

Jeg har lært at lægge det fra mig

Samarbejdet med det offentlige er krævende, mener mor til 10-årig dreng med muskelsvind, der har fundet sin måde at tackle samspillet på

Af Jane W. Schelde

Der er altid noget, der skal koordineres, arrangeres, planlægges, afprøves eller tilpasses, når man har et barn med muskelsvind. Kontakten til det offentlige tager meget tid og mange kræfter og det uanset, om samarbejdet mellem forældre og det offentlige fungerer godt eller dårligt.

Sådan lyder erfaringen fra Helle Dahl, mor til Kristoffer på 10 år, der har spinal muskelatrofi type III.

“Man kommer ikke uden om, at der er meget arbejde, men det er selvfølgelig lettere, når samarbejdet med det offentlige går godt, og der ikke er ævl og kævl om kroner og ører. Men det fylder meget alligevel,” siger hun og konkluderer:

“Mindst to gange om måneden - og det er lavt sat - har jeg kontakt til det offentlige: socialrådgiver, ergoterapeut, fritidshjem, skole, fysioterapeut, aflastningstilbud, sygehuskontroller... I de perioder, hvor der sker noget nyt, taler jeg næsten dagligt med en eller flere. F.eks. måtte jeg ringe til seks forskellige for at finde ud af, hvem der koordinerer kørslen til det aflastningstilbud, Kristoffer lige har fået. Det fylder virkelig meget i dagligdagen, og så er vores barn ikke engang svært handicappet,” siger Helle Dahl.

Familien har i de sidste syv år boet i Vejle og har været privilegeret ved kun at have haft to forskellige sagsbehandlere og én ergoterapeut gennem hele perioden. Ergoterapeuten har dog netop fået orlov og er derfor blevet afløst af en anden. Men samarbejdet med kommunen har hele tiden været utroligt godt, og det har gjort det nemmere i hverdagen. Havde samarbejdet været dårligt, havde alle de praktiske ting fyldt endnu mere i deres tilværelse.

At glemme børnene

Igennem seks år har Helle Dahl været kontaktperson for Muskelsvindfondens forældregruppe i Sydjylland og kender derfor flere eksempler på, at samarbejdet med det offentlige ikke fungerer.

“Jeg har set mange familier blive kørt helt ned til sokkeholderne, og hvor alle de gode ressourcer, der skulle gå til noget godt - til familielivet - er forsvundet. I nogle familier fylder det negative samarbejde så meget, at børnene næsten forsvinder. Eller man synes, ungerne bliver så pokkers irriterende, når man ikke bliver hørt eller bliver misforstået af systemet,” siger hun.

At familien Dahl ikke selv er kommet så langt ud, skyldes dels den imødekommenhed og støtte, familien har fået hos deres sagsbehandler og ergoterapeut, dels at Helle Dahl efterhånden er blevet bedre til at få kontakten til det offentlige til at fylde mindst muligt i hverdagen.

”Jeg har en uvurderlig støtte i sagsbehandleren. Hun støtter os i stort set alt og står bag, også selv om jeg ikke har ret. Hendes udgangspunkt er, at hvis jeg oplever det sådan, og det er min virkelighed, så støtter hun op bag mig. Det kan jeg godt lide hende for. Hun forstår situationen.”

Men det handler ikke om, at alt falder ned fra himlen, og at familien Dahl altid får alting igennem. De har også fået afslag på ansøgninger.

”Jeg kan godt være uenig med min sagsbehandler og sige det til hende. Men hun negligerer mig aldrig, og det er meget væsentligt.”

For Helle Dahl handler det også om, at sagsbehandleren og de øvrige fagpersoner er ærlige. At de f.eks. fortæller, at det er første gang, de skal i gang med en omfattende boligsag, og at de også synes, det er svært at overskue processen.

Det betyder ligeledes noget for samarbejdet, at sagsbehandlerne har gode arbejdsbetingelser, og at kommunen har en god handicappolitik. Det giver nogle bedre rammer for sagsbehandlerne at agere indenfor, mener hun.

Andre gode egenskaber ved sagsbehandleren er ifølge Helle Dahl, at hun er professionel, engageret, indhenter informationer, når der er noget, hun ikke ved, har tid til at tage en lang snak engang imellem, uden at det behøver at munde ud i en konkret ansøgning, og at hun kommer hjem til familien, når der er brug for et møde. Men sagsbehandleren skal også give modspil til de ønsker, familien kommer med. Det gør hun også.

”Hun er god til at fastholde mig, når jeg bliver for følelsesladet eller tillægger muskelsvindsygdommen for meget. Dér siger hun direkte, at sådan er andre drenge også. Det er modspil på en positiv måde.”

Betaler selv

Den anden del af forklaringen på, hvorfor Helle Dahl er blevet bedre til at tackle sagerne med det offentlige, er, at hun efterhånden har lært at sætte grænser og at lægge sagerne fra sig.

”Det lyder måske nonchalant, men efter at jeg for nogle år siden fandt ud af, hvor mange kræfter det tog, besluttede jeg, at det ”show” ikke måtte ødelægge Kristoffers barndom og vores familieliv. Siden har jeg skrevet mig ud af det. Jeg har tykke ringbind stående med ansøgninger, argumentationer osv. Når jeg har fået det ned på skrift, puttet ansøgningen i postkassen, lægger jeg det fra mig og siger, at nu må sagen gå sin gang. Så vil jeg ikke bruge flere kræfter på det.”

