



*Barn med
särskilda behov*



Barn med särskilda behov

Publicaciones LatiCe, Stockholm, Januari 2024.

<https://latice.org/category/publikationer>

LatiCe-publikationsteamet: Algren Morgan, Elizabeth Paller och Claudia García.

Kontakt: publicaciones@latice.org

Omslagsdesign: Mauro Marrero

Digitalisering: Algren Morgan

Det är möjligt att dela med sig av texten, dvs. kopiera och distribuera detta verk på följande villkor:

Tillskrivning - Författaren/licensinnehavaren måste anges på det sätt som anges, <https://latice.org/wp-content/uploads/2024/01/BarnMedSarskildaBehov.pdf>, utan att det innebär att LatiCe godkänner eller rekommenderar användningen av verket.

Icke-kommersiellt –Arbetet får inte användas för kommersiella ändamål.

[Barn med särskilda behov](#) by [LatiCe](#), [Maria Marta Bertone](#), [Patricia Duró](#), [Daiana Coronel](#), [YanCarla Flores Espinoza](#), [Nilda Uri de Casilla](#), [Luz Yurany Barona Peña](#), [Noylin Cajina Hernández](#), [A.PA.N.DO](#) is licensed under [CC BY-NC-ND 4.0](#)



Innehåll

Inledning.....	1
När det bästa alternativet är att åsidosätta halva hjärnan	3
Barn och funktionsnedsättning i Argentina.....	9
En systems berättelse.....	16
Min berättelse	21
Funktionsnedsättning hos barn och dess inverkan på mödrar.....	25
Kärlek, uthållighet och auktoritet kontra "Ditt barn kommer aldrig att lära sig"	32
Förening för föräldrar till barn med Downs syndrom....	42

Inledning

LatiCe har hittills givit ut elva tematiska dossierer. I denna nya publikation fokuserar vi på den utmaning det innebär för familjer att ha ett barn med funktionsnedsättning. Denna fråga tvingar familjer att ompröva många saker eftersom den påverkar förhållandet mellan pappan och mamman, och ofta även mellan dem och deras andra barn, om det finns några. I vissa fall är det mannen som ansvarar för familjens försörjning medan kvinnan sköter hushållsarbetet och tar på sig rollen som vårdare. Det är inte heller ovanligt att mannen i denna situation, med ett barn med särskilda behov, drar sig tillbaka och lämnar allt ansvar i kvinnans händer. Men det är inte alltid fallet, det finns familjer där både pappan och mamman delar på omvårdnaden av det funktionsnedsatta barnet och ibland hjälper också syskonen till. Eftersom detta syskon är det som föräldrarna ägnar mer tid åt, kan det också hända att de andra barnen känner sig avundsjuka. Det finns en känslomässig börda för familjerna som kan variera beroende på vilken situation man står inför, till exempel glädje om den medicinska diagnosen är positiv och man ser framsteg hos barnet, oro om de ekonomiska resurserna inte räcker till för att täcka barnets behov, frustration om man inte hittar rätt plats där barnet

kan få den specialundervisning han eller hon behöver.

Det är inte bara förändringar inom familjen som uppstår utan också när det gäller sociala relationer med omvärlden, till exempel i aspekter som rör livskvalitet som föräldrarnas interaktion med vänner, socialt och kulturellt liv etc. I många fall etableras nya vänskapsband, till exempel med familjer/personer som går igenom liknande erfarenheter eller med föreningar som sammanför personer med vissa funktionsnedsättningar.

Ofta, beroende på land, subventioneras inte den medicinska vård, medicinering, terapier och specialundervisning som dessa barn med funktionsnedsättning behöver, vilket också påverkar familjens ekonomi.

Alla dessa problem beskrivs antingen utifrån egna erfarenheter, som i berättelserna av María Marta Bertone (Argentina), YanCarla Flores Espinoza och Nilda Uri de Casilla (Bolivia) och Noylin Cajina Hernández (Nicaragua), eller utifrån ett objektivt analysperspektiv, som i texterna av Patricia Duró och Daiana Coronel (Argentina) och Luz Yurany Barona Peña (Colombia). Dokumentet avslutas med en presentation av det arbete som utförts av en argentinsk icke-statlig organisation för föräldrar till barn med Downs syndrom.

När det bästa alternativet är att äsidosätta halva hjärnan

Maria Marta Bertone¹

För tolv år sedan lämnade jag gråtande över min sjutton månader gamla son till en snäll sjuksköterska i operationssalen på sjukhuset, så att den bästa kirurgen i Argentina kunde utföra en hemisfärektomi på honom.

¹ María Marta Bertone är gift med Juan Manuel Joaquín och de är föräldrar till två tonåringar. Deras yngsta son led av West syndrom sekundärt till hemimegalencefali och genomgick en hemisfärektomi för att behandla honom vid 17 månaders ålder. Tillsammans med sin man grundade de 2018 Hemisfärektomi Stiftelse (FundHemi) som är en ideell patientorganisation som syftar till att följa andra familjer på vägen mot epilepsikirurgi och försöka sprida ordet så att alla barn som kan dra nytta av denna behandling har omfattande tillgång till sin hälsa. Hon är för närvarande också ledamot av styrelsen för Argentinas förbund för sällsynta sjukdomar (FADEPOF), gemenskapsrådet för Internationella byrån för epilepsi (IBE), styrelsen för Ibero-American Alliance for Rare or Infrequent Diseases och arbetsgruppen för tillgänglighet inom Disability Observatory vid Argentinas Nationella Handikapp byrå. Hon håller också många föredrag och konferenser för att försöka göra samhällen mer inkluderande och rättvis för alla.

