

INTERVJU - JANE HORSEWELL

Socialne službe na Danske niso perfektne, so pa zelo dobre!

Jane Horsewell sem spoznala leta 2006 v Švici, kjer je bil v Nottwillu 2. kongres Evropske zveze paraplegikov European spinal cord injury federation. (ESCIF). Že njen priimek Horsewell, kar bi v domačem prevodu nekako pomenilo »dober konj«, nam da slutiti, da je to ženska polna energije, aktivna in gonilna sila na.

Na 5. kongresu ESCIF-a, ki je bil maja 2009 na Dunaju, sem Jane prosila za intervju. Ko sem se vrnila domov in njeno ime vpisala v Google (bojte se Googla – nič ne ostane skrito), sem odkrila, da mi je »zamolčala« kar nekaj stvari. Spoznala sem, da ni le aktivna energična ženska, marveč tudi skromna. Prebrala sem, da je diplomirana sociologinja z magisterijem na londonski ekonomski univerzi, gonilna sila v ESCIF-u, svetovalka v organizaciji ISCO, ki združuje zdravnike in ponudnike medicinske opreme, več kot aktivna v skandinavski organizaciji žensk s poškodbo hrbtenjače. Odkrila bi najbrž še več, če ne bi bili nekateri zapisi v danščini (tu sem pa malo šibka). Poleg tega sem izvedela tudi, da nosi vsaj tri vogale ESCIF-a, saj je pripravila vse potrebne formalnosti za ustanovitev nove organizacije, od statuta do drugih projektov, ciljev in poslanstva evropske zveze paraplegikov. Lahko bi se reklo, da je motor ESCIF-a.

Jane, prosila bi te, da se nam predstaviš.

Rodila sem se v Angliji, kjer sem se izobraževala in preživela svoja najstniška leta. Preselila sem se na Dansko konec sedemdesetih let, kjer živim že več kot 30 let. Poškodovala sem se 25. maja 1996. Že v času rehabilitacije sem bila aktivna v skupini pacientov, ki je delovala znotraj rehabilitacijske ustanove. Takoj, ko sem zaključila rehabilitacijo, so me prosili, da postanem članica upravnega odbora danske zveze, ki združuje osebe s poškodbo hrbtenjače. Mislila sem, da je to še prezgodaj, vendar sem po konstantnem prigovarjanju in prošnjah pristala in kakih 18 mesecem kasneje bila izvoljena za članico upravnega odbora. Dve leti kasneje pa sem postala predsednica organizacije. Bila sem predsednica do takrat, ko smo se odločili, da ustanovimo ESCIF. Resnično nisem imela časa, da bi bila hkrati predsednica danske zveze in hkrati aktivna pri vzpostavljanju nove evropske organizacije oseb s poškodbo hrbtenjače. Tako sem odstopila z mesta predsednice marca 2006, ko sem bila izvoljena za podpredsednico ESCIF-a. Še vedno sem članica upravnega odbora danske zveze, hkrati pa imam nekaj več časa za aktivno delovanje v ESCIF-u.

Nisi povedala, kako si se poškodovala.

Ne, padla sem. V pisarni svojega podjetja sem želela zapreti okno. Vreme se je hitro spremenilo tisto popoldne. Pihal je veter in začel je padati dež. Okno, ki je bilo odprto, je bilo zame usodno. Nisem ga namreč dosegla, zato sem stopila na polico. Bil je spolzko in mokro zaradi dežja. Zgubila sem ravnotežje in padla s tretjega nadstropja na dvorišče, na trda betonska tla.

Koliko časa si preživela v rehabilitacijski ustanovi?

V bolnici sem bila le dvanajst dni. Po operaciji stabiliziranja hrbtenice s kovinsko oporo sem bila premeščena v rehabilitacijski center severno od Kopenhagna. Žal sem po treh mesecih začela čutiti strašne bolečine, zaradi katerih sem bila zopet operirana, saj so odkrili, da dela zloma hrbtenice niso stabilizirali. Odstranili so mi

staro stabilizacijo in ponovno namestili novo. Vse to je mojo rehabilitacijo zaustavilo in sem zaradi nje nazadovala. Na koncu sem bila v rehabilitacijskem centru 11 mesecev.

Je na Danskem običajno, da ljudje s poškodbo hrbtenjače preživijo samo nekaj dni v bolnišnici in nato v rehabilitacijski ustanovi?

Ne, to je bilo čisto naključje in odvisno od prostih mest v rehabilitacijskem centru. Na Danskem namreč obstajata dva taka centra, en je v območju Kopenhagna. Ljudje s spinalno poškodbo, ki živijo na tem območju, sprva gredo v Univerzitetno bolnišnico v Kopenhagnu na nevrološko operacijo, potem pa v rehabilitacijsko ustanovo, ki je del bolnišnice, vendar pa geografsko ločena. Če pa živiš v drugem delu države, zahodnem delu, je tam druga univerzitetna bolnišnica in drug center, kjer poteka rehabilitacija. Je precej centralizirano, vendar z dvema centroma. Vendar Kopenhagenski center ne sprejema le ljudi s tega območja, temveč tudi ljudi z Grenlandije, ki je bil del Danske, in Farskih otokov. Pokrivajo kar veliko področje.

