

En tak til dem der skaber det værdige liv - når kommunen ikke vil

Det er ikke sjovt at skulle erkende, at man har brug for hjælp når man er så langt ude, som jeg har været. Det er ved at være noget tid siden, jeg har skrevet et blogindlæg, da der har været lidt meget at se til. Jeg har været ude for den mest ydmygende og uværdige behandling, som desværre har ført til to angstanfald hen over sommeren. Jeg vidste ikke selv, at det var angstanfald, før jeg fik lov til at bearbejde dem efter. I retrospekt fandt jeg også frem til, hvor langt ude jeg var. Når det er sagt er jeg hverken blevet indlagt eller diagnosticeret. Min krop sagde bare fuldstændigt fra.

Lad mig tage jer lidt med tilbage til efteråret 2023. Jeg skulle sende en ansøgning til kommunen omkring min deltagelse på årets Grøn Koncert 2024. Jeg tænkte, at siden jeg før har haft timerne, ville det være ligetil at få noget lignende denne gang. Man skulle tro, at de havde de samme oplysninger fra 2023-24. Men der blev jeg slemt skuffet. Jeg ventede siden november til start april, før de rørte på sig. Kommunen sendte spørgsmål tilbage, da de manglede nogle uddybende informationer. Jeg mente, at jeg havde svaret på dem, men det mente kommunen desværre ikke. Resultatet blev, at jeg har fået markant færre timer i 2024 end jeg fik i 2023. Da min hjælper læste afgørelsen op, troede jeg alvorligt, at hun jokede med mig. Jeg troede ikke, at de kunne synke så dybt. De var gået fra ca 27 timer i 2023 til 3,68 timer i 2024. Ikke om dagen, men blot nogle minutter her og der. Det mener jeg ikke, man kunne lave en helheds-sommer-løsning på, men de vurderede, at jeg bare kunne rykke rundt på mine daglige aktiviteter for at få timer nok. Dette er velvidende at jeg igen skal vælge at gå på kompromis med mig selv og alt fra fys til kørestolsbasket, som er en del af mit daglige velvære. Jeg var simpelthen både rystet, chokeret og ked af det – så lavt kan de ikke synke! Jeg føler hverken de tager mig eller mine hjælpere seriøst. Det er ikke for sjov, jeg søger ekstra timer, men derimod fordi der skal noget ekstra til for at tingene kan løbe rundt. Så er det igen mig og min arbejdsgiver, der står for min BPA-ordning og skal samle teamet op, fordi kommunen ikke vil gøre deres arbejde ordentligt. Firmaet gør selvfølgelig en kæmpe indsats for mig og teamet, og det sætter jeg stor pris på. Men reelt set, fordi firmaet bare skal gøre det, kommunen beder om, er de i deres gode ret til at sige stop. Det gør de ikke, fordi de kan se de fordele og den glæde, som aktiviteterne giver mig i mit daglige liv. De giver deres brugere lov til at udleve deres fulde potentiale på trods af udfordringer og handicap. Jeg ved godt, at jeg har skrevet om emnet før på denne blog, og jeg håber, at I kan se gennem fingre med det. Jeg finder det vigtigt, at os, der er afhængige af andres hjælp, er nødt til at trække en streg i sandet, hvis kommunen går over deres beføjelser, og rammer så forkert som i eksemplet ovenover. Kunne de selv forestille sig at skulle være afhængige af andres hjælp og udpensle sit eget liv, så meget som jeg skal, når jeg snakker med kommunen?

Jeg var på Smukfest, da jeg blev inviteret spontant. Jeg havde ikke kunnet gøre det, hvis spontaniteten og velvilligheden ikke havde været der fra mine hjælpers side. En lidt sjov sidehistorie er, at jeg møder en sød pige som tilfældigvis falder over mine ben. Forestil jer, at jeg ikke kan videreudvikle vores relation, fordi jeg har et indre ur der holder mig fra at undersøge den nærmere. I et virvar af timer,



hjælpere og dårlig samvittighed er det svært at finde en gylden mellemvej. At være professionel arbejdsgiver og samtidig leve det frie liv under ansvar kan være en svær balancegang.

Jeg vil gerne ud med en kæmpe, kæmpe, kæmpe, KÆMPE tak til mit ihærdige og arbejdsomme sommerteam, der har været med til diverse koncerter og arrangementer. Her har de givet den vildeste indsats, og det kan jeg ikke takke nok for. I skal vide, at jeres indsats gør en kæmpe forskel! Desuden skal der lyde en kæmpe tak for den enorme støtte jeg har fået fra BPA-support. Helt fra hjertet mener jeg, at I virkelig har steppet op og gjort alt, der stod i jeres magt, for at det hele har kunnet lykkes på trods af en nærmest ikke-eksisterende dialog med kommunen. Man skulle jo mene, at det er en trepart, og at man skal kunne snakke konstruktivt med kommunen, før man føler sig stoppet og afvist.

Afslutningsvis vil jeg dele et lille skriv fra Grøn, der (igen) i år var en helt fantastisk oplevelse

”Her kommer der en lille stemningsrapport fra Grøn. Jeg er virkelig overvældet, glad og taknemlig for den modtagelse man får hver gang man møder ind på pladsen. Det føles altid som at komme hjem.

Selvom alle er maks pressede, så møder man altid hinanden med store smil og krammere, fordi man er så glad for at se hinanden igen. Jeg bliver nødt til at dele en lille oplevelse med jer, da den virkelig gjorde indtryk. Mens jeg stod i bar, kom der en kunde op og nærmest fik tåre i øjnene da hun så mig sidde der. Hun spurgte hvad jeg lavede udover at sidde her og jeg fortalte at jeg læser HF og at jeg samtidig arbejder for kræwet i min sommerferie. Hun blev ekstra berørt, da hun kun har kendt handicappede som ikke var så selvstændige og selvkørende som mig. Vores møde ved baren bekræftede mig bare i at selvom jeg har nogle småproblemer i hverdagen, så hører jeg til hos kræwet og kan bidrage på lige fod med andre. Jeg er så glad for at kunne hjælpe med at samle penge ind til Muskelsvindsfonden og på den måde hjælpe andre der har det lige som mig selv. Så tusind, tusind tak til jer der køber billet, køber drikke og mad på vores Grøn koncerter rundt i landet. Det er vi mange omkring karavanen der sætter stor pris på, da pengene går til et godt formål. Et lille smil, en highfive og en skål betyder mere end I tror!”