Hemisfärektomi är ett av de mest radikala kirurgiska ingrepp som människokroppen kan genomgå. Det innebär att en hel kortikal hemisfär avlägsnas och kopplas bort. Extremt, eller hur?

Hur kommer det sig att en mor ber om att detta ingrepp skall utföras på hennes barn, att hälften av barnets hjärna skall avlägsnas? Hur kommer det sig att man ber om att det skall tidigareläggas, att man räknar dagarna tills man börjar avlägsna hälften av det organ som styr de vitala funktionerna, automaterna och de andra, de funktioner som gör oss annorlunda som mänskliga arter? Hur kommer det sig att föräldrar till ett 17 månader gammalt barn väntar i hoppfull förväntan på en hemisfärektomi?

Du kommer till den punkten för att ditt barn lider av katastrofal epilepsi varje dag. Krampanfall... Infantila spasmer... West syndrom... Jag visste inte mycket om epilepsi förrän mitt andra barn föddes. Och med honom, vid 8 månaders ålder, när han började få dagliga anfall, dussintals av dem, började vi lära känna denna värld. En värld där det som styr är rädslan för nästa anfall och hoppet om att det sista han fick i din famn verkligen kommer att vara det sista du behöver se, medan du räknar sekunderna det varar.

En värld där du går upp för att leka med ditt barn klockan fyra på morgonen eftersom han har sitt vecko-EEG den dagen och måste sova på kontoret.

En värld där du inte längre kan lämna ditt barn ensam eftersom det kan få ett anfall när det leker och slå sig. En värld där varje nytt antiepileptiskt läkemedel man provar är ett hopp som varar i några dagar, bara för att krossas när anfällen bryter medicinens effekt och kommer tillbaka med större kraft.

En värld där det intas fler mängder medicin än det finns månader av levnadsålder. En värld där ditt barn förlorar sitt leende eftersom hans eller hennes hjärna alltid är i epileptisk aktivitet, även om det inte syns utåt. En värld där du alltid har med dig räddningsmedicin i plånboken, bara ifall nästa anfall inte går över och du måste åka ambulans till sjukhuset.

En helvetisk värld. En värld där kampen mot epilepsi (den sjukdom som har funnits hos människan i mer än tretusen år och fortfarande inte har något botemedel) tar ifrån dig dina visheter, ibland till och med dina förhoppningar. En värld där du kämpar mot ett monster som stjälar något från dig vid varje kris.

Sedan, i den världen, upptäcker du att ditt barn är en kandidat för operation, att det kanske finns en chans att han eller hon inte kommer att ha några fler kriser, att han eller hon kanske kommer att kunna leva med mindre medicinering, med en lugnare hjärna. Och tanken på att ta bort en hjärnhalva verkar inte galen, utan snarare en andra chans som livet erbjuder oss.

Och man accepterar, satsar, förnyar sin tro. Du undrar inte längre vad som kommer att hända med utvecklingen efter operationen, även om du söker på internet varje natt, för du vill bara inte att ditt barn ska få anfall längre.

Och sedan ger man sin son, snyftande, till den snälla sjuksköterskan på sjukhuset som tar honom till operationssalen så att den bästa kirurgen i Argentina kan utföra en hemisfärektomi. Och man överlämnar honom med rädsla, men också med lättnad, med hopp, med stor tro. Och det är så man lever de fyra och en halv timmarna av operationen, det är så man lever de tio dagarna på intensivvårdsavdelningen, varav en innebär slutet på att gå in i helvetets djup eftersom din son kanske inte kommer att klara sig den natten. Och det är också så man blir utskriven och kan ta med sig sin son hem.

Och trots att du hela tiden svävar som en helikoptermamma runt ditt barn och letar efter minsta ryck, rörelse eller ögonblinkning går det timmar och dagar och veckor och månader utan någon kris. Och plötsligt tar ditt barn mindre antikonvulsiva läkemedel, och inga antikonvulsiva läkemedel alls. Och EEG-mätningarna blir mer utspridda och sker inte längre varje vecka, utan varje halvår och sedan varje år.

Och ditt barn ler igen. Och han har chansen att lära sig, att veta, han har chansen att utvecklas. Och han

sover hela natten. Och du vågar låta honom leka på egen hand. Och en dag blir du förvånad, för tidigare än väntat lär sig ditt barn att stå upp och står mycket stadigt framför livet. Och en dag lär han sig att krypa. Och att gå. Och en dag lär han sig att säga mamma. Och pappa. Och en dag börjar han på dagis. Han lär sig skriva, multiplicera och rabbla upp klimaten i Amerika. Och han spelar fotboll och lär sig simma och klarar av att korsa Paranáfloeden på 3 km. Och han har vänner, går på bio och går till stadion för att stötta Rosario Central.

Och man inser att den här sonen, med en hemisfärektomi, lever ett liv som är mycket likt hans neurotypiska jämnåriga, med terapier, med kontroller hos många läkare, med en vänster hemipares och en visuell hemianopsi, men det är ett mycket likartat liv. Och det är ett liv utan kriser och utan medicinering.

Och tre år efter att ni lämnade över honom till den snälla sjuksköterskan i operationssalen på sanatoriet så att den bästa kirurgen i Argentina kunde utföra en hemisfärektomi, inser ni att er son är ett barn fullt av mod, fullt av enorm motståndskraft, mycket kärleksfullt, mycket intelligent, och viktigast av allt, kanske det enda viktiga, inser ni att han är ett mycket lyckligt barn.

