

29.12.09

Mit navn er [...]. Jeg skriver dette brev, fordi jeg gerne vil gøre opmærksom på min situation og andre, der er i lignende situation.

Jeg er så overfølsom overfor kemikalier og parfume, at jeg ikke kan tåle at være i mit eget hjem - eller venners eller familiemedlemmers hjem. Jeg bor i en uopvarmet campingvogn med åbne vinduer, året rundt i al slags vejr. Det har nu stået på i flere år.

Duft- og kemikalieoverfølsomhed - også kaldet MCS (multiple chemical sensitivity) - er sådan, at overfølsomheden hele tiden forværres, når man udsættes for dufte og kemikalier, man ikke tåler. Så det kan let blive en ond cirkel. Symptomerne er bl.a. åndedrætsbesvær, muskel- og ledsmerter, vanskeligheder med koncentrationen og hukommelsesbesvær. Det kan være i dagevis, selv med små og korte påvirkninger af dufte og kemikalier.

Det startede for 7 år siden i 2002. Jeg har i det meste af mit arbejdsliv undervist i tegning og maling, og jeg har også selv malet og udstillet. Jeg ville så gerne undervise udviklingshæmmede i billedkunst, og var netop i gang med en efteruddannelse som billedpædagog da jeg begyndte at blive syg. Det startede med, at jeg blev meget dårlig på seminarier. Jeg kunne ikke tåle en masse dufte: parfume, skyllemidler, malematerialer o.a. Det lykkedes mig alligevel at gennemføre uddannelsen.

I begyndelsen troede jeg, at det ville gå over - jeg havde aldrig hørt om duft- og kemikalieoverfølsomhed. Men det gik ikke over, det blev tværtimod værre. Jeg måtte langsomt se i øjnene, at jeg ikke kunne være på steder, hvor der var andre mennesker - og derfor kunne jeg ikke fortsætte med at undervise. Det endte med, at jeg henvendte mig til min kommune og bad om hjælp. En lang proces gik i gang, og endte med en førtidspension i 2005.

Overfølsomheden tiltog, og efter nogle år kunne jeg heller ikke tåle at bo, hvor jeg boede - et lille hus midt i en landsby. Dufte, røg og bilos fra omgivelserne gjorde, at jeg måtte flytte i marts 2007. Jeg havde fået tilbudt at leje et hus midlertidigt, uden tætte naboer og trafik. Efter et par dage begyndte jeg at reagere på materialerne i huset, og jeg måtte igen flytte. Så købte jeg den campingvogn, hvor jeg stadig bor. Herfra søgte jeg egnet bolig - og troede, at jeg havde fundet det rigtige i efteråret 2007. Min søster købte det hus, jeg havde fundet, som jeg så kunne leje af hende. Men her viste det sig, at jeg heller ikke kunne være på grund af uforudsete forhold.

Så gik jeg igen systematisk i gang med at undersøge, hvilke byggematerialer, jeg tåler. Det ved jeg nu, og jeg kender tre steder, hvor jeg kan tåle at opholde, men det er desværre ikke mulighed for at bo der midlertidigt. Jeg begyndte også igen at søge bolig til leje/køb.

Men jeg har et problem: jeg kan ikke finde et egnet sted til leje, og hvis jeg finder ét, der er til salg, kan jeg ikke købe det før end min søsters hus er solgt, for vi har ikke råd til at eje to huse på en gang. Og jeg kan ikke sælge min søsters hus, før jeg har fundet et andet - for jeg har brug for en base, og jeg kender ingen steder, hvor jeg kan bo midlertidigt, og hvor jeg kan tåle at være.

Grunden til at det er så svært at finde et egnet hus er, at jeg skal bo langt fra naboer og trafikeret vej. Huset skal være af mursten uden kælder, så der kan indrettes klinkegulv med gulvvarme (tåler ikke træ, laminat, parket o.a.). Væggene skal være pudsede, lofterne det samme eller af gips. Det er det væsentligste.

I efteråret 2008 henvendte jeg mig så igen til kommunen for at høre, om de havde mulighed for at hjælpe. Endnu en lang proces gik i gang, hvor jeg bl.a. flere gange har haft besøg fra kommunen, der undersøgte om mit hus kunne gøres egnet. Det var ikke muligt. I sommeren 2009 fik jeg så at vide, at kommunen ikke kan hjælpe mig med en anden bolig, fordi jeg er førtidspensionist (iflg andre fortolkere af loven kan de, men de skal ikke). Hvis jeg finder en egnet lejebolig, vil de kunne hjælpe mig med at sætte den i stand, så jeg kan være der.

