

Kvinna 77 år (skrev berättelsen maj 2015)

Jag har haft astma sedan 4-årsåldern, från ett årsåldern svårt eksem. På den tiden fanns inga mediciner som hjälpte, endast hostmediciner med ringa effekt. När det var som jobbigast blev det inläggning på sjukhus med syrgastillförsel. Skolgången i Eskilstuna var ryckig och det blev många och långa sjukperioder.

1951 kom jag till Åre första gången (dåvarande Riksförsäkringsverkets Kuranstalt) där det fanns kunskap och erfarenhet av astmabehandling. Då prövades även nya mediciner (ACTH) som hade god effekt för mig och efter 5 månader fick jag åka hem.

På sjukhuset i Åre hade då bildats en patientförening för Astma-allergi sjukdomar och diskussioner fördes om att bilda föreningar i övriga landet för att stötta och informera patienter och närstående om sjukdomen. Dessutom för att påverka samhället till större hänsyn och mer forskning och kunskap hos sjukvårdspersonal. Den första föreningen utanför sjukhuset startade i Uppsala, som till en början hade medlemmar från hela landet, och i den blev jag medlem 13 år gammal.

Luften i Mellansverige var inte lämplig för mig så efter ytterligare två vändor till sjukhuset i Åre blev jag kvar i byn, var besvärsfri, började arbeta och gick folkhögskola tills det var dags för vidareutbildning. Jag kunde flytta hem och blev då aktiv i Stockholmsföreningens styrelse som sekreterare några år.

1967 var jag med och bildade Nyköping-Oxelösunds Astma-Allergiförening och blev dess första sekreterare. Föreningen upphörde och jag är nu medlem i Katrineholmsföreningen för att kunna representera Astma-Allergiförbundet i Oxelösunds kommunala handikappråd.

I slutet av -70 talet blev jag ombud till HCK för Länsföreningen för länets Astma-Allergiföreningar

och snart invald i HCK: s styrelse, även här som sekreterare. Senare blev jag också ordförande i HCK.

Då förbereddes aktiviteter i länet inför det Internationella Handikapp året 1981. Mycket samarbete mellan kommunernas samarbetsorgan och många förhoppningar om att nu skulle vi äntligen få **ett samhälle för alla**. Från alla samhällsnivåer lovades att inom en 10-års period skulle samhället ha anpassats och vara tillgängligt för alla. Det löftet har skjutits framåt hela tiden och år 2010 var nästa stora löftes-infrielse-år. (Ännu är inte bussar i länet försedda med utrop vid hållplatser eller tydliga textmarkeringar både på fram- och långsgående sidor vart bussen går).

Genom arbetet i HCK fick jag goda kunskaper och insikter om alla övriga sjukdomar och funktionshinder och det tog jag med mig till arbetet i den lokala handikappkommittén. FN: s deklaration om mänskliga rättigheter låg till grund för kommunens handikappolitiska program som arbetats fram av en tvärpolitisk grupp där jag bistod med mina kunskaper. Den antogs av ett enigt kommunfullmäktige 1999.

Under några år fanns handikappfrågor aktivt i kommunens mål för all verksamhet och handikappkommitténs synpunkter togs till vara. Genom byte av såväl politiker som tjänstemän blev våra synpunkter senare inte lika viktiga och självklara.

Lagen om LSS blev en viktig reform som gav många möjlighet till ett delaktigt liv, både vad gällde arbete och fritid. Tyvärr naggas den nu i kanten och människor ifrågasätts om sitt hjälpbehov. Allergi sjukdomarna har blivit föremål för mer forskning och med nya mediciner kan numer de flesta leva och arbeta relativt besvärsfria. Skolorna har mer kunskap och skolmiljön är bättre. Rökfria miljöer har betytt oerhört mycket.

Det roligaste minnet från HCK tiden var 1981 när jag inför tusentals åhörare på Parken Zoo kunde hälsa Bengt Lindkvist från Riks-HCK välkommen som talare, Bengt blev senare riksdagsledamot.

Jag har arbetat som kurator på Nyköpings lasarett och vårdcentralen i Oxelösund. Sjukdomars påverkan på hela familjens situation och sociala liv har legat mig varmt om hjärtat, anhörigas situation har varit dåligt synliggjord i vården. Där har det ju på senare år blivit bättre genom kommunernas anhörigstöd och avlastningsmöjligheter.

Fortfarande är jag ledamot i handikappkommittén i Oxelösund. Har dock lämnat både sekreterare och ordförandeskapet. From den här nya mandatperioden har vi bytt namn till funktionshinderkommittén och det tidigare KHR heter nu Kommunens råd för funktionshinderfrågor, KRFF. Jag uppfattar att kommunstyrelsen nu åter efterfrågar våra synpunkter och erfarenheter.

Sysselsättning har jag ingen brist på, har en stor trädgård, dansar internationell folkdans, sjunger i kyrkokör, är med i en teatergrupp, vandrar på Sörmlandsleden, hinner träffa barnbarn mm.

Lycka till alla ni som nu är aktiva i föreningarna. Samhället blir trots allt bättre och bättre genom alla föreningsmedlemmars intensiva kamp och påverkan på beslutsfattare på alla nivåer.

Tack till alla som jag har samarbetat med.