När deras son drabbades av en sällsynt epilepsi vid 8 månaders ålder upptäckte Marta Bertone och hennes

man Juan Joaquin att den enda möjliga behandlingen var att utföra en hjärnoperation där hälften av sonens hjärna skulle avlägsnas. När de såg hur lite information som fanns i världen bestämde de sig för att hjälpa familjer som var tvungna att fatta detta svåra beslut, övertygade om att ingen får missa möjligheten till behandling eller gå igenom det ensam. De skapade FundHemi 2018, som för närvarande samlar mer än 250 familjer i Latinamerika. Alla åtgärder utförs av frivilliga som arbetar gratis, de flesta av dem är mödrar och fäder som också har barn med sällsynta epilepsier och har överlevt en hemisfärektomi.

Barn och funktionsnedsättning i Argentina

Lic. Patricia Duró²

Lic. Daiana Coronel³

Bland en rad intervjuer med familjer med funktionsnedsatta barn valde vi att berätta historien om Juan Pablo, hans mamma och hans sex syskon, som vi har följt i flera år i rollen som hälso- och utbildningsarbetare i kritiska områden.

Juan Pablo är för närvarande 15 år gammal och genom honom kommer vi att få se hur det är att leva dag för dag med en multipel funktionsnedsättning i ett komplext område i Buenos Aires storstadsregion.

Det är en kamp mellan att övervinna och falla, prestationer, hinder, glädje och sorg. Juan Pablos familj

² Patricia Duró är sjuksköterska och fil.lic i psykologi och socialt arbete. I 45 år har hon arbetat med hälso- och psykosociala frågor i kritiska områden med utsatta befolkningsgrupper i Argentina och resten av kontinenten.

³ Daiana Coronel är speciallärare, specialiserad på motora funktionsnedsättningar. Hon har arbetat med utbildning i 15 år i de södra förorterna. Daiana har även en examen i arbetsterapi.

består av hans mamma Sara, 28 år, änka, och sex syskon utan "uppenbara" funktionsnedsättning, även om fyra av dem, de yngsta, knappt talar och är mycket tillbakadragna, trots att de klarar sig i skolan. Juan Pablo föddes efter sex månaders graviditet och är en produkt av sin morfars våldtäkt på sin dotter Sara. Vid födseln uppvisar han esofagusatresi av grad III (sluten matstrupe), bronkopulmonell dysplasi som orsakar kramp och olika svårigheter, vilket gör att han endast beräknas ha några timmar kvar att leva. Men under de följande månaderna genomgick Juan Pablo flera operationer, bland annat esofagostomi, gastrostomi och lungintervention.

Under tiden hänvisades hans mamma av direktoratet för barn till ett transithem för minderåriga och dömda mödrar. Sara var 13 år gammal vid den tidpunkten. Efter 7 månader och flera operationer återvände Juan Pablo till sin mamma. Han matas först med en magsond och sedan med en nasogastrisk sond, han har också en mognadsförsening och hörselnedsättning på ena örat.

Vid två års ålder blev hans mamma gravid i transitboendet (det finns ingen information om pappan) och Zaira, som nu är 13 år, föddes.

När deras mamma fyller 18 år skrivs de ut från transitboendet, eftersom de har uppnått åldersgränsen för att stanna kvar i världen.

Utan arbete, utan materiella resurser, återvände mamman till sin fars hus (hennes far hade varit frihetsberövad för denna våldtäkt under några år) och där, där Juans morbröder och mostrar bodde, blev de återigen misshandlade och utestängda från sin mors familj. Vid den tiden bodde de i en liten tegelbyggnad utan gips, utan dricksvatten och utan elektricitet. De sov alla tre på en madrass på jordgolvet. Utrymmet hade ingen dörr, så varje regnskur var en mardröm för dem. Eftersom mamman inte hade de nödvändiga förnödenheterna för att mata honom genom den nasogastriska sonden bestämde hon sig för att ta bort sonden själv och mata honom på det sätt och med det hon kunde. Med tanke på de knappa ekonomiska resurserna går Juan Pablo och hans familj till en kommunal matsal. Pojken, som än idag har svåra sväljsvårigheter, åt så gott han kunde och fortsatte att leva. Vid den här tiden började han drabbas av svimningar, svår huvudvärk och infektiösa finnar, allt på grund av att han hade utsatts för föroreningarna i marken där de bodde.

Efter 2 år föddes hans bror Mateo (faderns uppgifter är okända).

Vid den tiden bildade deras mor ett par med sin systers man. De bestämmer sig för att lägga beslag på en bit mark och bygga en hydda av papp och trä, där

barnen utsätts för skottlossning på grund av kontrollen över området, försöken att sätta eld på hyddan de bodde i, bristen på el och vatten. Utöver denna otrygga situation utsattes Juan för våld av sin mamma och styvfar. Det var vid denna tidpunkt som vi började ingripa mer kraftfullt mot denna familj. I början var det mycket svårt att närma sig dem eftersom mamman var rädd att hennes barn skulle bli omhändertagna, så hon vägrade att närma sig oss.

De dagliga besöken och det gemensamma tänkandet med henne om strategier för att lösa dagliga situationer genererade en betydande förändring i attityderna hos hela familjegruppen, vilket gynnade Juan Pablo, som började beaktas som en medlem av familjen och inte som ett objekt för att få utlopp för sina frustrationer.

Än idag har det varit omöjligt att få hjälp av en gastroenterolog för Juans sväljproblem och han fortsätter att äta själv så gott han kan, och inte heller att få uppföljande vård av en neurolog, en otolaryngologist och en lungspecialist.

När det gäller utbildning gick Juan igenom grundskolan med svårigheter att ta till sig undervisningen, även om han hade en stödlärare var det inte möjligt för honom att bli läs- och skrivkunnig. I år började han i gymnasiet, men det var omöjligt för honom att klara av så många timmar i klassrummet, så både vi

och skolan beslutade att sedan augusti förra året hänvisa honom till ett yrkesutbildningscenter, där han lär sig snickeri, sömnad och trädgårdsskötsel. På frågan om han är nöjd med förändringen och om han tror att detta kommer att vara användbart i framtiden för att tjäna sitt uppehälle rycker han bara på axlarna och säger "jag vet inte".