Koliko časa običajno poteka rehabilitacija na Danskem?

Za paraplegike običajno pet do šest mesecev, tetraplegike verjetno devet mesecev. To je seveda odvisno od posameznika in drugih okoliščin in faktorjev. To je povprečje.

Kaj še vključuje rehabilitacija, saj vemo, da je poleg fizične rehabilitacije posameznika pomembna tudi prilagoditev bivalnega okolja in drugo.

Glavna skupina, ki jo ima pacient v rehabilitacijski ustanovi, je seveda negovalno osebje. Poleg negovalnega osebja so fizioterapevti, ki pomagajo posamezniku izbrati ustrezen voziček ali druge tehnične mobilne pripomočke. Imamo tudi delovne oziroma poklicne terapevte, urbane terapevte, kot jih imenujemo na Danskem. Če si paraplegik, nimaš z njimi toliko stika – delajo predvsem s tetraplegiki, pri razvijanju in vadbi ročnih spretnosti.

Vendar pa sodelujejo pri prilagoditvah drugih stvari, ne pri izbiri invalidskega vozička, marveč pri raznih drugih prilagoditvah. Pridejo na obisk domov, si ogledajo trenutno stanje in iščejo rešitve v obstoječem stanju. Delujejo v multidisciplinarni skupini, skupaj s predstavniki lokalne oblasti in si ogledajo situacijo ter iščejo rešitve. Kajti prilagoditve bivalnega okolja bodo plačane s sredstvi lokalne oblasti.

Vse?

Ja. Naj opozorim, da na Danskem plačujemo visoke davke, 50% na vse prihodke. Lahko rečemo, da imamo na Danskem zelo veliko javnih dobrin. Socialne službe na Danske niso perfektno, so pa zelo dobre. In to za vse! Ni važno ali je oseba na vozičku ali ne. Na primer, skoraj vsi otroci so v varstvu v vrtcu. Zagotovljena imamo v vrtcih za vse otroke, če starši želijo svojega otroka zaupati varstvu v vrtcu. In še zelo poceni so. Večina parov na Danskem, oba mati in oče, delata, zato je zelo lahko dobiti dobro varstvo za svoje otroke. Če se oseba ponesreči, ima vso zdravstveno oskrbo plačano s strani države, za vse prilagoditve ali medicinsko tehnične pripomočke oziroma asistenco pa bo plačala lokalna skupnost. Glavno stvar, ki jo imamo, imenujemo princip kompenzacije, ki pomeni, da bodo osebi poskušali nuditi vso pomoč, tako storitve kot pripomočke, ki bodo kompenzirali oziroma nadomestili vse nezmožnosti posameznika. Na primer, če ne moreš hoditi, ti zagotovijo invalidski voziček, če ne moreš uporabljati javnega prevoza, ti pomagajo pri nakupu avta. To se sicer na nanaša na vse. Obravnavajo vsakega posameznika individualno. Na primer,

če si starejši kot 75 let in imaš poškodovano hrbtenjačo, je zelo malo verjetno, da ti bodo pomagali pri nakupu avta. Toda če si mlajša oseba, aktivna, imaš družino, in ne moreš uporabljati javnega prevoza, je zelo verjetno, da boš dobil denarno podporo pri nakupu avta. Moraš se sicer držati pravil, izbrati avto, ki ga oni priporočajo. Dali ti bodo subvencijo, za ostala sredstva pa kredit. Plačali bodo tudi vse prilagoditve, narejena v avtu. Omenim naj, da so avtomobili na Danskem izredno dragi v primerjavi z ostalo Evropo, saj je 60% davka na uvoz avtomobilov, avtomobilske industrije pa na Danskem nimamo. Vendar ni tako hudo, saj lahko dobi invalid veliko podpore pri nakupu avtomobila.

Torej nisi bila odpuščena iz rehabilitacijske ustanove, preden je tvoje bivalno okolje bilo prilagojeno za invalidno osebo?

To ni čisto res. Kjer sem živel prej pred poškodbo, se ni dalo prilagoditi. Živela sem v stari hiši z mnogimi nivoji. Ni bilo možnosti, da bi lokalna skupnost plačala za vse prilagoditve. Bilo je preveč. Zato smo poiskali stanovanje, ki je bilo precej dostopno, vendar pa je lokalna skupnost zagotovila sredstva za prilagoditev kopalnice, kuhinje, s kuhinjskim pultom in omaricami, ki se dvigajo in spuščajo, klančino pred vhodom v stanovanje in izhodom na teraso, avtomatska vrata.

