

Julhälsning från familjen Stengård

Vart tog året vägen?

Ännu ett år har passerat revy, ett av de mest händelserika skulle jag nog lugnt vilja påstå. Om 2010 gick i rasande fart så har nu 2011 gått med ljusets hastighet. Vi tänkte summera vad som hänt under detta år och se vad det nya har med sig.

Men först vill vi tacka alla som hjälpte oss med flytten för en månad sedan. Det var 10 starka män och 5 släpvagnar som gick skytteltrafik mellan husen och under tiden städades större delen av huset av 5 tvåfagra kvinnor. Utan er hjälp hade vi inte lyckats.

Tack än en gång för all respons på vår hemsida och det vi skriver där. Även Facebook har vi under året använt flitigt för att sprida information. Det finns så många fler saker vi skulle vilja göra och engagera oss i och kanske finns tiden till våren. Nu är det viktigaste att riktigt bo in oss i vårt nya hus och hitta nya rutiner.

Datum för "Run for Life – 2012" är satt till söndagen den 19:e augusti kl 14:00. Se till att boka upp hela eftermiddagen för det kommer att bli en stor och festlig tillställning med många nya roliga saker att testa och uppleva. Sedan vår familj började engagera oss i insamling till SMDF har vi faktiskt lyckats samla in över 160.000 kr. De två "Run For Life"-tävlingarna har inbringat 114.000 kr och sedan har vi haft en del andra mindre insamlingar och själva donerat. Det slitna uttrycket att även en liten människa kan göra en skillnad stämmer faktiskt. Tillsammans blir vi så mycket bättre.



Lilla Sigge

Charmtrollet Sigge mår alldeles utmärkt i skrivandets stund. Han blir 5 år i april och just nu leker och busar han precis som vilken annan liten kille i hans ålder gör. Hans rullstol tar vi med oss när vi vet att det blir till att promenera en bit. Han orkar inte stå still för länge (köer till exempel) och att bära omkring på honom är inte längre ett alternativ, så rullstolen avlastar Therese och mig. Senaste månaden har han blivit både piggare och gladare vilket underlättar många situationer. Kanske var det bara hans 4-årströts som gick över men det känns som om det är något annat också.



Han har blivit mer pussig och gosig och i stort sätt varje kväll i sängen vill/kräver han kli på ryggen och en massa gos. Det är svårt att neka honom det, för det är nästan dagens höjdpunkt. Att få se honom varva ner, gå in i en mer reflekterande och funderande värld, gör gott för en trött mamma eller pappa. Ibland sätter han ord på sina tankar, ord som berör djupt.

Malte och Hedda



Stora killen Malte blir bara större och är 9,5 år nu. Spotify har blivit hans bästa vän och dataspel upptar fortfarande större delen av hans tankar. Vi fattar inte varför zombies och monster är så fascinerande och det är ett ständigt tjat om nya spel till xBox 360. Han har även blivit lika disträ som sin far (läs mig) vilket tär på tålmodet för både Therese och mig - jag är dock lite mer förstående av förklarliga skäl.

Hedda är tjejjigare än någonsin och har tagit över rollen som "drama queen" från Sigge. Hon kan falla ihop med stora krokodiltårar rullandes nedför kinderna medans omgivningen står och ser på med förvånade ögon. Hon verkar må hur bra som helst och kör på i 110% från morgon till kväll för att somna klockan 19:00 av ren utmattning så fort huvudet träffar kudden. Hon är en liten kopia av Therese och är nog den mest vuxna av våra barn. Men hon är även den som ger mest tjuvnyp när ingen ser på och är inte sen med att ge Sigge både en och två extra knuffar när hon bara vill komma först.



Drömhuset

Vi började året med starta upp byggandet av vårt nya drömhus. Vi ritade planlösningen själva utefter kommande förutsättningar och om våra beräkningar håller så kommer huset aldrig att behövas byggas om, oavsett vad som händer i framtiden och hur Sigge utvecklas. Vi har nu i december flyttat in och huset är bättre än på alla ritningar. Lugnet finns redan i väggarna och det känns tryggt. Barnen har nu alla egna rum och stortrivs. De har inte pratat om vårt gamla hus i Stenslanda en endaste gång och vi har bott i nya huset i mindre än en månad. Sigge har sedan flytten blivit lugnare och mycket gladare, springer runt och verkar njuta av de öppna ytorna, avsaknaden av en andra våning och sitt alldeles egna rum. Alla tre barnen stänger ofta in sig i sina rum bara för att få vara ifred, leka och tänka. Therese och jag är mycket stolta över huset, över vad vi faktiskt lyckats åstadkomma. Jag nämnde för en liten men vis kvinna att huset har ett stort lugn över sig. Kvinnan svarade att det är familjen som flyttar in som tar lugnet med sig. Jag tror hon har rätt.



Växjö kommun – inte din vän i en annorlunda vardag

Växjö kommun har under året som gått visat sig från sin sämsta sida. I februari, i samband med husbygget drog igång, ansökte vi till kommunen om hjälp med bostadsanpassning för Sigge. Gamla huset i Stenslanda behövde anpassas för mer än en miljon kronor och vi ansökte om knappt en halv miljon till nya huset. Vad är det för anpassningar som egentligen behövs undrar du kanske?

