



LIVSLUST
– FAST LIVET GJORT
DIG ILLA

JANET LÖGDLUND

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning.....	3
Kaos	4
Medicinavdelningen.....	5
Långvården.....	5
Treklöverhemmet.....	6
Föreningslivet.....	8
Lass och Lss.....	9
Äntligen eget boende.....	10
Assistans i egen regi.....	11
Tips till vårdpersonal	12
Nutid – blandat.....	13
Familj och vänner.....	14
Studier	15
Gerlesborg.....	16
Talsvårigheter	17
Reflektioner.....	18
Älskad.....	19
Skratt.....	20
Ditt val.....	21
Efterord.....	23



INLEDNING

Mitt namn är Janet Lögdlund. Jag är född i Uddevalla 1944 och uppvuxen i Skövde. Skövde blev även den ort jag kom att tillbringa mitt vuxna liv på.

Jag har nu kommit till den ålder då man tittar bakåt och frågar sig vart livet tog vägen och vad det blev av alla ens drömmar. Något fullständigt svar lär jag aldrig finna, men livet har visat många sidor som jag vill dela med mig av. Mitt vuxna liv har till stor del kommit att bli berört av religion. Eftersom detta är ett terapiarbete så kommer jag i skrivandet att hoppa i tiden utan någon kronologisk ordning men ska försöka få det någorlunda samlat.

Friskt vågat slänger jag mig in i den tid som handlar om mitt liv i rullstol. Mycket blir en dokumentation över hur tillvaron kunde se ut innan lagen om LSS infördes.

Insjuknandet Jag minns så väl då jag vid 26 års ålder insjuknade, hur jag låg och läste då rummet plötsligt började snurra och luften tycktes ta slut. Jag var helt övertygad om att jag dog. När tiden gick och ingenting hände, kröp jag till telefonen och ringde mamma. Kunde bara tala om att hon skulle ringa 90 000 och be dem sända en ambulans. Varför jag inte ringde själv vet jag inte, men antar att jag var så chockad, att det bara fanns – MAMMA HJÄLP!

På något sätt lyckades jag få på mig kläder. Ambulansen och min fästman kom samtidigt och jag tyckte att det tog en hel evighet att komma till sjukhuset, dit även mina föräldrar kom. Doktorn undersökte mig men fann inget fel. Själv var jag förvirrad och ville bara åka hem till mina föräldrar. Läkaren sände hem mig igen och bad mig återkomma om jag blev sämre.

På morgonen var jag medvetlös så det blev snabb resa tillbaka och jag hamnade då på intensivvården med vak de första dygna. Den tiden minns jag ingenting av, men jag vaknade på medicinavdelningen. Vistelsen på den avdelningen var den värsta tid jag upplevt - under tiden som handikappad, vill säga.

KAOS

Det var en vårdag i maj 1970 då jag vaknade upp till ett helt nytt och annorlunda liv. Det enda jag kunde göra var att öppna och sluta ögonlocken och till min stora fasa kunde jag inte meddela mig med min omgivning. Jag var stum! Som det kolli jag såg ut att vara, så behandlades jag också av min omgivning. I min glaskupa hann jag fundera mycket.

Intensivt längtade jag efter att vakna upp ur mardrömmen, för visst måste det vara en otäck dröm? En oerhörd trötthet förde mig mellan dröm och vaka. Drömmarna var verkliga, och verkligheten var drömlig. Blomdoften och väggens tavlor påverkade drömmarna. Senare kändes det skönt att få veta att svårt sjuka ofta befinner sig i detta "drömtillstånd", och att det i och för sig är ganska behagligt.

Ibland tvättades, matades, vändes jag på eller så var mina föräldrar tillsammans med min dåvarande fästman i rummet och jag bad ordlöst att de skulle vara kvar då jag vaknade nästa gång. Fästmannen försvann efter något år, utan ett ord till farväl. Men jag förstår honom så väl, vi kände inte till den delen av tillvaron.

Förmodligen sov jag endast korta ögonblick, för oftast befann jag mig i samma situation då jag vaknade, som då jag hade somnat. Kanske omgivningen inte ens märkte att jag stundtals flöt bort i drömmar.

Säkert var jag en prövning för min omgivning. Jag kände mig som invirad i bomull och behandlades med silkesvantar. Det låter konstigt, men jag blev överlycklig den dagen min mor tappade tålamodet med mig och skällde på mig. Äntligen blev det normalt för en stund!

Min mor, som alltid stått mig nära, var alltför ledsen och pessimistisk, men som vanligt kompletterade mina föräldrar varandra. Pappas uppfattning om att "du kan om du vill" stärkte mig och jag kunde nu också hämta styrka hos honom. Utan hans hjälp hade jag förmodligen aldrig kommit upp ur sängen. Min tillvaro ändrades radikalt efter proppen, men fars ord var till stor hjälp. Den första tiden innebar mycket av förtvivlan, ilska och gråt. Ibland var jag inte klar över att jag var vaken, och jag var helt beroende av min omgivning. Jag hörde och såg allt som hände och sades. Just den tiden är väldigt viktig för om man ska orka kämpa vidare. Man är så påverkbar av att man läser av allas ansiktsuttryck och lägger ihop och tolkar allt som sägs. Allra viktigast är givetvis de närmastes reaktioner.

Vid enstaka tillfällen kom ett läkartåg in i rummet och jag presenterades som en 26-årig kvinna, som av okänd anledning blivit medvetslös. Så fort som möjligt skulle jag överföras till Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg för undersökning och fastställande av vad som hade hänt. En varm sommardag gjordes förflyttningen från Skövdes lasarett och jag hamnade på en sal med fem andra patienter och fick vak dygnet runt. Var tjugonde minut mättes blodtrycket och det var flera svåra provtagningar. Idag slipper man, vad jag vet, prover som "luft- och färgskalle" för röntgen av hjärnan.

År 1979 kom datortomografin, som snabbt och enkelt fastställer vad som inträffat. De som gjorde den uppfinningen är väl värda sitt nobelpris. Dessa hemska undersökningar är definitivt inget någon människa ska behöva genomgå.

