyttede i egen bolig, og dermed beviste overfor den nye kommune, at jeg kunne varetage jobbet som leder med ansvaret for min BPA ordning.

Men nej.

Den nye kommune skal ligesom resten af landets kommuner spare, og derfor har de i mit tilfælde givet mig 11,5 timer i døgnet, hvor jeg er tilknyttet en assistent samt mulighed for at tilkalde hjemmeplejen om natten. Selvom om det er mere end de 8,5 timer jeg i min tidligere kommune skulle nøjes med, er det stadigvæk alt for få timer, til at jeg synes at det kan hænge sammen for mig.

Jeg skal hele tiden planlægge ekstra meget, for at nå det jeg gerne vil, og når det så ikke lykkes, skal jeg nærmest lægge mig på knæ og bede mine hjælpere om en ekstra hånd. Det vil sige, at hvis jeg skal noget, der foregår efter klokken 21:00, så arbejder mine hjælpere uden løn. Derfor takker jeg ofte nej når jeg bliver tilbudt at lave ting der foregår senere end klokken 21:00. Og hvis jeg en sjælden gang tager af sted til noget der foregår efter klokken 21:00, så medfører det en dårlig samvittighed og efterlader mig med en følelse af, at være utilstrækkelig, og af ikke at kunne slå til som arbejdsleder. Det har også den betydning, at jeg som menneske ikke har den samme spontanitet i min hverdag til at kunne deltage i sociale arrangementer på lige fod med andre. For mig er der nemlig en evig fare for at timerne ikke går op og at jeg derfor må fravælge disse muligheder for at engagere mig i andre og dermed min mulighed for at tage del i samfundet. Derfor er jeg efter mange år nået frem til at en bevilling på 16 timer om dagen er det mest optimale antal timer for mig, da det dækker mine vågne timer. Med de nuværende 11 timer som kommunen har tildelt mig er jeg låst fast til min seng fra hjælperen går kl. 21 om aftenen til kl. 10:00 næste morgen hvor den nye møder ind. Med mit handicap kan jeg ikke komme op uden hjælp.

Hvordan kan det være muligt?

Her vender vi tilbage til Berit, der er fanget i sin lejlighed. I min verden kan det umuligt være rigtigt, at man er tvunget til at være låst til sin lejlighed. Jeg kender ikke kommunens begrundelse i Berits sag, men jeg ved, at man med den rette hjælp og støtte, kan tage vare på sit eget liv inden for de rammer en BPA ordning tilbyder;

samtidig med at man har et liv med et handicap. I mit tilfælde Cerebral Parese (Spastisk lammelse). Synes man det er uoverskueligt at stå med hele ansvaret for sin BPA ordning selv, kan man få den nødvendige hjælp fra arbejdsgiver-firmaet. Dog skal man kunne vise kommunen, at man kan aktivere sine ansatte og at man kan varetage lederjobbet ved fx. personalemøder, M.U.S og ansættelsessamtaler. Derfor mener jeg at Berit burde få tildelt en lignende ordning der giver langt mere fleksibelt, luft og værdighed til hverdagen end hvad en hjemmeplejer - og ledsagerordning kan tilbyde en person med et handicap. Ligesom mange andre handicappede, ligger jeg vågen om natten. Hver gang der tikker en besked ind fra kommunen, bliver jeg bange for at de skriver at de har lavet om på mine ordning eller taget timer fra mig. En ordning som jeg har kæmpet hårdt for at få og som giver mig muligheden for at leve et liv med de samme muligheder som alle andre, på trods af mit liv med Cerebral Parese. Et liv som Berit også har fortjent.