

# Att vara förälder till ett barn med ryggmärgsbräck och hydrocefalus

Eva Toft, förälder, Norberg

Jag har 27 års erfarenhet av att vara förälder till ett funktionshindrat barn. Som förälder till alla sorters barn funderar man då och då över vad som kunde gjorts annorlunda i vissa situationer. Speciellt när det gäller ett funktionshindrat barn och när forskning och nya behandlingsformer ritar om kartan.

När Kalle var ett halvår var vi första gången på Folke Bernadotte hemmet för en behandlingsperiod och fick lära oss att komprimera, dvs. att trycka ut kisset med hjälp av hårt tryck över urinblåsan. Kalle skrek och man får väl vara glad att allt höll därinne. Jag minns inte hur gammal Kalle var när vi fick börja med kateterisering men han hade haft en njurbäcken inflammation, opererats för reflux och haft ett otal urinvägsinflammationer innan det blev aktuellt. Vi fick även börja träna honom enligt Voita-metoden. Vi höll fast honom och han skulle hålla emot och det var träningen. Kalle skrek och vi kände att detta ville vi som föräldrar inte hålla på med. Den sjukgymnast vi sedan fick på hemhabiliteringen var utbildad i en annan metod så det hela rann ut i sanden och tur var väl det.

En gång när Kalle var nästan vuxen frågade jag en läkare om betydelsen av fysisk arm och ben träning för barn med RMB. Om vi inte hade lagt ner alla dessa timmar, skulle då Kalles funktioner varit sämre. Hon sa att det inte gick att svara på det eftersom inga föräldrar vågade låta bli. Jag frågade därför att jag upplever att Kalles funktioner inte förändrades genom åren. Det enda som hände var att Kalle blev negativ till all fysisk träning, och sedan han fått bestämma själv gör han ingen träning alls.

För 27 år sedan talades det inte om kognitiva svårigheter. Det är de kognitiva svårigheterna som nu är Kalles största hinder för att kunna leva ett liv så likt en icke funktionshindrad ung vuxen som möjligt. För även om han själv genom att under lång tid haft hjälp av en psykolog är mycket medveten om sina svagheter, och även sina styrkor, förmår han inte göra något åt situationen. Han skulle behöva en livsledsagare. Det som ingår i assistentens uppdrag speglar inte till fullo de speciella behov Kalle har. Så länge vi, hans föräldrar finns, stöttar vi honom så mycket vi kan.

Min oro är stor över vad som händer när så inte är fallet längre.