15 år senare och med många saker som har arbetat emot honom, med mycket uteslutning (sjukvårdssystem, utbildning, familj) och lite stöd, det från detta team och det från den evangeliska kyrkan de besöker, står Juan fortfarande upp och fortsätter att kämpa för inkludering. Arbetet med dem som grupp sker genom reflekterande processer som har mer att göra med en filosofisk hållning än med en förutbestämd arbetsmodell. Den centrala rollen är inte tekniken eller den teoretiska modellen, utan intersubjektiviteten, relationen, länken och språket.

Juans väg till ett utbildningssystem som skulle ge honom verktygen för en gynnsam framtid har varit lång, eftersom de nödvändiga förutsättningarna för att göra det optimalt inte var uppfyllda. För det första krävde hans övergång till grundskolan flera olika stödåtgärder och eftersom dessa inte tillhandahölls beslutades att han skulle gå i en specialskola. Men detta fungerade inte, eftersom avståndet han var tvungen att resa gjorde detta förslag ogenomförbart.

Här kan vi se hur det sociala paradigmet för funktionsnedsättning är närvarande, eftersom det är det sociala sammanhanget som sätter hinder för inkluderingen av en ung person med funktionsnedsättning. Han tvingades stanna på en plats som inte försåg honom med verktyg.

När han började gymnasiet beslutade man på grund av de uppenbara omöjligheterna, från pedagogisk till näringsmässig synpunkt, att inrätta ett system som skulle göra det möjligt att överföra den unga personen till yrkesutbildningscentret och garantera honom den kvalitetsutbildning som han länge hade förtjänat. Det oortodoxa arbetssättet, intersubjektiviteten, har sin grund i efterfrågan från en befolkning som saknar resurser och lever under ohälsosamma förhållanden.

Otillräckliga resurser, otillfredsställda grundläggande behov, inga anställningsmöjligheter som människor utan grundläggande utbildning, försämrade levnadsvanor.

Vi tror på samtalens omvälvande kraft, där en person eller grupp organiserar sig för att främja samarbetsinriktade förändringar som förstärks av solidaritetsnätverk (soppkök, kyrka, grannar).

Efter så mycket arbete (och det är fortfarande en lång väg kvar för Juan och hans familj när det gäller hans

utbildning) hoppas vi att denna nya miljö, yrkesutbildningscenter, kommer att ge honom de resurser som behövs för hans framtid, att han kommer att börja arbeta med sitt livsprojekt.

Våra förväntningar är att Juan ska börja knyta kontakter med jämnåriga, stärka sina sociala band utanför familjen och att jobbträningcentret inte ska vara ett hinder för hans lärande, utan en hjälp.

Vi står inför många osäkerhetsfaktorer 2024, eftersom Argentina har ett regeringsskifte med en hälso- och utbildningspolitik som är diametralt motsatt den nuvarande, så vi kan inte planera interventionsstrategier för nästa skolar, och inte heller på hälso- och socialområdet.

En systems berättelse

YanCarla Flores Espinoza

"West syndrom är en utvecklings- och epileptiska encefalopatier som kännetecknas av den elektrokliniska triaden epileptiska spasmer, psykomotorisk utvecklingsförsening och elektroencefalografiskt mönster av hypsarytmi i elektroencefalogrammet, även om en av dessa faktorer kan saknas. Hos de flesta patienter debuterar sjukdomen under det första levnadsåret. Etiologiskt klassificeras det som idiopatiskt, kryptogent och symptomatiskt. Prenatala orsaker är de vanligaste. Flera hypoteser har lagts fram för att förklara ursprunget till West syndrom. Epileptiska spasmer är de karakteristiska anfällen för West syndrom, som kan vara i flexion, extension och blandade. Viktiga aspekter av etiologi, patofysiologi, kliniska manifestationer, differentialdiagnos och prognos för West syndrom granskas."

Jag heter Yancarla. Jag är 18 år gammal och jag bor med min mamma och mina två syskon: Jherson, 16 år gammal och María José, 14 år gammal. María José föddes utan några patologiska problem eller andra

besvär, men när hon var två och en halv månad gammal fick hon ett plötsligt epileptiskt anfall. Min mamma blev mycket rädd och tog henne omedelbart till sjukhuset där läkarna gav henne 10 minuter att leva. Läkarna gjorde allt de kunde för att rädda hennes liv och de lyckades, men min systers liv skulle aldrig bli normalt. Läkarna kunde fortfarande inte diagnostisera orsaken till hennes tillstånd, de sa att hon hade vätska i hjärnan. Hon var inlagd på sjukhus i två veckor med ständiga epileptiska anfall. När hon var två år gammal ordinerades hon två läkemedel (Fenobarbital och Valpakine) för att försöka lugna hennes ständiga anfall.

Min syster fick sjukgymnastik eftersom hon inte kunde gå eller prata och inte heller kunde äta själv, så min mamma tog hand om henne. När hon blev äldre blev det allt svårare att tillgodose hennes behov. Fysioterapin fungerade inte heller särskilt bra. Ingen hade något större hopp om att min syster någonsin skulle kunna gå. Vid 7 års ålder lärde hon sig att sitta upp själv och började känna igen människor i sin omgivning, hon lyckades till och med uttala några bokstäver upprepade gånger. Nackdelen var att hon använde för många blöjor och att det blev allt svårare att förflytta sig med henne på grund av hennes vikt. Hon diagnostiserades med autism, så vi var tvungna att ta hand om hennes händer eftersom hon ständigt rörde sig och skadade sig själv lite. Jag

hjälppte också till att ta hand om henne, byta hennes blöjor och ge henne mat.