Mina föräldrar som hittills hälsat på varje dag bad nu en släkting från Göteborg att fortsätta med det, för att på så sätt hålla kontakt. Hon tog över de dagliga besöken och berättade nyheter hemifrån, läste dagens tidning och såg till att ingenting fattades mig. Men från ett liv i fest och glam, blev tillvaron nu steril, allvarlig och helt annorlunda. När jag årtal senare hälsade på hos denna kvinna på ett servicehus, hade hon helt glömt bort att jag var handikappad. Man behöver inte alltid sörja över att människor inte minns.

MEDICINAVDELNINGEN

Efter några dagar på intensivvårdsavdelningen blev det förflyttning till en vårdavdelning, i mitt fall innebar det en medicinavdelning. Avdelningspersonalen behandlade mig som luft – alla utom en – men hon blev förbjuden att gå in till mig eftersom ”jag blev så bortskämd då”! Mitt enda sätt att påkalla uppmärksamhet var att matvägra och förhoppningsvis skulle de då gissa sig fram till vad som var fel. Många gånger sa man bara: ”Skyll dig själv” och jag fick ligga där med tom mage och vänta på att det blev besökstid. Jag glömmar aldrig den sköterska som stormskällde på mig över denna min bortskämdhet.

LÅNGVÅRDEN

Efter tiden på den stressiga medicinavdelningen på Sahlgrenska blev det förflyttning till en långvårdsavdelning i Falköping, där tempot var lugnare och personalen mycket omhändertagande. Att jag, 26 år gammal, hade hamnat bland idel åldringar, ledde till att jag på vardagarna ”bosatte” mig på arbetsterapin. Även på denna avdelning fanns en lugn, vänlig och tillmötesgående personal, som till och med bar ner mina luncher till terapin och på helgerna kom mina underbara föräldrar. Sedermera lånade jag en sjukhussäng av Röda Korset och kommunen lät en hem-samarit komma för att tvätta och hjälpa mig upp. Vissa vardagar ansåg avdelningssköterskan att det fanns tillräckligt med personal så att jag kunde få komma ut i butiker, fika och vara ”vanlig”. Alla tidsbegrepp försvann och jag levde i nuet och tog dagarna som de kom. Någon tid till sorg hanns inte med, men visst hamnade jag i perioder av depression.



TREKLÖVERHEMMET

Under min tid på långvården sändes jag till ett rehabiliteringshem för handikappade ungdomar mellan 16 och 30, nämligen Treklöverhemmet i Ljungskile. Där fick jag lära mig att "bli självständig och klara mig själv".

Den sterila sjukhusmiljön försvann. Jag upptäckte att jag trots rullstolen klarade många saker, till och med att det gick att dansa i rullstol. Där blev min rumskamrat en förebild. Hon lärde mig mycket om handikapp och jag fick äntligen någon att diskutera med.

Hon och hennes man är fortfarande föregångspersoner som jag beundrar mycket. Ingen av dem har fastnat i självömkan eller en "tycka-synd-om" mentalitet. Hoppas att ordspråket stämmer, det som säger: "Visa mig dina vänner så ska jag säga vem du är." I Ljungskile finns en folkhögskola där några lärare undervisade oss i vissa ämnen. Där kunde jag avsluta min korrespondenskurs i svenska (som jag påbörjat före insjuknandet) och min lärarinna kom åratal senare att bli min andliga syster. Livet är som ett pussel, där bitar faller på plats tills man ser en helhet.

När jag flera år senare läste engelska på kvällsgymnasiet i Skövde fick min lärare besök av en god vän som senare visade sig vara just min svensklärare från Ljungskile. Vi blev ett helt gäng av "systrar", där den gemensamma nämnaren var vår gudstro. Genom dem fick jag hjälp att komma ut på föreläsningar, teater och resor. Med tiden skingrades skaran, men vänskapen består. Vänner är extra betydelsefullt då man är i en utsatt position.

Det var i Ljungskile jag träffade min första kärlek i mitt "nya" liv. Skolans populäraste kille, inte skulle han titta åt en tjej i rullstol? Till min förvåning såg han inte rullstolen och brydde sig inte heller om min stumhet. Det var en positiv upplevelse att inte alla är lika fördomsfulla som jag och mina vänner var. Min väninna sedan tonåren övervann också sin sjukhusrädsla och försökte få vänskapen att fungera som före handikappet. Det gick inte så bra, våra liv löper i så olika banor, men jag såg att detta att hamna i rullstol inte nödvändigtvis behöver innebära att man blir osynlig som kvinna och kompis.

Efter Treklöverhemmet kom jag in på Hjo Folkhögskola. Tyvärr orkade jag inte med studierna. Jag vägrade dock återvända till långvården, trots att man påtalade min brist på sjukdomsinsikt.

Nu började det nya livet och alla dess prövningar. Genom medlemskapet i DHR (De Handikappades Riksförbund) hade jag fått vetskap om att kommunen har yttersta ansvaret och således hade skyldighet att erbjuda mig en handikappanpassad lägenhet.

På den tiden fanns varken helg- eller kvällsjour inom hemtjänsten och själv var jag inte rehabiliterad så långt som skulle ha krävts för ett eget boende. Jag förstår därför motviljan mot att låta mig styra över mitt liv. Envist kämpade jag på med hjälp av mina tåliga föräldrar samt den inre styrka som en tro på Gud skänker.



FÖRENINGSLIVET

När jag låg på långvården sökte kommunens DHR – avdelning upp mig, vilket var en mycket positiv sak. Plötsligt märkte jag att vi var väldigt många som satt i samma båt. Det var det bästa som kunnat hända. En helt ny och okänd värld öppnade sig. Jag visste inte någonting om handikapp och trodde att ett liv i rullstol måste vara dött. Oj, vilket misstag!

