

Mitt barn med mycket sällsynt och sär- eget handikapp – en mors funderingar

Karin Ulfhielm

En mammas funderingar kring livet med ett barn som har ett ovanligt funktionshinder och mötet med omvärlden i ett 30-årigt perspektiv.

Karin Ulfhielm är socionom och mamma till en vuxen son med Sjögren-Larssons syndrom. Hon har arbetat som habiliteringskurator och inom Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdom (RBU).

”Åskan slår inte ner två gånger i samma träd”, sa den snälle barnläkaren, då vi frågade om det fanns risk att skaffa fler barn efter det Anders fått sin CP-diagnos. Det är vi i och för sig glada för idag, annars hade nog inte lillebror funnits. Fast hur hade vi orkat, om det inte ”gått bra”? Två år senare, sedan vi flyttat norrut, träffade vi en riktig specialist, som kunde ge oss diagnosen Sjögren-Larssons syndrom, ett litet, mindre känt handikapp, med 25 % risk på varje graviditet. ”Det är som att dra ett spaderkort ur en kortlek”, sa han, och det var en bild som vi kunde förstå.

Detta gav oss tidigt två viktiga lärdomar; att har man ett mindre känt handikapp, så kan man inte lita på att den vanliga sjukvården vet vad de talar om och att det är viktigt var man bor. Vi hade alltså turen att komma till ett landsting med en stabil och kompetent habilitering som kände igen Anders skada som

något annat än en vanlig CP-skada och remitterade oss till specialist för att få rätt diagnos.

Sjögren-Larssons syndrom kallas också ”Västerbottenssyndromet” och innebär en kombination av rörelsehinder, torr hud, utvecklingsstörning och vissa ögonbottenförändringar. Av de cirka 50 personer med SLS som finns i Sverige idag kommer de allra flesta från de nordligaste länen och är alltså ett syndrom som är ganska okänt söder om Dalälven.

Habiliteringen, som var uppbyggd efter riktlinjerna i 1958 års CP-utredning, erbjöd både Anders och oss som familj allt det stöd vi behövde men inte visste fanns. Att få ett barn som inte utvecklas som förväntat innebär att förlora fotfästet en tid. Livet blir sedan inte riktigt som man tänkt sig och man får ändra sina referensramar. Hur blir jag en bra förälder till ett barn med funktionshinder? Vem kan jag fråga? Det dröjer innan man hittar modeller att försöka leva efter. Oklara roller och ovissa förväntningar från omgivningen försvårar tillvaron. Eftersom man inte kan

Har man ett mindre känt handikapp, så kan man inte lita på att den vanliga sjukvården vet vad de talar om och det är viktigt var man bor

Eftersom man inte kan fråga efter det man inte vet, har man också svårt att be om hjälp

fråga efter det man inte vet, har man också svårt att be om hjälp. Just här är habiliteringens stora betydelse. Att ge oss förvirrade föräldrar vägledning i den okända labyrint som livet plötsligt blivit och naturligtvis Anders den behandling som han behövede.

Föddes Anders i den bästa av tider? I mitten av 1960-talet var det kanske inte självklart, men helt acceptabelt, att ha sitt funktionshindrade barn hemma. Det kan vi nog tacka neurosedynbarnens föräldraförening för. Ett statligt vårdbidrag till föräldrar som vårdade barnen hemma hade nyligen införts, liksom skolplikt(rätt) för barn med rörelsehinder. CP var intressant och forskningen intresserade sig för nya behandlingsmetoder både när det gällde sjukgymnastik, operationer och pedagogik. Habiliteringen hade kunskap och resurser att erbjuda god medicinsk, pedagogisk, psykologisk och social kompetens.

På 1980-talet var samtliga politiska riksdagspartier eniga om att:

”..... Handikappades rätt till levnadsförhållanden som är likvärdiga med andra människors får inte påverkas av svängningar i samhällsekonomin. Det är därför viktigt att utrymmet för reformer med sådant syfte inte görs beroende av den ekonomiska tillväxten” (SOU 1982: 46).