Kako pa je na primer z invalidskim vozičkom in drugimi medicinsko tehničnimi pripomočki, kako jih pridobite, na koliko let vam pripadajo?

To ni definirano. Pravijo, da je to popolnoma individualna potreba posameznika in temelji na oceni posameznika. Nikjer ni zakonodajno predpisana trajnostna doba pripomočka oziroma obdobje, na koliko časa imaš pravico do novega pripomočka. Obravnavajo vsak primer posebej. Poznam veliko mladih, ki so uspeli zlomiti in pokvariti tri invalidske vozičke v enem letu. In za vse je plačala lokalna skupnost, zato ker to mladi delajo! Če si bolj pazljiv s svojim vozičkom, moraš recimo čakati dalj časa na novega. Vse je stvar ocene. Če rečeš, moj voziček je neudoben, neprimeren, potrebuješ novega, potem govoriš z njimi, z lokalno oblastjo. To so običajno strokovnjaki, delovni terapevti ali fizioterapevti, vendar se velikokrat zgodi, da te napotijo na kliniko, kjer ti fizioterapevti ali delovni terapevti na kliniki predpišejo in svetujejo, kakšen pripomoček, ti ustreza.

In vsi pripomočki so za osebo s spinalno poškodbo zastoj?

Da, saj kot sem rekla, na Danskem plačujemo visoke davke. Seveda mora oseba sprejeti določene omejitve. Nimaš popolnoma svobodne izbire, vendar skupaj s strokovnjaki določite ustrezen pripomoček. V primeru, da se posameznik odloči kljub vsemu za svoj izbor, mora doplačati razliko. Pošteno.

Ali še vedno delaš, si zaposlena za polni ali skrajšani delovni čas? Kako je urejeno področje zaposlovanja invalidov na Danskem?

Še vedno delam, vendar le s skrajšanim delovnim časom. Težko razložim, ker delam na podlagi neke vrste pogodbe. Poučujem na različnih univerzah v Kopenhagnu na podlagi pogodbe in tudi s spremenljivim delovnim časom. To pomeni, da imam lahko intenzivne tečaje, kar pomeni, da lahko teden ali več poučujem od 8 ure do 16 vsak dan, poleg priprav potrebnih za poučevanje. Potem pa sem lahko tudi prosta več tednov.

Posamezna oseba s poškodbo hrbtenjače ima lahko različen status glede zaposlitve in upokojitve. Večina paraplegikov je ocenjenih kot dela zmožnih za tretjino delovnega časa, 12 ur na teden. Poleg tega dobivajo nekakšno pokojnino. Spet je

vse stvar ocene posameznika in njegove invalidnosti. Če pa si tetraplegik, ti običajno ni treba delati, ker pač ne moreš. Vendar je to nov sistem, po katerem jaz nisem bila ocenjena, in nisem zaposlena. V novem sistemu zaposlovanja skupina strokovnjakov obravnava vsak primer obravnava posebej, ki ocenijo, kakšne sposobnosti za opravljanje dela so posamezniku še ostale. Vendar obstaja veliko zaposlenih invalidov, ki imajo fleksibilen delovni čas. Delajo omejeno število ur, vendar dobijo plačo za poln delovni čas, razliko pa pokrije država. Vendar jaz nisem bila ocenjena po tem sistemu. Kot sem že rekla, sem bila pred poškodbo lastnica svojega podjetja, vendar sem po poškodbi ugotovila, da tega dela ne morem več opravljati. Sprva sem takoj po nesreči ostala doma, pridobila sem pokojnino, vendar sem se po enem letu začela tako dolgočasiti, da sem si poiskala delo na univerzi in začela delati.

Povedala si, da si poročena. Kako je družina sprejela tvojo poškodbo?

Poročena sem bila že pred poškodbo in z možem sva še vedno skupaj, imava pa tudi hčerko, ki je poročena in živi v Angliji. Lahko rečem, da sem s hčerko izredno povezana, saj se slišiva vsak dan. Vendar lahko rečem in tudi moj mož mislim, da se bo strinjal z mano, da sva po nesreči imela hudo krizo v zakonu. Lahko rečem, da moj mož nikakor ni mogel sprejeti, da sem se ponesrečila. Enostavno se ni znašel. Niti se nisem mogla nasloniti nanj. Bil je izgubljen. Bil je čas, ko sva resno premišljevala, da bi šla narazen. In o tem sem mogoče več premišljevala jaz, ker enostavno nisem mogla več vztrajati v takem razmerju. Poleg tega je imela velike težave tudi moja hčerka, ki se mi je odtujila in zapirala vase. Vendar potem se je ta kriza nekako uredila in sedaj si ne morem zamisliti življenja brez Andyja.

Jane, zahvaljujem se ti za prijeten pogovor. Želim ti vse najboljše ob prihajajočem »rojstnem dnevu«, predvsem zdravja in še mnogo uspešnih projektov, tako v osebnem življenju kot tudi v korist evropskih paraplegikov.

Mirjam Kanalec