Ensam förmår man inte mycket, men som väl är finns det många handikappföreningar där man kan få stöd. De flesta föreningar behöver även den hjälp, särskilt av yngre personer. Man fastnar lätt i ett slags ”tycka synd om”-läge, vilket är mycket jobbigt, både för en själv och den närmaste omgivningen.

Så småningom fick jag höra att en grupp rörelsehindrade startat en egen förening, FöR (Föreningen Rörelsehindrade).

Styrelsen består av rörelsehindrade som anser att det är de själva som ska arbeta med handikappfrågor. Det är en uppfattning som jag själv till fullo delar. Tyvärr orkar jag inte vara lika aktiv som jag skulle önska, men som medlem gör jag vad jag orkar med. Den föreningen står i nära samarbete med IfA, Intresseföreningen för Assistansberättigade. Detta är en förening som man inte klarar sig utan om man är gravt handikappad, d.v.s. om man har ett personligt hjälpbehov som överstiger 20 timmar/vecka. Det viktigaste för en nybliven handikappad är att gå med i någon förening. Där får du all hjälp du och din familj kan behöva. Dessutom kan man själv vara med och förändra och påverka samhällets attityd. Jag hade förmånen att få vara med om många positiva förändringar, men nu måste vi gå ihop och arbeta för att få behålla det vi uppnått – vår strävan att uppnå jämlikhet i samhället.

Handikapprörelsen ropade mer högljutt än vad en enskild liten gräsrot ensam förmår. Tiden arbetade för mig. Det blev känt vilken dålig livskvalitet många handikappade befann sig i och detta ville man rätta till genom en rättighetslag kallad LSS. (Vad LSS är förklaras senare).

Vikten av vårdpersonalens och anhörigas optimistiska attityd har jag redan berört. Utan mina föräldrars hjälp och uppmuntran, tvivlar jag på att jag hade orkat vidare. När jag låg hjälplös i sängen, tittade jag på häverten som var upplagd på stativet över huvudet och den blev mitt första mål. Jag bestämde mig för att den inte bara skulle hänga där, utan en dag skulle jag nå dit upp. Man bör alltid ha mål framför sig, men de bör inte vara orealistiska. Då kan man lätt bli missmodig och deprimerad.

LASS OCH LSS

LASS betyder Lagen om assistansersättning och LSS betyder Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Dessa båda lagar är utan tvekan det bästa som hänt inom handikapprörelsen. Det innebär att den person som drabbas av handikapp idag slipper gå igenom det svåra som jag fick möta och den känslan är underbart skön. LSS innebär bland annat att gravt handikappade har rättighet att välja vilken hjälp man önskar. Man kan vara kvar under kommunens omvårdnad, välja hjälp från ett kooperativ eller själv stå som arbetsgivare.

Jag hade ingenting att vara direkt missnöjd med vad det gäller kommunal omvårdnad, men jag kände mig riktigt fri först när jag ordnade allt själv. Det är ett heltidsarbete att vara egen företagare men jag skulle nog inte valt den formen när lagen trädde i kraft den 1 januari 1994. Mitt råd är att nyhandikappade som har mer än 20 timmars behov per vecka av personlig hjälp överväger alternativen noga. Minst besvär men också minsta friheten har man i kommunal regi. Med dagens vetskap skulle jag förmodligen valt att ingå i ett större kooperativ och sluppit all oro som enskild firma innebär. Det är ett stort ansvar och innebär en ansemlig mängd papper. Dessutom är man rädd att begå något fel som gör att man mister det man blivit beviljad eller har rätt till. Eftersom jag var utbildad kassörska, med erfarenhet av löneberäkning och bokföring, så föll det sig naturligast att ta hand om det hela själv och jag startade en enskild firma. Där har jag gått med i en arbetsgivarförening KFO, (Kooperationens Förhandlingsorganisation) vars hjälp jag aldrig hade klarat mig utan. Även assistansorganisationen IfA (Intressegruppen för Assistansberättigade) är oumbärlig då man har ett gravt handikapp. Båda dessa organisationer ger medlemmarna sitt stöd, bl. a genom omfattande kursverksamhet.

Som handikappad måste man ta reda på sina rättigheter. Där får du störst hjälp av din läkare, men även din arbetsterapeut är till stor hjälp vad det gäller hjälpmedel och praktiska svårigheter. Kuratorn hjälper till med bostad och skolor.

Mina tankar och minnen åker karusell i huvudet. Att många saker varit svåra vill jag överhuvudtaget inte tänka på. Tankarna måste man försöka kontrollera och styra över till att bli optimistiska och hoppfulla. Jo, det går visst om man är enträgen! Det fick jag lära av en samarit som arbetade på Fokus.

ÄNTLIGEN EGET BOENDE

Lennart Hyland hade i slutet av sextioalet en insamling, ”Röda fjäderkampanjen”, för insamling till bostäder för gravt handikappade som ville leva normalt men behövde ständig hjälp. Det skulle vara lägenheter för gravt handikappade, där det fanns tillgång till personal dygnet runt. Först hade jag inte en tanke på att det kunde beröra mig men till all lycka fick man ihop pengar till ett antal s.k. Fokuslägenheter runt om i landet och jag blev erbjuden en. Här kom en relativt lycklig period av mitt liv. En period som också innebar mycket hård träning. Efter fyra intensiva år kände jag mig mogen för att flytta ut till ett eget boende. Jag bad alla vänner och bekanta att hålla ögonen öppna efter en bostad som passade och där man hade möjligheter till egen trädgård. Till min glädje ringde en bekant och föreslog en bostad i kommunens ytterområde. En solig höstdag åkte jag till bostadsområdet och såg ett antal tvåvåningshus - ja där verkade trevligt. Jag åkte upp till bostadsbolagets direktör och frågade om det fanns någon ledig lägenhet i det området. Just då fanns ingen i den yttersta husraden. Jag väntade något halvår och under tiden kunde en terapeut hjälpa mig att planera vilka förändringar som behövde göras. I den lägenheten blev jag kvar i 22 år! Den blev tyvärr olämplig, då jag i slutet av nittioalet drabbades av en ny propp.