Under en lång tid fortsatte hon med sina epileptiska anfall, eftersom min mor inte hade någon bra ekonomi, hon arbetade som skoputsare, så hon tjänade inte tillräckligt för att köpa medicinen, som kostade 100 bs. Ibland hade hon inte råd med det. Min mamma fick inte heller mycket hjälp av min pappa.

Min syster fortsatte att gå på sina kontroller för att se hur hon reagerade på medicinen. Eftersom medicinen inte gav den effekt som behövdes för att kontrollera hennes epilepsi fick hon en annan medicin utskrivna som kostade 300 bs och under åren som gick steg priset till 400 bs. Det var mycket svårt för min mamma att täcka dessa utgifter, så hon kunde ofta inte köpa sin medicin. María José var i min och min mors vård. Många rådde oss att placera henne på ett vårdhem för personer med olika funktionsnedsättningar, men min mamma vägrade, eftersom hon hört många säga att hon bara skulle bli illa behandlad på sådana ställen. Så min mamma gick ner med min syster för att arbeta, medan min bror och jag gick till skolan.

Numera känner hon igen familjen, hon vet också sitt namn, sitter upp, kryper när hon vill ta tag i något.

Hon gillar aguayo⁴ väldigt mycket, hon gillar också ljuset. Hon vet hur man drar till sig uppmärksamhet när hon är hungrig eller törstig. Hon pratar inte, så det är ibland svårt att veta vad hon vill eller vilken smärta hon har, men naturligtvis gråter hon mycket om hon har ont. Vi gör vårt bästa för att upptäcka hennes tillstånd och lugna ner henne. När hon är på gott humör ber hon min mamma, min bror eller mig om pussar. Om hon är på dåligt humör vill hon inte bli rörd eller kramad. Hon är smart eftersom hon ofta gör saker som överraskar oss alla. Hon lägger märke till vad som händer runt omkring henne.

I takt med att hon växer ökar också hennes behov. Vi kan inte ta med henne ut så ofta längre på grund av hennes vikt och svårigheten att bära henne. Blöjorna hon använder är dyra, vi letar alltid efter sådana som håller längre, men priserna går ständigt upp. De blöjor hon brukade använda rymde inte så mycket och hon använde minst 4 om dagen. Dessutom kostade ett paket blöjor 70 bs för 20 enheter. Vi lyckades till slut hitta en blöja av bra kvalitet, men den är lite dyrare. Ibland har vi inte råd att köpa blöjor till henne, så då använder hon trasor. Det är lite komplicerat för oss att kunna köpa hennes blöjor.

⁴ Rektangulär bit av färgad ull som används av kvinnor som accessoar till deras kläder eller bära deras barn.

Hon har sin rullstol men den behöver lagas och eftersom den saknar delar kan hon inte använda rullstolen så vi kan inte gå ut så mycket med henne.

Att ta hand om henne är utmattande, jag tänker inte ljuga, för både min mamma och mig, men min lillasyster hjälper till ibland. Min bror hjälper också till att ta hand om henne, men det är mer min mamma och jag som tar hand om henne. Maria José medicinerar inte längre eftersom hennes medicin inte kontrollerade hennes epilepsi, så vi slutade ge henne medicin. Så småningom slutade hon få anfall, hon får dem bara när hon utsätts för solen och känner sig väldigt varm.

Min berättelse

Nilda Uri de Casilla

Jag arbetar här på Hormigón Armado⁵ med att göra kex, nu när det inte finns några beställningar så arbetar vi inte så mycket, bara två dagar i veckan. Jag bor uppe i El Alto, vilket är väldigt långt bort, så jag åker alltid hit till Hormigón. Min familj består av fem personer. Tre av mina barn mår bra, men jag har ett barn med funktionsnedsättning. Jag fick reda på det när han var 8 månader gammal. Jag tog honom till läkaren för att få honom undersökt, för att få hans huvud undersökt, men läkaren sa till mig att allt skulle bli bra. Men han kan inte stå själv, han skakar mycket och får konvulsioner. Han har epilepsi. Och den funktionsnedsättning han har, det är som om han vore åtta år gammal och leker med barnen, men inte med ungdomarna trots att han är sjutton år gammal. När jag fick reda på att min son hade dessa problem blev jag väldigt ledsen. Jag grät när jag såg min son när han blev sjuk, det gjorde mig ledsen, min man också, vi lämnade honom inte ensam utan vi var tvungna att ta hand om honom. Jag tog honom till

⁵ Avser projektet Hormigón Armado inom Fundación Artes y Culturas de Bolivia (FACB).

skolan och när han var klar hämtade jag honom. Vi lämnade honom aldrig ensam. Det var så tiden gick. Ibland fick han kramper i skolan, ibland ringde lärarna mig och sa "din son har kissat på sig" och jag fick hämta rena kläder åt honom... så var det när han var i skolan. Jag hade inget stöd från lärarna, det enda var att de lät honom gå till skolan. Han lärde sig, men när han fick anfall glömde han allt, han kom inte ihåg vad han hade lärt sig och sedan var de tvungna att få honom att komma ihåg vad han hade lärt sig och så vidare. Man kan inte säga att han studerade till 100 %, men han gick i skolan.