Helle Dahl nævner et få dage gammelt eksempel. Kristoffer har brug for nye dæk og slanger til sin kørestol, inden familien skal på ferie til Mallorca i maj. Den nye ergoterapeut mener ikke, at kommunen skal betale og henviser til nogle særlige regler.

”Men uanset om kommunen betaler eller ej, har jeg brug for de dæk og slanger, så jeg beder hende om at bestille dem og blot sende regningen. Det

var hun ikke vant til, kunne jeg høre. Men jeg gider ikke lade det fylde. Hun skal bare bestille, og så finder jeg bagefter ud af, hvad jeg gør ved regningen. Jeg vil ikke gå ind i en diskussion, når jeg ved, at jeg har behov for tingene. Og hvis det ender med, at sagsbehandleren siger, at der ikke er penge til det - jamen, så betaler jeg selv," siger Helle Dahl.

Den kontante melding skyldes ikke, at familien har mange penge, men er snarere et udtryk, at de har prioriteret, hvor de vil lægge kræfterne.

Fik medhold efter fem år

Den samme prioritering foretog familien også i en tidligere sag, der dog krævede, at de optog et banklån for at kunne betale. Dengang gjaldt det en minicrosser, som både de selv og ergoterapeuten mente, Kristoffer havde brug for. Kommunen afslog, fordi de allerede havde betalt en el-kørestol. Familien ankede sagen og fik efter fem år medhold. I mellemtiden havde familien selv købt et andet tilsvarende køretøj.

"Vi kunne ikke blive ved med at vente," lyder forklaringen. Den anden side af historien er, at minicrosseren faktisk kom for sent. Da familien søgte, var Kristoffer fem år og kunne gå. Da han endelig fik bevilget den i efteråret 1998 kort før sin ti års fødselsdag, kunne han næsten ikke selv komme op på crosseren.

Helle Dahl kan godt blive irriteret over sådant et sagsforløb og synes også, det er urimeligt, at Kristoffer får sin minicrosser for sent. Men sådan vil det være nogle gange, erkender hun. Derimod er hun ikke forstående over for den politiske holdning, der ligger bag reglen om kun at betale for ét el-køretøj uanset behov. Det er opslidende at møde den holdning, mener hun.

Om det rimelige i selv at måtte betale for en løsning, som det offentlige til sidst accepterer at betale, siger hun:

"Det er rimeligt, at der er en grænse, men det er meget, meget svært at acceptere, når det handler om ens eget barn."

Det samme som naboen

Lige som de fleste andre brokker Helle Dahl sig også ind imellem, men hun vælger at gøre det andre steder. Ingen gider samarbejde med folk, der kun brokker sig, lyder hendes råd. Et andet råd er, at man aldrig skal sammenligne sig med andre familier. To sager er alligevel ikke ens, mener hun.

"At sammenligne sig med andre vil være som at sige, at nu har naboen været hos lægen og fået nogle piller, som hjælp. Nu vil jeg have de samme piller - uden at spørge, hvad naboen fejler."

Helle Dahl forsøger at klare alle kontakterne til det offentlige, når Kristoffer ikke er der. Han skal ikke få den fornemmelse, at alt om ham er træls og en belastning.

"Jeg er nødt til at lægge tingene i de kasser, de hører til. Der er jeg nok meget firkantet. Jeg kan ikke bruge to måneder på at pære rundt i det, for hverdagen med barnet er da det væsentligste," siger hun og mener, at

hendes vigtigste opgave i forhold til det offentlige er at få det til at køre for Kristoffer.

Hun prøver også at være foran hele tiden og tage fat i tingene, før problemerne opstår. Det lykkes ikke altid, men når det gør, er det med til at lette hverdagen. Hendes erfaring siger nemlig, at arbejdsgangen i det offentlige ikke går fra den ene dag til den anden, men fra i dag til om fire måneder. Så selv om nogle opfatter hende som sortseer eller kværulant, har hun det bedst med at være på forkant med Kristoffers udvikling.

Otte års erfaringer

Helle Dahl indrømmer, at det har taget tid at lære at tackle det hele på denne måde, og at hun stadig ikke er "udlært". Det har været en proces, der begyndte for otte år siden, da Kristoffer fik stillet diagnosen. Dengang boede familien på Bornholm, hvor samarbejdet med socialforvaltningen aldrig kom til at fungere. Det skyldtes måske, at Helle og hendes mand Klaus var i en chokfase i det første års tid og knap nok hørte efter, hvad der blev sagt. "Og det er svært at samarbejde med nogle, der ikke hører efter," som Helle Dahl udtrykker det.

Men det kunne også skyldes, at sagsbehandleren fik indledt samarbejdet på en meget uheldig måde.

"Det er svært for en socialrådgiver at tackle forældrenes store sorg, og det er svært som forældre at beskrive behov for skinner, sko og støttepædagog, når man er fuld af sorg. Det, der er mest behov for i den fase, er krisehjælp, tid til at snakke og at græde. Og det skal ske et andet sted end hos sagsbehandleren. Hun skal tage sig af de praktiske ting, mens en psykolog eller terapeut tager sig af sorgbearbejdelsen. Man skal skille tingene ad og forsøge ikke at sætte for mange ting i gang samtidig. Der er det vigtigere at holde sammen som familie og prøve at trække vejret, selv om det er utroligt svært - og stadig kan være det," siger Helle Dahl.