Det var då det. KBH (Kommunalt Bostadsbidrag för Handikappade), assistenter i barnomsorg, skola och fritids, stödfamiljer, gratis epilepsimedieciner och rullstolsdäck. Visst har LSS (Lagen om Stöd och Service för vissa funktionshindrade) betytt väldigt mycket för många. Men för dem som står utanför lagens

personkrets har det blivit svårare att få hjälp. Och har man svårt att stå på sig så är det lätt att hamna utanför personkretsarna.

Som mamma är det inte heller lätt att veta hur man behåller omtanken och släpper på ansvaret. När Anders som nu är vuxen ringer till kommunen för att söka LSS-insats och i telefonen får veta att han inte är tillräckligt handikappad för det, skall då jag ta över och förklara alla konsekvenser av hans speciella ovanliga funktionshinder. Här har socialstyrelsens informationsmaterial kommit till hjälp.

”Små barn små bekymmer ...” får man ibland höra som småbarnsförälder, och man tror de har glömt hur det var. När det gäller barn med funktionshinder är det obehagligt sant. Så länge Anders hade kontakt med barnhabiliteringen kände vi oss trygga. Som så många med små och mindre kända diagnoser fick han fortsatt stöd därifrån långt över stipulerad ålder. I varje fall när det gällde medicinska frågor. Vad vi skulle ha önskat att det inom sjukhuset funnits någon vuxenverksamhet som kunnat ta över. CP-skador känner man nog igen, och ichtyos är man inte främmande för inom hudkliniken. Då är det värre med ögonbottenförändringarna. Betyder de att han kommer att se sämre och sämre och hur skall han då kunna gå med kryckkäppar och köra permobil? Finns det kanske något att göra åt hans dåliga syn och vem vet det i så fall? Att ha ett litet ovanligt syndrom betyder ofta att vara ensam med sina speciella behov i sin kommun och antagligen också i hela sjukvårdsområdet. Då är det inte lätt att hitta rätt hjälp.

Anders har återigen haft tur. Turen att höra till en vårdcentral med en doktor som intresserar sig för honom, som finns kvar och har funnits länge. När Anders har problem går han ”till Mats” och jag behöver inte oro mig för

att han inte skall bli förstådd. Jag behöver inte ta ledig från arbetet för att följa med för att förklara hans olika sorters funktionshinder och konsekvenserna av kombinationen. Här är ett område där jag inte behöver ta föräldransvar för en 35-åring, som så många andra föräldrar till vuxna barn med funktionshinder måste.

När vänners barn växer upp och flyttar hemifrån, vännerna blir mor- och farföräldrar och förverkligar sig själva, då ökar trycket på oss. Ju mindre kunskap som finns inom både sjukvården och handikappomsorgen om våra barns speciella svårigheter desto mer ansvar och arbete läggs på oss föräldrar. Vi som har barn med ovanliga syndrom har under åren lärt oss att vi inte självklart kan lita på vad doktorn säger, för han kanske inte mött den här speciella diagnosen förut och alla LSS-handläggarna, de kanske inte heller kan fråga

Vem skall, när inte jag finns längre, bry sig om och se till att han/hon får ett bra och meningsfullt liv. Kan någon någonsin stilla vår oro?

efter kunskap som de inte vet finns.

Så här under sommarens ledigheter möts vi ofta på olika evenemang runt om i landet. Vi medelåldriga föräldrar med vuxna söner och döttrar med olika former av funktionshinder, som vi försöker hitta på roliga saker med. Våra ögon möts och vi känner hos den andre igen vår egen oro och uppgivenhet inför den aldrig avslutade föräldrarollen. Vem skall, när inte jag finns längre, bry sig om och se till att han/hon får ett bra och meningsfullt liv. Kan någon någonsin stilla vår oro?