Jag måste ta honom till läkaren för ett encefalogram var tredje månad, och ibland behandlar sjukhuskliniker honom inte ordentligt. Så jag tar honom till det privata sjukhuset och där kontrollerar de honom väl och förklarar vad som är fel, men det är inte alltid så när jag tar honom till det kliniska sjukhuset. På det privata sjukhuset förklarar de för mig och ger mig piller, men på det statliga sjukhuset är det inte så. Jag har tagit honom för att få hans huvud kontrollerat, de har satt honom i en stor maskin och de har sett att han har en kortslutning och det har kostat mig dyrt. Men han kommer att bli bra nu, men då och då, när han blir upphetsad, eller nekas något, eller blir glad, händer det och han ramlar ner och då blir jag rädd och börjar gråta. Jag tycker väldigt synd om min son. Eftersom han inte kan lämnas ensam har jag slutat

gå ut och sälja. Nu ritar han, han gör saker som han gillar. Just nu är han hos sin pappa, han har tagit honom till ett arbete som skoputsare, han har tagit honom lite för att distrahera honom eftersom han inte kan stanna hemma ensam och jag vill också gå ut och arbeta, så min man hjälper mig men när han måste resa stannar min son hos mig.

Mycket har förändrats i mitt liv sedan min son föddes, som att ha mycket sorg, mycket oro när jag såg honom få kramper och ibland återhämtade han sig inte snabbt och det gjorde mig också mycket ledsen och stressad. Jag har diabetes. Jag har gått ner i vikt. Jag är alltid sjuk. Min man var på resa och när han kom tillbaka tog han med mig till läkaren och de upptäckte diabetes och läkaren sa att det berodde på stress, sorg, oro och de gav mig en behandling och jag återhämtade mig lite.

Mina andra barn samarbetar inte med vården av sin bror, de tar inte hand om honom som jag tar hand om honom. Mina barn förnekar ibland det, en är redan tjugofem år gammal, den andra har redan flyttat hemifrån eftersom han har en egen familj. Och min dotter vill inte ta hand om honom eftersom hon är rädd, när han har kramper faller han ibland och hon kan inte hålla honom eftersom han är lite robust. Av den anledningen vill de inte samarbeta i vården av sin bror, det är bara deras far och jag som tar hand om honom. Mina andra barn samarbetar inte.

Och det är hans pappa och jag som måste göra uppoffringar för att täcka kostnaderna för läkarbesöket och köpa medicinerna, ingen hjälper oss.

Min son vill studera men hans kramper skrämmer mig. Jag önskar att jag kunde vara vid hans sida, ta hand om honom så att han skulle kunna studera! Men det finns inget arbete, ibland finns det ingen försäljning. Vi har haft dålig ekonomi sedan pandemin och av den anledningen har jag inte kunnat ta honom till läkaren. Det finns ingen som kan stödja mig. Min man har också varit tvungen att operera gallblåsan och är vid dålig hälsa. Så även om jag skulle vilja att min son studerade skulle jag behöva vara i närheten för att ta hand om honom och det finns ingenstans att få pengar för att stödja honom, det är det som är grejen. Även om jag skulle vilja hjälpa honom att studera kan jag inte vara där för honom eftersom jag alltid måste betala hyran, jag måste åtminstone hitta några slantar.

Funktionsnedsättning hos barn och dess inverkan på mödrar

Luz Yurany Barona Peña ⁶

Livserfarenheter är relaterade till livskvaliteten och bidrar till individens välbefinnande och hans eller hennes interaktion med världen. De är resultatet av samspelet mellan olika avgörande faktorer, såsom ekonomisk inkomst, utbildningsnivå, fysisk och emotionellt välbefinnande, socialt stöd i olika situationer, vissa sociodemografiska variabler såsom ålder, kön och den uppfattning om meningen med livet som varje person har i förhållande till sina erfarenheter. Mödrar till barn med funktionsnedsättning tenderar att uppleva negativ stämning när de får veta att deras barn har en funktionsnedsättning; detta är de första effekterna de upplever, eftersom ett stort antal möd-

⁶ Luz Yurany Barona Peña är undersköterska och studerar optometri på tionde terminen vid Universidad Antonio Nariño (Bogotá, Colombia), författare till en vetenskaplig artikel med titeln " Experiencias de vida de madres con hijos en condición de discapacidad visual" " (Livserfarenheter hos mödrar med synskadade barn) i tidskriften " Ciencia y tecnología para la salud visual y ocular" (Vetenskap och teknik för ögon- och synhälsa), som har använts i debatter.

rar som intervjuats i olika kvantitativa studier rapporterar tillstånd av sorg, skuld och till och med förnekelse och avvisande. Vissa mödrar rapporterade också en positiv inverkan på sin motståndskraft; detta överensstämmer med olika litteraturkällor. McGill (2003) formulerar "den första känslan som föräldrar med funktionsnedsatta barn kan känna är oro och rädsla för det nya", detta motsvaras av Giulio (2014), som nämner att "känslor av misstro, ilska, skuld och sorg också förekommer när man hanterar en familjemedlems funktionsnedsättning". Även Muñoz (2011) citerar "många gånger ökar bördan av ett funktionsnedsatt barn känslorna av depression och ångest." Det är dock värt att betona att inte bara negativa stämningar som upplevs utan även vissa positiva, eftersom Núñez (2003) anger att "dessa negativa känslor tenderar att kombineras med positiva, såsom ömhet, kärlek och även stolthet för det barnet."

Pérez (2016) påpekar i sin artikel att utvecklingen av mammans dagliga liv, och familjens i allmänhet, kan påverkas inom olika områden såsom arbete, vilket vid många tillfällen leder till ändringar och/eller partiell eller total frånvaro från arbetet, på grund av den tid som krävs för rehabilitering av sina barn. Likaså den ekonomiska sfären, som är relaterad till inköp av utrustning och/eller de specialiserade konsultationer

som krävs för deras rehabilitering och som kan begränsa föräldrarnas ekonomiska verksamhet. Den sociala sfären påverkas också, eftersom interpersonella relationer, både deras egna och deras barns, tenderar att begränsas eller försvåras, antingen på grund av sociala stereotyper eller, om det inte går, på grund av den begränsade tid som rehabilitering lämnar och även deras fysiska och psykiska hälsa, som nämnts ovan.