Mitt förvärrade sjukdomstillstånd kom lika plötsligt och oväntat som den första attacken på sjuttioalet. Vid detta tillfälle befann jag mig hos goda vänner i Lysekil. Plötsligt föll jag ihop i rullstolen. Lyckligtvis lyssnade de inte på mina protester utan ringde efter ambulans till Uddevalla. På lasarettet konstaterades att jag fått lunginflammation. Som väl var lyckades jag avstyra att man ringde min mor. Eftersom hon var på sitt 84:e år och hade ett svagt hjärta ville jag informera henne varsamt. Det fanns inte plats på rehabiliteringen så jag valde att åka hem och få hjälp av kommunens hemhjälp och mina assistenter. Det blev en problemfylld tid. Det var skönt att vara hemma men det blev besvärligt med vårdhjälp. Kommunen skulle ha bestämda tider för då man behövde hjälp. Detta var svårt att ange i förväg, så nätterna blev till en mardröm.

Det kändes hopplöst att bli sjuk igen och jag såg det som början på den slutgiltiga döden, men dagarna gick utan att jag blev sämre. Så småningom ringde jag dagvården och ordnade så jag fick komma på rehabilitering. Eftersom jag tidigare fått behandling där, märkte personalen stor skillnad i vad jag klarade av. De ansåg att jag måste ha fått en propp till så nära den tidigare skadan att den inte syntes på datortomografin. Personalen följde med hem till min bostad för att se vilka förändringar som behövde göras och förkastade bostaden helt. Vid hemkomsten tog jag kontakt med bostadsbolaget som sände ritningar på de lägenheter som fanns. Alla hade samma lilla toalettutrymme som jag haft tidigare. Vid förnyad telefonkontakt med bostadsbolaget fick jag veta att man planerade ett bostadsområde, i ett naturfagert område, bestående av separata små radhus. Jag ställde mig omedelbart i bostadskön dit. Från den stunden var hela mitt jag inriktat på drömmen om detta hus. Personalen hjälpte mig att ändra på ritningarna så att det skulle bli anpassat efter mitt handikapp. Hösten -99 ringde kommunen och sa att

den bostaden blev för dyr. Fanns det inga ändringar som jag kunde slopa? Trots den ändring jag kunde göra blev bostaden ändå för dyr. Kommunen erbjöd sig då att betala hälften, om jag själv stod för den andra halvan. Efter kontroll med min revisor kunde jag till min glädje ringa och ge klartecken till att jag kunde betala resterande halva. Det blev då en hektisk tid att göra färgval o.dyl.

Det företag, som jag hade varit anställd på, höll under lång tid en tät och fin kontakt, men när jag blev så pass återställd att jag kunde återvända till arbetsmarknaden fanns företaget inte kvar. Dock inte på grund av min frånvaro. Skämt åsido, när jag kände mig stark nog för arbetsmarknaden så började jakten på arbete. Tursamt nog blev jag erbjuden att arbetsträna på socialkontoret. Jag blev senare fast anställd och var kvar där i 22 år! Vid millennieskiftet tog krafterna slut så jag begärde entledigande och stannade hemma. Sysslös blir man ju aldrig!

ASSISTANS I EGEN REGI

När LSS kom 1994 valde jag att bli min egen arbetsgivare och valde själv vilken personal som skulle anställas. Tyvärr kom den lagen i senaste laget för min del, men jag är mycket glad över att de som hamnar i min situation idag slipper de motgångar och de svårigheter som jag mötts av. Jag fyllde 50 år det året. Åren fram till dess var tuffa, men jag har trots allt varit privilegierad som träffat människor på min livsvandring som varit till stor hjälp. Där är jag helt övertygad om att Gud finns med. Han lägger livsöden i ett bestämt mönster. Ett mönster som våra hjärnor inte kan förstå. Alla människor får minst en chans i sitt liv att följa Guds väg. Därför gäller det att vara lyhörd och att ha ett beteende som man djupt inom sig vet är riktigt.

TIPS TILL VÅRDPERSONAL

Som svårt sjuk kom jag att i drömmarna påverkas av all blomlukt och tavlorna i sjukrummet. Blomlukten påminde mig om döden. Jag tyckte mig också ibland föras in i tavlornas motiv. Därför känns det skönt att man numera inte får ha levande växter i rummen. Man bör också ge akt på att tavlor inte är skrämmande, den vilt expressiva konsten bör förpassas till korridorer och dagrum. Jag skulle önska att läkare alltid fanns som stöd åt patienten. Därvidlag har jag själv alltid haft tur, men som patient upplever man en hierarki på sjukhusen där patienten befinner sig längst ner.

Jag har ofta hört påpekanden om att man aldrig skall tala om patienten när denna hör på. Den regeln har det syndats mycket emot. Förhoppningsvis har detta hunnit förändras efter min tid som patient. En påminnelse skadar dock inte.

Under alla år i vårdsvängen har jag träffat många inom vården som absolut inte funnit rätt plats i livet. Tänk noga igenom om du hör till dessa?!

Ett sorgligt kapitel var också sjukgymnastiken, som jag upplevde som mycket plågsam den första tiden. Senare ansåg man på Sahlgrenska att jag hade blivit skrämmd för sjukgymnaster. Jag grät förtvivlat då jag såg en person i vit rock och blå byxor, vilket var sjukgymnasternas arbetsklädsel. Vid hemkomsten fick jag en ny sjukgymnast och sedan dess har det aldrig varit några problem med sjukgymnastiken. Men problemen med sjukgymnasten och maten, handlade till stor del om mina första kommunikationssvårigheter. Sedan dess har de förekommit tusentals gånger men numera leder det oftast till högljudda skratt.

Så här efteråt kan jag tycka att det var konstigt att mina anhöriga inte fick hjälp med att hantera sin förtvivlan.



