

Den ofrivilliga mamman

Det pratas mycket om livspusslet. Föräldrar som ska få ihop livet med lämningar och hämtningar, göra karriär, handla, laga mat, ta hand om kräksjukor, ordna kalas och tusen andra saker. Det skrivs böcker om ämnet och psykologer sitter i morgonsoffan och ger råd. ”Det är en period i livet då det är väldigt hektiskt, men det går över. Barnen blir vuxna och flyger ur boet.”

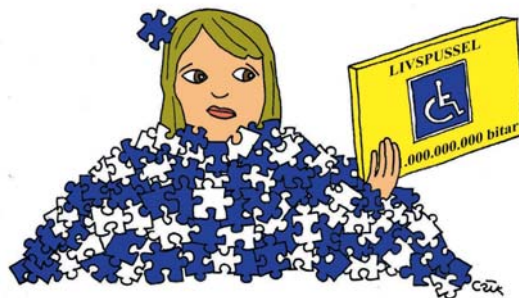
I vår familj pågår livspusslet år efter år och jag ser inget slut. Vår son är 26 år men har på många sätt samma behov som ett litet barn. Det växlar mellan att vi pratar om brexit och Trump och hur det ska gå i världen, planerar saker tillsammans och på kvällarna läser jag klassisk litteratur för honom som han älskar. Sen blir han orolig för något, ledsen eller arg och behöver då samma mamma som fanns där för 20 år sedan och kramade och tröstade det lilla barnet.

Detsamma med vardagliga saker. Ena stunden handlar han på Systemet eller är ute och dricker öl och nästa stund fixar jag utklädnung till Halloweenfesten eller mutar med favoritgodiset för att avleda någon tanke som han fastnat i. Han är så komplex och så fantastisk. Det krävs lång erfarenhet av honom och alla hans behov för att förstå hur han fungerar och vad han behöver för att må bra. Någon enstaka assistent kan ibland nå den nivån men i huvudsak är det bara vi föräldrar som har den nödvändiga kunskapen och erfarenheten att hantera helheten kring honom.

Jag kommer vara småbarnsmamma i hela livet och det är en väldigt speciell situation som jag såklart delar med många andra, men som de flesta i min omgivning inte förstår något alls om. I ena stunden får jag höra att jag måste släppa taget och låta min son pröva sina vingar. I nästa stund översköljs jag av krav på att ordna saker runt honom som inte funkar.

Sjuka assistenter och ingen vikarie som kan hoppa in? Ja, då får mamma eller pappa ringa jobbet och säga att man inte kommer idag. Men som bekant får man inte ta VAB för en 26 åring. Det är bara att hoppas att chefen godtar frånvaron och jobba in tiden på kvällen eller helgen. Kollegorna tycker det är jättekonstigt. Kan du inte ringa kommunen eller något, undrar de? Hemtjänsten kan kanske komma?

Många verkar tycka att jag har mig själv att skylla som inte avvecklar mig från sonen och lever mitt eget liv och låter andra ta ansvar för sonen. ”Han måste få öva på att vara vuxen. Det hör till att det blir svårigheter ibland. Så är det för alla.” Men så uppstår en krissituation. Akuta smärtor som kräver sjukhusbesök sent på kvällen, utbrott och känslomässigt kaos, hjälpmedel som rasar ihop mitt i stan. I situationer där man naturligt ringer föräldrarna till små barn, då ringer man även oss. Och självklart vill jag komma



när min son behöver mig. För jag oroar mig på samma sätt som en småbarnsmamma eftersom jag vet det ibland bara är jag och hans pappa som till fullo kan avgöra vad han behöver. Så jag stänger aldrig av min telefon och jag säger inte nej om en assistent uttrycker en oro över sonen och vill ha min bedömning.

Jag hamnar i diskussioner med vård och omsorg om insatser till sonen. Jag vill att han ska få stöd med olika saker, de spjärnar emot, har inte resurser och bla, bla, bla. När jag inte ger mig får jag höra att det ju inte spelar någon roll vad jag som mamma vill. ”Vi utgår från din sons önskemål”, får jag höra. Jag är ju helt ovidkommande, rent juridiskt är jag en främling för sonen.

Men när det behöver hämtas hjälpmedel på Sodexo, bokas tider och göras planer eller fattas olika beslut så ska jag finnas där och föra min sons talan. För då behöver de mig och det är min plikt att i egenskap av mamma fixa allt som behövs, för vem ska annars göra det?

Ja, just det? Vem ska annars göra det? Det undrar jag också. Som jag har vänt och vridit på den här frågan. Det finns nog inget enkelt svar. Men jag tycker vi behöver börja prata om den. Nu handlar det om före och efter 18-årsdagen. Men för oss som har barn med svåra och livslånga funktionsnedsättningar fungerar det inte så. Vi kommer alltid ha ”små” barn. Vi kan aldrig släppa ansvaret.

Regeringen ska utreda hur anhörigstödet kan bli bättre för de tusentals timmars oavlönat jobb som anhöriga gör. Nu vill man utreda hur samhället kan stötta dessa anhöriga bättre. Men utredningen gäller bara anhöriga till gamla människor. Alla vi som har yngre anhöriga, barn, partner eller någon annan närstående, vi räknas inte. Det är ett hän.

Man förväntas finnas där när helst det behövs. Man måste finnas där för att ens anhörig ska ha det bra. Om man skulle vända allt ryggen skulle det drabba den man älskar som skulle få leva ett mycket sämre liv med de smulor som samhället skulle vilja ge. Kärleken är vår svagaste punkt och också den som utnyttjas mest.