Barona (2023) anger i sin artikel att ett barns funktionsnedsättning medför konsekvenser som påverkar mödrarnas och deras partners erfarenheter eftersom det i vissa fall stärker deras union, medan det i andra fall orsakar att förhållandet bryts. Detta beror på det ansvar som mödrar har för sina barn, antingen enskilt och/eller tillsammans med sin partner, de ekonomiska svårigheter som nämns ovan och den tid som spenderas med sin partner, som tenderar att vara begränsad och ibland till och med obefintlig. Detta är parallellt med det som beskrivs av Pérez (2016), som i sin studie anger att ett barn med funktionsnedsättning ofta påverkar parets relation, oavsett om det är negativt eller positivt. Barona (2023) rapporterar också i sin litteraturöversikt om oro hos mödrar på grund av bristen på kunskap hos yrkesverksamma om allmän rehabilitering av deras barn.

Med hänsyn till ovan nämnda litteratur kan man säga att en mamma som konfronteras med ett barns

funktionsnedsättning, oavsett vad det är, omedelbart genererar negativa effekter, som kan vara relaterade till ett oväntat resultat. McGill (2003) konstaterar att "den första känslan som föräldrar med funktionsnedsatta barn kan känna är oro och rädsla för det nya". Detta följs av en instinktiv reaktion att acceptera, fortsätta och hantera situationen som de finner lämpligt, även om den påverkar mamman och familjen som helhet när det gäller arbete, ekonomi, familj, sociala förhållanden och till och med fysisk och psykisk hälsa. Det bör noteras att även om andra familjemedlemmar inte är mindre viktiga, ligger fokus i denna artikel på mödrars erfarenheter baserat på vad som har rapporterats i litteraturen. Quintero et al (2020) konstaterar att det finns rapporter som visar att i befolkningar i socioekonomiska skikt 1 och 2 spelar rollen som vårdgivare vanligtvis av mödrar, som antar denna situation med åtagandet att ta hand om barnet, möta alla motgångar som kan uppstå och ibland till och med försumma sig själva.

Bibliografi

Aguilar J, Álvarez J, Lorenzo J. Factores que determinan la calidad de vida de las personas mayores. *International Journal of Developmental and Educational Psychology* [Internet]. 2011;4(1):161–8. Tillgänglig i: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5641316>

Barona Peña LY, Rey León JA, Oyasa Moncayo JF, Ortiz Vega S. Experiencias de vida de madres con hijos en condición de discapacidad visual. *Ciencia y Tecnología para la Salud Visual y Ocular*. 2023.

Blanca Núñez L. La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares Artículo especial. *Arch.argent.pediatr*.

Columna L, Dillon SR, Norris ML, Dolphin M, McCabe L. Parents' perceptions of physical activity experiences for their families and children with visual impairments. *British Journal of Visual Impairment* [Internet]. 2017;35(2):88–102. Tillgänglig i: <https://doi.org/10.1177/0264619617691081>

Giulio P Di, Philipov D, Jaschinski I. Families with disabled children in different European countries Changing families and sustainable societies: Policy contexts and diversity over the life course and across generations Families with disabled children in different European countries.

Gómez de Frutos N. Educación para el Ocio y Tiempo Libre en personas con discapacidad visual. 2015; Tillgänglig i: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/14375/TFGG1279.pdf;jsessionid=B9408E563E90A9E10892B08CDCE558AF?sequence=1>

Jenks EB. Explaining disability: Parents' stories of raising children with visual impairments in a sighted world. *J Contemp Ethnogr* [Internet]. 2005;34(2):143–69.

Kamali M, Amiri M, Mirzajani A. Life experience of parents with amblyopic children in contact with health care providers. *Iranian Rehabilitation Journal* [Internet].

Leyser, Y., Heinze T. Perspectives of parents of children who are visually impaired: Implications for the field. *Review Literature And Arts Of The Americas* [Internet]. 2001;33(1):37–48. Tillgänglig i: <https://doi.org/10.1177/0145482X0109501005>

Liebermann L, Leske DA, Hatt SR, Castañeda YS, Wernimont SM, Cheng-Patel CS, et al. Bilateral childhood visual impairment: child and parent concerns. *Journal of AAPOS*

[Internet]. 2017;21(3):183.e1-183.e7. Tillgänglig i: <https://shorturl.at/pzL05>

McGill Smith P. Parenting a Child with Special Needs [Internet]. 2003.

Muñoz Lastra A. “Impacto de la Discapacidad en las Familias”. 2011.

Parker DM, Angeles-Han ST, Stanton AL, Holland GN. Chronic Anterior Uveitis in Children: Psychosocial Challenges for Patients and Their Families. *Am J Ophthalmol*.

Pérez A. Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar. Universidad Pública de Navarra [Internet].

Quintero FJ, Amaris M del C, Pacheco RA. Afrontamiento y funcionamiento en familias en situación de discapacidad. *Espacios, Home Revista* [Internet].

Kärlek, uthållighet och auktoritet kontra "Ditt barn kommer aldrig att lära sig"

Noylin Cajina Hernández⁷

Att vara mamma och vårdnadshavare till ett barn med funktionsnedsättning i Nicaragua innebär att vara beredd att skydda, utbilda, instruera, följa med barnet genom hela den medicinsk-terapeutiska processen, söka professionell hjälp och i många fall glömma vårt professionella och sociala liv som kvinnor, eftersom vi nu måste fokusera på vår roll som vårdgivare, instruktör, lärare, skugga, etc.