NUTID – BLANDAT

Nu – dator

Nu sitter jag här vid min dator och minns tillbaka. Hjärnan är ett förunderligt ting. Den blockerar alltför stora omvälvningar. Således tog det mig ett halvt år att förstå att jag var vaken och att detta var den verklighet jag befann mig i. Sedan tog det ytterligare sju år att inse att jag skulle bli sittande i rullstol resten av mitt liv. En mycket svår insikt, men under dessa sju år fick jag träffa så många människor som fötts med handikapp och som aldrig fått samma chans som den jag fått. Mitt JAG hade hunnit ifatt mig! När jag själv äntligen förstod att detta var den utgångspunkt jag hade, "slukade" jag allt som skrivits om handikapp av handikappade personer. Det är en viktig anledning till att jag nu sitter vid datorn och söker erfarenheter i mitt förflutna som kan bli till nytta för andra.

Det är också skönt att skriva av sig. Min önskan att skriva ner för att hjälpa andra blir samtidigt en hjälp till mig själv.

Att sitta och minnas tillbaka är inte enbart positivt. Det känns stundtals mycket jobbigt. Det är så pass svårt att jag ibland undviker att sätta mig vid datorn på dagarna. Det kan gå flera veckor innan jag har lyckats bearbeta dessa svåra minnen. Min rädsla för att hamna i ett tillstånd där jag kan bli oförmögen att skriva ner mina minnen, driver mig dock tillbaka till skrivandet. Är helt övertygad om att mina positiva tankar och den positiva utvecklingen kan väcka framtidshopp hos personer som hamnar i samma situation, som jag gjorde 1970. Mitt skrivande går mycket långsamt fram. Det får ta den tid det tar, jag kan inte forcera det. Ska det göra nytta även för min egen del, så måste jag göra uppehåll långa tider för att jag ska orka ta tag i mina minnen.

FAMILJ OCH VÄNNER

Mitt liv har varit, minst sagt, jobbigt, Men även helt underbart! Aldrig i livet, att jag skulle vilja vara utan det, med de vänner och upplevelser som mitt handikapp har skänkt genom åren, inte ens i vetskap om att det samtidigt tagit mitt liv i anspråk, Jag kan säga att jag känner mig lycklig härute i min lägenhet i Källtorp. En lägenhet som är anpassad efter mitt handikapp.

Anpassningen hjälpte en arbetsterapeut och en sjukgymnast mig med, men färgerna, inredningen, allt sådant har jag fått välja själv. I vissa fall har jag också fått tips av assistenter och goda vänner, ganska självklart att jag då också trivs! Mina assistenter har jag också valt. De tillsammans med vänner är "min familj". Familj ja, jag adopterar människor jag möter, till att bli mina systrar och bröder. Med Guds hjälp har livet, till slut blivit så bra som jag efter omständigheterna kan önska mig. Som barn ville jag ha minst tre barn när jag blev vuxen. Det blev inte så. Men hela världen är ju full av hemlösa och svältande barn, Eftersom jag inte ens kan ta hand om mig själv, så är jag mycket glad över att det finns hjälpporganisationer som tar hand om den saken och som jag kan stödja ekonomiskt.

När jag skulle söka personal bad jag om Guds hjälp både med att få bra assistenter och att få hjälp i min arbetsgivarroll. Jag blev bönhörd. En kvinna ur Jehovas Vittnen kände att annonsen var skriven för henne. Hon tipsade andra hon kände, så idag kommer halva personalstyrkan från det samfundet. Jag har också assistenter med annan trosuppfattning och vi har grundliga och mycket intressanta diskussioner. Mitt intresse av att höra andra personers uppfattningar i olika frågor är lika stort idag som då jag var tonåring. Ja, grunden till vår personlighet läggs ju i vår barn-dom, där jag, som tidigare har nämnts, också fick två drag som blev till stor hjälp senare i livet. Min fars uppfattning om att kunna klara av saker jämte min mors kärleksfulla livinställning.

Min mor ja, hon hade bakom sig flera generationers djupa gudstro och så länge hon levde var hon min livskamrat och mitt stora stöd! Ytterligare stöd har jag haft i mina bröder. Tyvärr avled min äldre bror redan 1982. Hans fasa inför tanken på ett liv i rullstol samt vännerns frågor om olika handikapp ligger också till grund för skrivandet. Med mitt skrivande vill jag tala om att ett liv i rullstol inte alls behöver vara så skrämmande som man inbillar sig. Samtidigt vill jag berätta lite om den stora skillnad LSS har inneburit för oss handikappade.

Skillnaden på före och efter är så enormt stor, att det känns som att plötsligt få ETT LIV! Nu har jag fått samma möjligheter till ett liv på samma villkor som alla andra. Nåväl, mycket återstår ännu att förändra i samhället. Du behövs i det arbetet!

STUDIER

Ett lyckosamt liv, det går att få om man ber om vägledning och är lyhörd. Mitt liv har helt naturligt mest kommit att handla om handikapp och jag har försökt "dra mitt strå till stacken" för att underlätta för personer som precis som jag själv plötsligt och oväntat hamnat i rullstol. Detta har jag gjort genom att arbeta så aktivt som möjligt inom handikapprörelsen. Socialpolitiskt arbete och engagemang inom handikapprörelsen behövs på alla nivåer. Det fyllde mitt liv, och samtidigt upptäckte jag mina stora kunskapsbrister. Eftersom jag hade gott om ledig tid och inte ville dra på mig studieskulder så passade distansstudier utmärkt. Jag började med att skaffa gymnasiekompetens och efter några år fick jag vetskap om att det fanns studier i handikappkunskap i Jönköping. Detta var mitt i ett läsår men jag for till vårterminens början för att se hur det fungerade lokalmässigt. Till min glädje fick jag erbjudande om att fortsätta på 40 poäng följande läsår på villkor att jag läste in höstterminen vid senare tillfälle och att jag klarade tentorna. Det var flera lyckosamma tillfällen som gjorde att jag kom till just denna kurs. Den gav mig två "systrar" som i sin tur gav mig tillfälle att komma i kontakt med Gerlesborgs konstskola i Bohuslän. En skola som kommit att bli mitt "smultronställe" och semesterort. Hela mitt liv och i allt jag företar mig ser jag ett slags mönster och Guds hjälpande hand. Ofta tycker jag att jag är mycket egocentrisk och inbilsk. Ändå ser jag att Gud har omsorg om oss alla!



