

Hvordan ville du have det med at være helt afhængig af din ægtefælles hjælp, hvis du ingenting kunne selv?

En beretning der er blevet til forud for Folkemødet på Bornholm 2013. Mette Bøgh fortæller her sin historie, om hvordan det har påvirket familien, at ægtefællen Poul Bøgh har sclerose. Familien tæller også tvillingerne på syv og en lille på tre.

Vi talte med Mette i maj/juni 2013, og igen december 2013.

Tør ikke overlade børnene til deres far med sclerose!

Poul lider af svære kognitive følger af sin sclerose, der rammer ham og hans familie hårdt. Pouls kone har været sygemeldt med stress for anden gang, for parret får ingen hjælp til at få hverdagen som småbørnsfamilie til at hænge sammen

Skal Mette hjemmefra i en til to timer, tør hun godt overlade børnene til Poul. Men ikke uden at have forberedt og tænkt alt igennem på forhånd. Aftensmaden er gjort klar, så den bare skal i ovnen, og nattøj, tandbørste og godnathistorie er lagt frem til tvillingerne på syv og til den lille på tre år. På bordet ligger en huskeseddel over dagens sidste gøremål, så Poul ikke skal have dem i hovedet, og så har hun sørget for at instruere tvillingerne i, hvor vigtigt det er, at de hjælper far, alt det de kan.

Skal Mette hjemmefra i mere end et par timer, tør hun ikke overlade børnene til Poul, og hun må sørge for, at der foruden Poul er en anden voksen i huset. For det kan så nemt gå galt, og det vil Mette hverken byde sine børn eller sin mand: "Det er synd for alle. Det er synd for børnene, og det er synd for Poul, for han bliver jo også ked af det, når filmen knækker for ham."

Poul har sclerose, og han kæmper med svære kognitive følger af sin sclerose. Han har svært ved at huske, og det er allerede sket, at han har glemt børnene i institutionen. Han kan heller ikke længere finde vej, selv om familien bor i hans barndomshjem. Og så har han mistet sit initiativ og har brug for en anden til at sætte sig i gang med alt. Men kun med én ting ad gangen, for Poul kan ikke længere overskue flere ting på samme tid.

"Det er som om jeg har fået en anden mand," fortæller Mette om Poul og sygdommen, der de sidste to år for alvor har taget fart: "Hans stresstærskel er blevet enormt lav, og der skal ingenting til, før han bliver udtrættet og mister overblikket og besindelsen. Han er blevet meget mere temperamentsfuld og kan blive frygtelig fred over det mindste. Der skal ikke meget mere til, end at et af børnene ikke vil have kødsovs til sin pasta."

Skal hele tiden være på forkant med alt

For at holde sammen på familien forsøger Mette at strukturere, planlægge og koordinere familiens hverdag og være på forkant med alt, samtidig med at hun skal fungere som støtteperson for Poul, der har brug for at blive husket på og sat i gang med selv små dagligdags ting og ikke længere selv kan stå for kontakten til læge og til det jobcenter, som efter års sygdom og kuldsejlede arbejdsprøvninger endelig har indstillet 41-årige Poul til førtidspension.

”Måske har de endelig forstået, hvor lidt Poul kan,” håber Mette, der har været sygemeldt med stress på grund af det tunge ansvar og den store arbejdsbyrde, det er helt alene at få familiens liv til at hænge sammen. Mette krydser fingre og tæer for, at indstillingen af Poul til førtidspension vil smitte af på kommunens forståelse for, hvor lidt Poul kan i hjemmet, og at han heller ikke her kan varetage simple gøremål eller overlades ansvaret for noget.

For sidst Mette søgte råd hos kommunen, fordi hun ikke kunne overlade det til børnenes far at hente dem i deres institutioner og passe dem i den berygtede 'ulvetime', indtil hun selv kom hjem fra arbejde, lød kommunens svar, at børnene måske kunne komme i aflastning.

”Men mine børn skal IKKE ende som en social sag, fordi deres far er syg og har brug for hjælp og støtte – blandt andet til at være den far for dem, han gerne vil være, og som de har brug for.”

Seneste up date fra METTE / december 2013

Mette, der af uddannelse er pædagog, har siden Folkemødet 2013 fået arbejde som ufaglært gartner. Hun er i dag 'vinterfyret', men har udsigt til at kunne komme tilbage til jobbet som gartner til foråret.

Mette er glad for sit arbejde på grund af sine arbejdstider 7-15, som gør det muligt at være hjemme om eftermiddagen, når børnene kommer fra skole, og hvor Poul ikke har flere kræfter tilbage.

Mette kan stadig ikke efterlade børnene alene med Poul – på nær om morgenen, når de skal i skole og i børnehave. Morgenen er det tidspunkt på dagen, hvor Poul fungerer bedst og stadig har kræfter tilbage. I starten af sit arbejde afleverede hun tvillingerne på 7 ½ år i morgen-SFO. Skal Poul aflevere tvillingerne om morgenen, skal de selv klare alt.

Skal Poul sørge for morgenafleveringen, kræver det dog, at Mette har gjort alt klart aftenen i forvejen. Smurt madpakker, lagt tøj frem, pakket taskerne og har instrueret tvillingerne i at klare det meste selv.

Pouls sclerose har generelt haft godt af, at der med hans førtidspension er kommet ro på familiens økonomiske situation, og at Poul derfor føler sig mindre stresset. Dog udvikler hans sclerose sig støt og roligt i nedadgående retning. Mette fortæller, at hans initiativ bestemt ikke er blevet bedre, og at han har brug for hjælp til at komme i gang med alle opgaver.

Om eftermiddagen er Pouls kræfter sluppet op, og Mette skal skynde sig hjem fra arbejde for at være med til at tage sig af børnene, ligesom hun ingen steder kan gå om aftenen, da hun ikke kan overlade Poul ansvaret for børnene alene om aftenen, hvor Poul ingen kræfter har tilbage.

Poul har per 01.07.13 fået pension. Det har givet familien ro. Den økonomiske usikkerhed forbundet med at kunne havne i kontanthjælpssystemet "fyldte helt vildt", fortæller Mette.

Mette fortæller, at Mette Mathiesen (socialrådgiver i Scleroseforeningen) for nylig har deltaget i et møde med kommunen på familiens vegne, og at kommunen nu kigger på, om der er andre muligheder for at hjælpe familien end at få børnene i aflastning, som er den eneste 'vare på hylden' i kommunen.

Som Mette siger: "Poul kan få ledsagerordning til at løbe, men vi kan ikke få hjælp, der hvor vi er mest pressede."

Mette mener, at det familien har brug for, er hjælp til Poul, så han kan varetage sine forældreopgaver, når Mette ikke er der. Men 'den vare' findes tilsyneladende ikke i kommunens katalog over muligheder.

Scleroseforeningen januar 2014