

Når omgivelserne ikke forstår den pårørendes belastninger – Mariannes historie

Marianne og Antonio, der er fra Spanien, havde dannet par i ca. 10 år før deres tilværelse ændrede sig drastisk i december 1980, hvor Antonio efter en rygmarvsprøve faldt om pga. lammelse i benene. Der var forskellige bud på, hvad lammelsen skyldtes; en psykisk reaktion på en nervebetændelse eller en reaktion på medicin. Endelig i februar 1981, hvor Antonio var indlagt, meddelte en fysioterapeut ærligt til Marianne, at Antonio ikke ville komme til at gå igen.

Marianne, der var uden uddannelse og hjemmegående husmor med deres datter, der også var syg, skulle nu være familiens hovedforsørger, og Frederiksberg kommune gav Marianne en studentereksamen og en uddannelse til pædagog på revalidering. De fik en handicapvenlig lejlighed på Amager, hvor kommunen betalte både indskud og inventar, såsom gardiner. Dog har en ubehagelig bemærkning fra en sagsbehandler sat sig fast i Mariannes erindring: *"Lad være med at gifte dig med en udlænding, hvis du ikke kan klare dig selv"*. Heldigvis blev det både positivt og meget givende for Marianne at være udearbejdende, og hun har været leder af en SFO i 20 år, så økonomisk har de fået god hjælp og efterhånden klaret sig godt. Marianne husker dog tydeligt det afslag hun fik, da hun søgte om at få en vaskemaskine, fordi der var meget vask omkring Antonio i begyndelsen, og hun ikke kunne nå i bebyggelsens vaskeri før det lukkede kl. 19. Kommunen svarede, at hun måtte gå på møntvaskeri, når mand og barn var klaret om aftenen. I den situation savnede Marianne noget praktisk hjælp.

Marianne erfarede, at det var hele familien, der blev ramt, da Antonio blev syg. Dagligdagen og dens gøremål blev nærmest vendt på hovedet og familien måtte forlade bolig, skole og nære venner og flytte til noget byggeri, der ikke helt faldt i deres smag. Omgangskredsen med familie og venner skrumpede ind og ændrede sig hen over årene både i Danmark og i Spanien. Dels var der mennesker, som de ikke længere kunne besøge pga. uegnede boligforhold til en kørestol, og dels viste det sig, at nogle havde svært ved at tackle, at Antonio sad i kørestol. Og kørestolen kan faktisk opfattes som en 3. person i deres ægteskab, som de nu har levet med i 35 år.

Senere købte de et handicapvenligt hus på Stevns, og kommunen leverede en rampe, samt ombygning af køkken og badeværelse. Datteren gik på privatskole på Frederiksberg, hvor skolebestyrelsen gav dem en delvis friplads, så hun kunne fortsætte i yderligere 4 år. Tilmed kunne hun låne skolebøgerne i stedet for at købe dem. Samtidigt med huskøbet fik Marianne og Antonio desværre påbudt, at de skulle betale al den boligydelse tilbage, som de havde modtaget. Men også det klarede de, selvom det var hårdt oveni alle de andre udgifter.

For Marianne er det blevet en vane at være på forkant med adgangsforholdene ved nye steder, at medtænke plads til en kørestol og de rigtige toiletforhold, når de skal ud og rejse, og at Marianne selv ikke kan forlade Antonio i flere dage ad gangen, da han bliver deprimeret og får angst, når han er alene. Da Marianne skulle på en studierejse måtte hun få sin mor til at komme og passe Antonio, mens hun var væk. Marianne har også måttet tage sygedage og hjemmearbejdsdage igennem årene for at passe Antonio. I dag kan Marianne godt føle sig ophængt ind imellem, men det skyldes begrænsninger i hendes egen fysiske formåen, da hun har fået slidigt. Hun har tilmed gennemgået en stor operation med efterfølgende komplikationer, men i den forbindelse kunne de ikke få hjælp i hjemmet, da Stevns Kommune manglede personale. Først da Mariannes nære veninde, der er sosu-assistent, slog i bordet ved kommunen og tilbød sin egen arbejdskraft på overtid, fik de hjælp. Marianne

udtaler: *"Jeg synes ind imellem, at det kunne være dejligt at få hjælp uden at skulle ansøge i flere eksemplarer"*.

Alt i alt har Marianne og Antonio klaret deres situation med megen humor, kærlighed, med hjælp fra altid gode naboer og ved at fokusere på det positive, selvom Marianne i perioder synes, at det har været hårdt både at være ægtefælle, kæreste, hjælper og sygepasser på samme tid. Når hun har været svag, haft lyst til at blive under dynen og har råbt om hjælp, så har omgivelserne mødt hende med et: *"Du er stærk, du skal nok klare det"*. Det har gjort Marianne forbeholden med at fortælle, hvordan hun har det, for hun møder ikke forståelse for sine frustrationer, mens der er stor forståelse for, at "det er synd for Antonio". Omgivelserne spørger ikke ind til, hvordan Marianne har det, men kun til hvordan Antonio har det, for "det er jo ham, det er gået ud over". Marianne udtaler: *"Generelt bliver der ikke talt om de pårørendes velbefindende, og vi er altså også en del af sygdommen/handicappet og kan ikke 'bare' kaste det fra os kl. 16.00, men er på 24/7 år ud og år ind. Det forventes ofte, at jeg klarer alt det, Antonio ikke kan – samtidigt med at jeg klarer alt det andet. Føler nogle gange, at jeg skal virke overskudsagtig, selvom jeg er træt"*. Heldigvis er Antonio meget omsorgsfuld og Marianne har en rigtig god veninde, hun kan læsse af på.

Marianne husker en uges højskoleophold i 1988 skænket af Stevns Kommune, hvor hun var i en pårørende gruppe, og når hun tænker tilbage på det bliver hun rørt. Det ophold betød og betyder stadig meget for hende. Når Marianne fra tid til anden har savnet aflastning og ytret sin utilfredshed med tingenes tilstand, har hun ofte hørt, at hun jo "bare kan vælge at gå", men det er ikke en mulighed for Marianne: *"Jeg elsker jo manden, og det har ikke noget med hans ben at gøre"*.

Pårørende i Danmark mener: Meget langvarige sygdomsforløb og – som i dette tilfælde – permanente handicaps påvirker ikke blot den sygdomsramte eller handicappede, men får også en stor betydning for den raske pårørendes liv og udfoldelsesmuligheder. Mariannes historie viser tydeligt, at de forskellige kommuner, hun og Antonio har boet i, har haft muligheden for virkelig at gøre en stor og positiv forskel i deres liv, men at kommunerne ikke altid har benyttet sig af denne mulighed. Det er et grundlæggende problem, at kommunal støtte ifølge lovgivningen tager udgangspunkt i den sygdomsramtes situation. Man skal som pårørende være heldig, hvis kommunens visitation også har overskud til at have blik for de pårørendes situation, for deres evner, muligheder og kræfter. Derfor ønsker Pårørende i Danmark, at pårørende tilbydes deres eget visitationsforløb, sådan som det er tilfældet nogle steder i udlandet. På den måde kan familien som helhed få tilbudt den nødvendige støtte, uden at der drives rovdrift på den pårørendes fysiske evner og villighed til at strække sig meget langt for et menneske, man elsker.