GERLESBORG

Somrarna brukade jag tillbringa hos goda vänner i Lysekil, men sommaren 1999 frågade jag efter konststudier som jag kunde bedriva under tiden. De sände över en tidning med kurser som inföll under hela året. Sedan dess åker jag, om möjligt, tre veckor per år till Gerlesborg. Detta underbara Gerlesborg är beläget i det natursköna Tanum och har ännu så länge stått emot kommersialismens intrång. Boendestandarden är som på vandrarhem och maten helt underbar.

Det är inte underligt att konstskolan blivit omåttligt populär. I början av min vistelse på skolan blev jag förvånad över att så många känner varandra. Men nu är jag själv en av alla återkommande elever.

På Gerlesborg blev jag påmind om hur fantastiskt roligt det är att måla. Har nu bestämt mig för att resten av livet bara ägna tiden åt "roliga" saker. Slutade således mitt kontorsarbete, skrev in mig som distanselev på Hjo konstskola och ägnar mig åt familj och vänner. Familjen är i ständig utökning, mina assistenter kommer i så nära relation så de blir som barn och barnbarn.

Likaså blir mina vänner "syster". Det är sagolikt hur vänskapsrelationer växer ut. Det är en av de gåvor vi fått!



TALSVÅRIGHETER

Talsvårigheter är en förskönande omskrivning för dess egentliga innebörd - stumhet. Åtminstone är det så för min del.

Då jag vaknade till medvetande på Skövde lasarett förstod jag ingenting alls. Var var jag, vad hade hänt, varför kunde jag inte tala? Jag hörde ju själv min egen röst, inuti huvudet. Vill knappt tänka på hur den tiden var. Vill helst förpassa den tiden till glömskans mörker. Tyvärr är det omöjligt. Den upplevelsen har blivit till en del av min person, men jag varken talar om eller tänker särskilt ofta på den. Att jag fått leva kvar i denna stumhet i hela mitt resterande liv har jag däremot svårt att acceptera.

Det borde inte vara så att vilken hjälp man kan få är beroende av i vilket landsting eller vilken stad man bor. Både nu och då så är min stumhet den främsta anledningen till min stora frustration. Första gången min mor såg hur jag fick ett utbrott så var hon övertygad om att jag hade mist förståndet. Idag har jag lärt mig att agera lugnare. Dock blir kroppen spastisk, vilket inte går att bemästra. Iallafall har jag inte lyckats lära mig den konsten – tyvärr!

Även i dag är det svårt att övertyga folk om att min frustration ibland beror helt på mig själv och att de inte har gjort mig arg. Hela mitt inre blir i vilt tumult, och där finns både ilska och gråt.

Idag har tekniken gått framåt med rasande fart, och vid ett tillfälle besökte jag hjälpmedelcentralen. Där blev jag alldeles yr av all information om alla olika hjälpmedel som numera finns för talhandikappade. Jag fastnade för en "Light Writer" som är en fantastiskt bra apparat, men givetvis kan den aldrig ersätta talförmågan. Det är angeläget att logopedier informerar läkare om att det är lika viktigt att träna talorganen som kroppens övriga lemmar. Förhoppningsvis är den saken mer självklar idag än för 40 år sedan, och behovet av träning gäller även afasidrabbade. Det känns oerhört smärtsamt att idag höra människor både sjunga och tala obehindrat, för det att de bor på "rätt" plats och har fått adekvat hjälp. Jag är givetvis glad för deras skull, för att vara utan talförmåga är värre än att sitta i rullstol. Visserligen är jag oerhört tacksam över att inte ha blivit värre skadad än jag är, bitterheten finns ändå, hur jag än sväljer och försöker att hålla god min. (Som dr. Phil säger i sitt TV-program; "Hur trevlig är DU att umgås med?")

Mina närmaste fick inga tips om hur de skulle få kontakt med mig. Till all lycka kom min kreativa mor på att räkna upp alfabetet och vid "rätt" bokstav skulle jag blinka. På så sätt bildade vi ord till meningar. Det blev inga längre diskussioner förrän hon på en bit kartong ritade ett alfabet. Det är det sätt som jag fortfarande mest kommunicerar på. Trots en fin "talande dator" så är bokstavstavlan det för mig snabbaste och enklaste sättet att konversera på.

Det var långt ifrån mitt eget sätt att uttrycka mig, så när jag orkade lite mer, började jag ha en omfattande brevväxling. Jag har alltid tyckt om att skriva, men märkte nu vilka brister jag hade i grammatiken. Därför började jag läsa på distans.

REFLEKTIONER

Den händelse som påverkat mig mest är då jag 21 år gammal födde en dotter som fick leva endast tre dagar. Det var mitt livs lyckligaste ögonblick, då min önskedotter föddes efter 27 timmars förlossningsarbete. Hon var välskapt och fin, med sin fars mun och mina ögon och hårfäste.

Under den svåra förlossningen bad jag stilla en bön och ett stort lugn kom över mig, rädslan försvann, men återkom två dagar senare då flickan blev sjuk. Hon fördes till ett större barnsjukhus där man på förmiddagen dag tre meddelade mig att hon hade avlidit. Givetvis bad jag även nu till Gud men inget lugn kom, så jag borde ha varit förberedd då läkaren kom med beskedet. Han fullkomligen flög in i ett glasskåp som stod bakom honom. Min starka reaktion kom nog lika oväntat för honom som mig själv. I normala fall går jag inte handgripligt tillväga i min ilska, men vid det hemska beskedet försvann all medveten handling. Nästa minnesbild är att min mor och min äldre bror satt vid sängkanten.

