

Den sista timmen är lika viktig som den första

Jag är född 1941. Sedan jag var tre år har jag haft reumatism, och jag har varit gravt rörelsehindrad sedan sju års ålder, tidigt rullstolsburen. Reumatism är ofta obevekligt progredierande, och min har varit och är det. Reumatismen angrep alla leder - och armar, händer, fingrar, höfter och knän förlorade efterhand praktiskt taget all rörlighet och är fixerade i rät vinkel. Denna totala stelhet i lederna innebär sedan många år att jag har en närmast fullständig rörelsenedsättning. Till detta kommer att jag fått för reumatiker ej ovanliga ögonsjukdomar som medfört att jag sedan 1981 också är blind.

Jag är av ovanstående skäl fullständigt beroende av personlig assistans hela dygnet. Tack vare assistansen har jag kunnat leva ett fullvärdigt liv. Jag har kunnat fungera som skribent och företrädare för funktionshindrade, som pappa för min dotter, som människa med möjligheter att faktiskt leva som andra.

Men i dag upplever jag mig som utan överord hotad till livet av föreliggande utredningsförslag. Jag behöver assistans till allt, skulle mitt specialtillverkade datortangentbord förskjutas en centimeter för långt kan jag inte rätta till det. Jag tror inte man förstår fakta. Utan assistans blir jag sittande orörlig i min bostad eller någon annanstans, stirrande in i min blindhet. En sådan framtid vore omänsklig och outhärdlig.

Vilhelm Ekensteen, Ordförande Intressegruppen för Assistansberättigade (IfA)