Så kontaktede jeg Den Uvildige Konsulentordning på Handikapområdet (DUKH), for at høre om de kunne se nogle muligheder for at skaffe egnet bolig. De henviste bl.a. til en skrivelse fra Indenrigs- og Socialministeriet af 22.5.02 til en kommune. Heraf fremgår, at en kommune har mulighed for at erhverve fast ejendom med henblik på at varetage kommunale opgaver. I skrivelseren drejede det sig om boliger til flygtninge. Jeg har gjort min kommune opmærksom på den mulighed - uden resultat.

Hvis kommunen køber et hus, som jeg kan leje, har min søster tilbudt at købe det, når det hus, jeg lejer af hende, er solgt. Det tilbud har min kommune ikke svaret på.

Jeg har så bedt kommunen om økonomisk støtte til at sætte annoncer i lokale aviser. Det blev bevilget i september i år, men bevillingen blev allerede trukket tilbage i oktober. Jeg har fået tre forskellige begrundelser. Desværre fandt jeg ikke et egnet hus i perioden.

Så jeg er ikke kommet videre siden jeg bad om hjælp sidste år.

Jeg vil godt fortælle lidt om dagligdagen med MCS. Jeg bor som sagt i en gammel uopvarmet campingvogn. Gammel, fordi den så ikke lugter så meget, uopvarmet, fordi vinduerne skal stå åbne - der er skimmelsvamp og materialerne lugter stadig. Jeg kan ikke være i den om sommeren, når solen skinner. Jeg har ledt efter en anden campingvogn, men ikke fundet en, da alle campingvogne indeholder materialer, jeg ikke tåler.

Huset, jeg har lejet, bruger jeg dagligt, men jeg skal have en maske med dobbelt kulfilter på (3M4277). Mit sengetøj og madras tørres i huset, jeg bruger vaskefaciliteter, henter vand og får strøm. Maden laver jeg i en faldefærdig garage af træ, hvor der er råd og svamp. Når det regner, står, jeg i mudder. Her kan jeg så nogenlunde være uden maske, undtagen, når det er varmt om sommeren.

Sidste vinter gik jeg 3-5 timer dagligt for at holde varmen, men jeg fik alligevel forfrysninger i nogle tæer, som efterfølgende er blevet opereret. I år har jeg fået hjælp til ekstra varmt tøj og en sovepose, jeg kan sidde i i dagtimerne med 2-3 varmedunke i.

Jeg kan ikke køre med offentlige transportmidler. Jeg cykler eller kører i bil med maske på. Jeg kan heller ikke læse aviser, de fleste bøger skal pakkes ind og læses med et stykke glas over siderne, jeg kan ikke se TV.

MCS har også haft store sociale konsekvenser. Jeg kan ikke besøge familiemedlemmer, venner, gå på udstillinger, i biografen oa. Og jeg kan heller ikke invitere folk på besøg, fordi jeg ikke har et hjem. Det betyder f.eks. at jeg igen skal holde jul alene i campingvognen. Jeg er næsten fuldstændig afskåret fra samvær med andre mennesker. Jeg går tur med en ven hver 2.-3. måned i et par timer. Jeg kan heldigvis tale i telefon - den er livlinen til mit sociale liv. Jeg har ikke ord for, hvor vanskeligt det er at leve så isoleret og kummerligt. Nogle gange føler jeg, jeg går fuldstændig i stykker. Jeg er meget labil i perioder, især når jeg er meget påvirket af dufte og kemikalier.

Sidste år fik jeg føleforstyrrelser i hele venstre side af kroppen. Jeg blev indlagt på hospital, men kunne ikke tåle at være der. Det skyldes mest de ansattes dufte. Bar maske hele tiden - man må ellers kun have den på i 3 timer - og fik heldigvis lov at sove hjemme. Det ville være skønt med en duftpolitik på sygehuse, så også mennesker med MCS kan tåle at blive indlagt.

Det meste af min energi går med overlevelse: lave mad, holde mig selv og mit tøj tørt og rent, sove, købe ind - hele tiden at huske maske. Masken beskyttede mig fuldstændig indtil for 2-3 år siden. Nu reagerer jeg selv på de små mængder af dufte og kemikalier, der kommer igennem kulfilteret. Men den hjælper alligevel så meget, at jeg kan klare mig selv. Den er et uundværligt hjælpemiddel, og jeg er lykkelig for, at jeg får støtte til den.

Mit liv nu er en fuldstændig død fra alt, hvad jeg tidligere havde: et hjem, et arbejde, et socialt liv. Intet af det har jeg mere, jeg kan gå ture, høre radio og lydbøger, tale i telefon.

Jeg er godt klar over at lovgivning ikke kan gøre mig rask, men lovgivning kan hjælpe mig til at få en bolig, jeg kan tåle at være i - og det vil forbedre mit helbred: når kroppen ikke er i konstant reaktion, sænkes reaktionstærsklen ikke, ja, til tider hæves den.

Med venlig hilsen

...