

Även om jag får tid för arbete påverkas jag

Jag har 38 timmar grundläggande behov, 5,43 per dag.

75 timmar övriga behov, 10,7 timmar per dag.

Jag är inte riktigt målgrupp för er fråga eftersom jag jobbar men jag skulle också bli påverkad. Idag är min hjälpbehov under arbete inräknat i mina övriga behov. Jag jobbar 6 timmar varje dag och vi har en timmes lunch som är egen tid, alltså spenderar jag 7 timmar per dag på arbetsplatsen. Arbetsresorna gör jag med egen bil och det tar ca ½ timme i en riktning. Alltså totala tiden för jobbet är 8 timmar per dag, således 40 timmar per vecka. Tar man bort det från mina övriga behov blir det 35 timmar kvar.

Med nya förslaget skulle jag få 20 timmar mindre.

Jag har familj med sambo och två barn, 10 och 14 år gamla. De är båda aktiva i idrott, den ena med gymnastik (tränar 4 ggr i veckan + tävlingar) samt bågskytte (tränar 5 ggr i veckan + tävlingar). Den andra håller på med orientering (tränar 2 ggr i veckan + tävlingar) och simning (tränar 4 ggr i veckan). Varje kväll förutom lördag ska minst ett barn skjutas till träning. Som det är nu så sköter min sambo majoriteten av skjutsandet så jag får vila efter arbetsdagen och sköter t.ex. tvätt. Idag använder jag 16 timmar assistans på vardagar.

Skulle man minska på min assistans med 20 timmar så har jag nästan ingenting kvar för helgerna. Det skulle bli svårt för barnen att delta på tävlingar som naturligtvis ligger på helgerna. Min sambo som jobbar heltid skulle få jobba dygnet runt, först på sitt jobb, sen kvällarna med barnen och helgerna med att hjälpa mig.

Man kan ju undra hur man kan jobba 75% om man har så stort hjälpbehov. Jag har MS och är förlamad i alla fyra lemmar. Dock fungerar allt ovanför halsen och jag har turen att ha hög utbildning. Jag kan jobba vid datorn tack vare anpassningar och assistans. Hela den här texten är t.ex. skriven med ögonstyrning. Det hjälper inte om jag slutar jobba, jag kan inte vara ensam hemma heller. Det känns inte heller meningsfullt att barnen ska dra ner på sina idrotter när de nu också är framgångsrika i dem. Och jag tycker det är orimligt att be att sambon ska jobba 7 dagar i veckan dygnet runt, till och från behöver jag hjälp på nätterna också. Så trots att de lovar timmar till arbete så räcker inte 15 timmar. Vår familj skulle bryta samman, jag skulle behöva flytta in på nåt boende och skulle inte få ha familj längre.

Arbetande MS-mamma