- Det handlar om att Sigge kommer att behöva en egen entré på minst 10 m² för avställning, laddning och avtvättning av elrullstol och andra hjälpmedel. Lift i och ur rullstol kommer att behövas här.
- Eget rum på 20 m² för att kunna vara med kompisar när rullstolen används även inomhus. Här skall även en lift i och ur säng finnas.
- Stort badrum med plats för rullstol, lift och duschsäng.

Alla dessa ytor är vad vi lagt till i vår planlösning och finns nu i vårt hus. Vi har även satt in skjutdörrar till alla rum Sigge använder, el är framdraget till de platser liftar och elmotorer för skjutdörrar skall installeras framöver.

Växjö kommun belönade vårt arbete med att avslå vår ansökan utan en enda vettig motivering och dessutom hänvisa till lagparagrafer som togs bort för över 10 år sedan. De erbjöd oss 6.000 kr för en rullstolsramp till Siggens entré, det var allt. Dagen då beslutet kom var nog årets mest ilska och argaste dag. Jag har inte för vana att ringa upp främmande människor på kommunen och idiotförklara dem på stående fot men ibland rinner det över, även för en filbunke som mig.

Resultatet blev en anmälan av Växjö kommun till Boverket och en överklagan av deras beslut till förvaltningsrätten. Först nu, nästan 10 månader senare, har vårt ärende hos förvaltningsrätten fått högre prioritet. Och detta efter tre påminnelseamtal varav det sista även det var av den elakare karaktären. Efter sista samtalet tog det 30 minuter tills förhandlingsdatum var satt till slutet av januari. Men som det känns så verkar ingen intresserad av att vilja sätta sig in i vårt ärende, vi är bara ytterligare en bråkig familj som bara kräver en massa uppmärksamhet och pengar.

Men det är inte sanningen för oss, inte alls. Att bli stampad på och nonchalerad av de instanser i samhället som skall hjälpa utsatta familjer går det bara inte att sitta stilla och hålla mun ... på gott och ont.

4-hjuling skall nu inhandlas

Under "Run For Life" i somras inbringade lotteriet för Siggens 4-hjuling hela 15.000 kr. För två månader sedan provkörde Sigge maskinen här i Växjö och hela familjen blev smått förälskade i den. Sedan dess har Therese och jag argumenterat för och emot ett inköp, den kostar idag runt 67.000 kr, men för en vecka sedan kom vi så till ett beslut att vi köper den. 4-hjulingen kommer att passa Sigge väldigt länge och den är liten, lätt och kan köras i vilken terräng som helst. Sigge kan köra den till och från förskolan och skolan och även ha den ute i skogen på utflykter. Att ta sig till och från kompisar i Tävelsås blir en barnlek, i dubbel bemärkelse. Trots sin litenhet är den terränggående och kan enkelt köras in och parkeras inomhus.



Den 27:e december får vi besked om Sigge får använda ett så kallat "Fritt val" av hjälpmedel. Det är ett bidrag för att kunna köpa ett annat hjälpmedel än vad som finns tillgängligt. Troligen får vi betala hälften av maskinen själva men vi tror det är värt varenda krona.

God Jul till er alla

Snart är det julafton med allt vad det bär med sig. För många av er blir det kanske en lång varm ledighet och tid att för en gångs skull kunna ta tag i det där lilla roliga projektet i förrådet eller källaren. Kanske få sitta ostörd vid TVn och titta på skidskytte och förundras över varför en fullt frisk människa vill tillbringa all sin vakna tid med att träna skidåkning och prickskjuta med ett gevär.

För andra familjer blir det kanske en lång resa som påbörjas, en resa med tankar och funderingar på varför livet är som det är. Vilken mening finns det egentligen med livet och varför håller vi det så otroligt kärt? Det är en svår fråga med många varierande svar. Men så här i juletid är frågan väl värd att fundera på lite extra. Långt där inne tror jag att vi alla nästan har samma svar på frågan.

Under året som gått har vår familj kastats mellan hopp och förtvivlan, djupa dalar och alldeles strålande höga toppar. Vi har länge känt, vilket kanske är en svensk tradition, att vi reder ut vår familjesituation själva och har därför dragit oss för att be om hjälp när det verkligen behövs. Men vi har blivit klokare och lärt oss att vår familj mår bättre när vi kan ta emot andra människors hjälpsamma händer och skyddande ord när det blåser storm. Varför ska man alltid bygga ett eget skydd för vinden om en vän eller främling erbjuder dig sitt vindskydd?

Ta nu hand om varandra och sitt inte för mycket framför datorn under jul och nyår. Se till att prata och umgås med varandra, gör den där saken tillsammans som ni skjutit upp alltför länge. Ta långa promenader och koppla av.

Vi själva skall vara hemma och bara finnas till. Vi har ett stort uppdämt behov av att bara få vara en vanlig familj. Har du välgarna förbi titta gärna in på en kopp kaffe och en pratstund. Så gott nytt år och ta hand om varandra.

Hälsningar

Martin & Therese
Malte, Hedda och Sigge