Följande morgon åkte jag hem med ett recept på lugnande medicin. Den bästa medicinen var dock kroppsarbete. En mer välrensad trädgård fanns inte i min hemstad. När det slutligen var dags att återgå till yrkeslivet, vägrade kroppen att lyda. Det ordnades tid hos en psykiatriker. Där fick jag anti-depressiv medicin som jag enligt besked skulle få använda livet ut. Efter några år bytte jag märke, men slängde dem på grund av oönskade biverkningar. Efter nya tråkigheter började jag äta så kallade "lyckopiller" (Psykofarmaka) och det kommer jag att få äta livet ut.

Att förlora ett barn är en fruktansvärd händelse som drabbar tusentals mödrar. Man kan inte rangordna olyckor, men den händelsen har följt och påverkat hela mitt liv. Den största olyckan därvidlag är att jag aldrig vågat föda fler barn, vilket jag ångrar bittert i dag, när den biologiska möjligheten inte längre finns. Jag får nöja mig med att "snylta" på min lillebrors barnbarn och glädjas åt alla "nya" små släktingar - de stora också naturligtvis.

När jag sitter såhär i nutiden och försöker minnas blir allt mycket rörigt. Givetvis hinner det hända många viktiga saker i vuxentillvaron som jag tyvärr inte lyckats få in i någon kronologisk ordning. Tankarna irrar för mycket och jag minns så många saker, erfarenheter som jag snabbt förtränger.

Det är nog ren självbevaringsdrift att ibland vägra gå in på djupet med svårigheter som jag mött eller möter. Oftast har livet handlat om att genomlida stunden, natten eller dagen.

Nej, nu blev det fel. Livslust och optimism var det jag ville berätta om. Detta att inte ge efter för negativa och mörka tankar. Drabbas man av det svåra och tunga så har jag erfarenhet att man får krafter som hjälper och bär vidare.

Det finns andra livsavgörande händelser i tillvaron som haft stor inverkan på mig. Tio år innan jag drabbades av min stroke var jag med om en trafikolycka. I vad mån den händelsen inverkat på mitt insjuknande lär jag aldrig få veta. Vad jag

däremot vet ledde trafikolyckan, förlusten av min dotter och min stroke till att jag började fundera över livets mening.

Jag sökte svaret i olika trossamfund och i olika religioner. Ingenting gav mig klarhet, men en stor tröst fick jag av att läsa böcker. "Självbetraktelser" av Augustinus läste jag flera gånger. Han gav problemen rätta proportioner. Själv blev jag och mitt problem till det lilla sandkorn i öknen som det rätteligen är. I boken "Reservkraft" av Tomas Sjödin känner jag också igen mycket från mitt eget liv fast sett ur ett helt annat perspektiv.

Jag läste även en bok av rabbin Harold S. Kushner, "När livet gör oss illa" (1981). Hans son led av progeria, vilket innebär förtidigt åldrande, och han skrev ner sina reflektioner över detta i denna bok, som har kommit att betyda mycket för mig. I sin bok funderar han mycket över Guds inblandning i olika livsöden, och meningen med olycka och lidande.

En för Kushner tänkbar teori är att Guds skapande av Ordning ur Kaos ännu pågår. Skapelseberättelsen i Första Mosebok har mycket viktigt att säga oss, men man ska inte ta de sex dagarnas tidsram bokstavligt. Naturkatastrofer, sjukdomar, svält och lidande återspeglar inte Guds avsikter utan är uttryck för detta kaos som fortfarande finns i de vrårna av universum som ännu inte genomborrats av Guds skapande ljus.

Själv har jag funderat över de olika teorierna och det förblir den yttersta gåtan. Min egen teori är väldigt splittrad men jag litar och tror på Guds oändliga kärlek och vår inneboende kraft. Den kraft som hjälper oss igenom det svåra, om vi tillåter oss att välja att se det ljusa trots allt. Samt lyssna till vår inre röst.

ÄLSKAD

Det är av vikt att betona att jag alltid känt mig älskad, vilket är av stor betydelse för alla människor, oavsett ålder och situation. I grunden finns Bibelns uttryck om att "så älskade Gud världen att han utgav sin enfödde son" därtill kommer att vi alla är tillkomna genom kärlek. En kärlek som vi måste ta emot och ge vidare genom våra liv. Tyvärr förväxlas ofta ordet kärlek med sexualitet. Här "grötar" jag till texten och talar emot mig själv. Jo, i min ungdom förväxlade jag också känslorna. Inte så underligt kanske, med tanke på att svenskan är så ordfattigt, ordet innefattar oändligt mycket.

*"Att älska någon kan endast den som är beredd att lida med denne.
Kärlek förutsätter öppenhet – även för lidande."*

"Etik, liv & hälsa": Studentlitteratur, 1988.

SKRATT

Skratt är ett kapitel för sig. När man befinner sig i en utsatt situation är skrattet en absolut nödvändighet. Man måste kunna skratta både åt sig själv och de dråpliga situationer som kan uppstå. Jag har läst att endorfinerna som produceras stärker immunförsvaret fyra dagar framöver. Mina katter ger mig minst ett gott skratt om dagen - det plus att jag försöker se det humoristiska i olika situationer. Humor är djupt förknippat med en positiv syn. Man kan säga att det finns ett symbiotiskt förhållande mellan skratt och optimism.

Glädjen och skrattet kan kännas avlägset, men det finns någonstans djupt inne i själen, nära förknippat med TACKSAMHETEN.



DITT VAL

Gravt handikappad - Jag?

Det som är viktigast, oavsett i vilken situation man befinner sig, är hur man betraktar den egna situationen. Har man en gudstro underlättar det givetvis. Att jag var en "sökare" är något som jag kom underfund med långt senare.

Då man sitter och minns tillbaka, går tankarna mycket lätt in på sidospår. Hur man skapar sin tillvaro och sitt liv beror alltså i hög grad på hur man VÄLJER att se det. Det finns Motsatsförhållanden i allt. Man kan således välja att se det positiva i olika situationer. Det finns givetvis situationer som man inte kan se något positivt i, men då rör det sig om opåverkbara sådana. Vad jag avser är svåra stunder och situationer som går att påverka genom den egna personliga insatsen. Alla är vi individer med olika erfarenheter. Alla har vi dock det gemensamt att vi kan VÄLJA.

