

# Att få ett barn med handikapp

Föräldrars upplevelse av att få ett barn med ett svårt funktionshinder kan vara både lika och olika. Men hur beskedet om barnets handikapp ges och vilket omhändertagande man får betyder mycket för alla. Tre mammor berättar här om upplevelsen att få ett barn med SLOS.



Liam, 2 veckor

"Efter att jag de första nio timmarna efter födelsen trott att allt gått bra fick jag besked om att vår Liam såg avvikande ut. Ingen visste vad det berodde på, men förmodligen var det en hjärnskada. För oss var det en chock. Jag såg 15 år framåt i tiden och bara handikappet, inte barnet. Tankarna snurrade runt i huvudet. Blir han ett paket? Kan vi bo kvar i huset? Kommer hans bror att bli mycket lidande? Vi grät, diskuterade men tyckte han var liten och söt!

Sjukhusvistelsen kändes som en evighet och isolering. Personalen vågade eller visste inte hur de skulle prata med oss och jag själv orkade och ville inte ta kontakt med andra mammor. Hemma var det små händelser som sårade mest. Grannar som t.ex. inte tittade i vagnen eller gratulerade till vår

nyfödde. Då var det svårt att förstå deras osäkerhet. En annan sida var att vi skulle trösta våra egna föräldrar, som också var chockade. Man visade upp en ganska stark sida inför dem, medan man innerst inne ville ha stöd själv.

Den jobbigaste perioden för mig var när kamraters jämnåriga barn började gå och prata. Tankar om att Liam skulle kunnat springa omkring och leka med sin bror om han varit frisk kunde göra mig ledsen.

Allt detta är nu lättare att se tillbaka på. Liam är Liam och han gör stora framsteg men i sin takt. Våra barn är goa, glada och keliga. Och bara en förälder vet hur mycket man fäster sig vid sitt barn!"

## Ann, mamma till Liam, 4 år:

"Vi grät, diskuterade men tyckte han var liten och söt."