

Medlemshistorie, april 2015

Lisbet Toft – 260849.

Jeg fik diagnosen, HSP i år 2000. Forud var gået år, hvor flere og flere spurgte til mine ben: hvad er der i vejen, med dig? Jeg følte ikke selv, at noget var galt, og så dog set i bakspejlet, så havde jeg "små" problemer, jeg snublede over kanter i fortovet og faldt indimellem som et vindfældet træ.

Jeg oplevede en meget hurtig udredning af min sygdom, da jeg i slutningen af 1999 kom i behandling på neurologisk afdeling på Aalborg Universitetshospital. Efter kun fem dage fik jeg stillet diagnosen.

Mit første hjælpemiddel blev dropfodsskinner. Det var en stor hjælp, og jeg fortsatte mit job som folkeskolelærer med hvad det indebar af lejrskoleture, hytteture, cykelture og anden udadvendt aktivitet udover de udfordringer, som ligger i undervisningen, når man er handicappet.

I år 2007 søgte jeg fleksjob/skånejob for at gøre de to sidste arbejdsår, inden jeg som planlagt ville gå på efterløn, lidt nemmere. Desværre søgte jeg nok for sent, i hvert fald kunne min sag ikke blive færdigbehandlet inden et nyt skoleårs start.

Da oplevede jeg så for første gang, hvor meget kontrol, der desværre skal til før noget kan bevilliges. Jeg sygemeldte mig og blev efter et lidt barskt år tilkendt førtidspension.

Det er svært at acceptere et uhelbredeligt, progredierende handicap. Jeg har afprøvet og undersøgt flere forskellige muligheder. Dropfodsskinner havde jeg glæde af i 4 – 5 år. De næste omkring 6 år var dictus skinnen mit foretrukne hjælpemiddel. I begge tilfælde i kombination med stok eller stave. Nu er jeg nødt til at bruge rollator, når jeg bevæger mig udenfor. Jeg kan ikke gå ret langt, så derfor er jeg kørestolsbruger, eller jeg suser afsted på mit sidste nye køretøj, en el scooter, som jeg har anskaffet med halv kommunal finansiering. Den er jeg overordentlig glad for, nu kan jeg igen komme ud i naturen " helt på egen hånd."

Jeg er bevilliget vederlagsfri fysioterapi og botox behandling, som skal dæmpe spasticiteten. Mit handicap udvikler sig hurtigt i den skæve retning, og det er aldrig til at vide, hvordan dagsformen er.

I skrivende stund sidder jeg og kigger ud over et dejligt grønt område ved mit hjem. Her spadserer mange omkring, og mit højeste ønske er selvfølgelig at være en af dem. For jeg har et håb om, at der en dag vil komme et helbredende middel, ikke mindst gælder det håb min søn og hans søn, der begge har arvet denne meget trælse lidelse.

Lisbet Toft

lisbettoft@privat.dk