Vid 25 års ålder hade jag inte kommit till insikt, det är mina livserfarenheter fram till nuläget som utkristalliserat det som då var en undermedveten tanke. Jag är oerhört tacksam över att det undermedvetet fanns hos mig redan då och att de människor jag mött på min livsvandring förstärkt mitt undermedvetna val. Redan som mycket liten lärde min mor mig att knäppa händerna och be till Gud.

Många människor funderar över att jag, som mött så många svårigheter kan ha en Gudstro. Jag vill nog tvärtom påpeka att det är just genom svårigheterna som jag fått lära mig att se och upptäcka Guds värld och den styrka som finns INOM OSS ALLA!

"Gravt handikapp" var ett mycket svårt begrepp att förstå. Varken då eller nu känner jag mig handikappad! Livet har blivit mer opraktiskt, men jag tänker och känner på precis samma sätt som jag alltid har gjort. Visst har livet varit svårt många gånger. Men alla människor har säkert sina pärsor. Återigen kommer jag fram till hur viktigt det är att VÄLJA hur man ska betrakta situationen. Visst finns det också oändligt många saker att reta sig på, vilket jag gjorde särskilt mycket under min första tid i rullstol. Då lade jag speciellt märke till alla skillnader och orättvisor som fanns mellan "vanliga" och rullstolsburna. Idag, med många års erfarenhet, stör det mig inte längre. I stället försöker jag hitta sätt att förändra situationen.

Jag hade knappt sett en rullstol, innan jag satt i en sådan själv. Jag hade bara tyckt synd om "dom stackarna", när jag såg någon på avstånd. Det kan ta lång tid innan man inser att det inte finns några skillnader utan alla är vi människor – det tar sin tid att bli av med sina fördomar! Mitt liv blev långtifrån det jag hade tänkt mig. Men med facit i hand skulle jag inte ha önskat mig ett annat liv. Jag hoppas att jag med den här berättelsen kunnat hjälpa andra som vaknar upp som jag gjorde en gång till ett utåt sett dystert liv, att aldrig tappa förtröstan och livsglädjen, utan sträva på, att se det bästa i olika situationer och olika människor på din livsvandring.

Nu har jag, till min förvåning nått "mogen ålder" Hur det gått till är en gåta. Jag har formligen burits fram, i mitt (sorgliga?) liv. Nej, mitt liv känns inte alls sorgligt. Visserligen har det varken blivit som jag tänkt mig eller någon dans på rosor, ändå hoppas jag att jag lyckats förmedla att ett liv i rullstol inte betyder att livet är slut, endast ANNORLUNDA

Skövde i juni 2012
Janet Lögdlund

Hjärtligt tack till assistenter och andra inblandade som behövs för att färdigställa min berättelse.

Tack också till Birgitta Hallenrud med vänner för engagerat korrigerings- och redigeringsarbete.



EFTERORD

ÅR 2020

Detta historiska år, sitter jag i karantän och ser ut i min rosenträdgård. Där har jag planlöst planterat rosor som jag nu i efterhand försöker få ordning på. Tur att jag har duktiga assistenter. De är helt outhärliga.

Hösten 1993 ringde DHR och berättade att 1994 skulle en ny lag antas som innefattade LSS. Detta innebär assistans för människor med funktionsvariationer som behöver hjälp minst 20 timmar per vecka. De frågade om jag var intresserad av en kurs i denna lag, vilket jag givetvis var. Dock var jag inte intresserad av att starta något kooperativ, jag ville ansvara endast för min egen person. Startade eget, enskild firma JANETS LASS, vilket har dubbel betydelse, LSS och att det innebär ett stort lass. Ber om ursäkt om jag redan sagt detta. Bättre en gång för mycket, än tvärtom. DHR:s vice ordförande Wilhelm Ekensteen bildade IfA (Intresseförningen för Assistansberättigade) beläget i Kristianstad, telefon, 044-120080. Föreningen träffas två gånger om året, men hur det blir nu i coronatider vet jag inte. Är du intresserad så ring eller googla IfA för vidare information. (Ju fler vi blir desto starkare är vi. Givetvis kan inte alla assistansberättigade få plats i lokalen, man blir representerad av respektive kooperativ). Du är välkommen! Föreningen behöver bli stor och stark för att vi ska få behålla denna underbara reform.

Tyvärr har distributionen av mitt skriveri blivit fördröjt av massor av krångel och funderingar. Behjälplig mestadels i mitt skrivande har Birgitta Hallenrud varit, men även flera väninnor och mina underbara assistenter har också engagerat sej. Nu är det en härlig sommardag, då jag sitter på baksidan av trädgården. Det mesta som planterats är överblommat, men ogräset frodas. Vid balkongen växer rallarros och det är ett vackert ogräs. Jag njuter av solen och fågelsången.

Att jag lyckats bo här i 20 år beror på att Skövde kommun hör till de utmärkta kommuner som har kommunalt bostadsbidrag för handikappade. Min pension kunde varit högre men jag har inte orkat jobba heltid. Det är Guds försyn att jag överhuvudtaget överlevt. Jag lever ett underbart liv. Det hade jag aldrig kunnat ana då jag för 50 år sedan stod inför vetskapen om att jag skulle få tillbringa resten av mitt liv i rullstol.

Vilken tur att jag inte vågade begå självmord!

Du som står inför samma öde, gör som jag, våga ta steget ut i det okända. Det kräver envishet och mod, men är värt alla uppoffringar. Dessa 50 år har inneburit mycket jobb och många tårar, men ännu mer lycka!

Egentligen skulle jag önskat illustrera detta, men då skulle publikationen bli ännu mer försenad. Jag får avsluta med Tomas Tranströmers ord:

Du blir aldrig färdig och det är som det ska!



Ett inre självporträtt
Oljepastellmålad -76