Det har varit en mycket svår upplevelse under dessa 8 år på grund av felaktig information. De första 4 åren sökte jag professionell hjälp för att få en diagnos. Sedan hänvisade neurologen barnet till ett rehabiliteringscenter, Los Pipitos, där vi inte var så länge, eftersom det var mer inriktat på psykomotorisk funktionsnedsättning och Downs vid den tiden,

⁷ Noylin Cajina Hernández har en master i projektledning, är ensamstående mamma och arbetar för närvarande hemma som affärskvinna. Hon lämnade sin formella anställning för att engagera sig fullt ut i utbildningen, inläringen och den terapeutiska processen för sin son med AST.

på grund av sociopolitiska problem och sedan pandemin.

Centro de Rehabilitación de la Fundación Los Pipitos (Rehabiliteringscentret vid Los Pipitos Stiftelse) är utmärkt för andra funktionsnedsättningar, men i mitt fall hjälpte det mig inte, och därför gjorde neurologläkaren en överföring till det nationella rehabiliteringscentret Aldo Chavarría, där barnet får professionell hjälp från fyra specialiteter (Medicinsk fysiatrist, psykologi, fysioterapi och talterapi) sedan 2019 och fram till idag.

Tack vare alla dessa terapier har barnet gjort framsteg när det gäller socialisering, ögonkontakt, kommunikation och språk, han är ett barn med AST⁸ - verbal och social.

Som mamma till ett barn med autism, som diagnostiserades vid 3 års ålder, har känslorna varierat från hopplöshet, depression, ilska och sorg. När han började skolan accepterades han inte i vanliga kommunala skolor och i den kommunala skolan blev han illa behandlad, diskriminerad och marginaliserad av läraren på grund av bristande kunskap, erfarenhet och utbildning.

Under hela denna process var jag som ensamstående mamma tvungen att arbeta för att försörja mig själv

⁸ AST = autismspektrumstillstånd

och min son, hjälpa till i hemmet och ta hand om mina kroniskt sjuka äldre föräldrar.

Jag hör ofta att i vissa vanliga skolor får ett barn med autism tillträde, men på villkor att det åtföljs av en skugglärare, i andra fall tillåts inte föräldrarnas eller en skugglärares sällskap och barnet med autismspektrum glöms bort, på grund av brist på kunskap, sällskap eller erfarenhet hos lärarna.

Jag blir glad när jag hör talas om positiva fall och att barn har möjlighet att studera. Jag försökte få min son att studera, antingen i allmän eller offentlig skola, och när jag inte fick något positivt svar var jag tvungen att ge upp mitt yrkesarbete, ägna mig åt att ständigt ta hand om min son och undervisa honom hemma, när jag tog honom ur skolan på grund av dålig behandling.

Efter att i två år ha sökt vanliga skolor enligt neurologens, psykologens och talterapeutens riktlinjer utan att få något positivt svar bestämde vi oss med min familj för att söka efter en skola som är expert på specialundervisning med riktiga specialister, en läroplan som passar barnens kapacitet och vi hittade en privat skola från en stiftelse, med överkomliga priser som erbjuder talterapi, psykologisk hjälp och hydroterapi och har också alla bekvämligheter för specialundervisning.

De första dagarna var jag rädd för den här skolan, eftersom läkarna sa att barnet skulle gå tillbaka i sin inlärning och att det skulle vara kontraproduktivt eftersom han skulle kopiera beteendemönstren hos andra barn med funktionsnedsättningar. Men till min frid, lugn och glädje, efter att ha förlorat två år i vanlig undervisning, lär sig nu min son att läsa, skriva, addera och subtrahera, något som de sa skulle vara omöjligt. Det förväntades att han skulle växa upp till vuxen ålder och aldrig sluta vara en bebis, utöver de sårande kommentarerna från människor som sa att om han gick i en specialskola skulle de sätta honom i en skola för dumskallar.

För mig var det en stor välsignelse att komma till den här stiftelsen, för här råder frid, man kan se de andra barnen bråka om en leksak, gråta, få ett raseriutbrott, leka, skratta, man kan se kramar, kyssar, dans, det är en plats fri från diskriminering, bråk eller misshandel. Skolan tillåter stöd av en skugghandledare för alla barn under de första åren av grundskolan. I denna specialskola har barn med funktionsnedsättning tillgång till förstklassig utbildning från förskola till gymnasium, vilket ger barn och ungdomar möjlighet att stå på egna ben i framtiden.

Enligt en källa från UNESCO minskar skolgången för personer med funktionsnedsättning i Nicaragua när de går från en modalitet till en annan: grundskola 38%; gymnasium 10%; universitet 2%.

Detta är en verklighet och av de få ungdomar med funktionsnedsättning som når universitetet kan vi säga att döva är de som har störst chans, eftersom de kan se, läsa, orientera sig med teckenspråk och bilder, de har stöd från staten och andra utländska organisationer.

Å andra sidan känner jag inte till några organisationer som stöder barn med autism.

Som mamma och vårdare av ett 8-årigt barn med AST har jag ägnat tid åt att läsa den lilla information som finns tillgänglig, prata med andra mammor om deras erfarenheter och de utmaningar de har mött, exempel på uthållighet och i andra fall trösta oss själva när vi identifierar oss med de svårigheter vi möter med våra älskade barn.

Några av de frågor vi alltid ställer till varandra är följande:

- Vilka erfarenheter har mödrar/vårdnadshavare till barn inom autismspektrumet?
- Effekter av rollen som vårdnadshavare till barn med AST.
- Vilka strategier har vårdnadshavarna använt för att hantera hela processen med autismspektrumstörning?

- Vilka strategier har varit effektiva för att bidra till livskvaliteten för barn med AST och deras mödrar och vårdgivare.

Under hela denna process kan vi säga att de barn som har förändrats, utvecklats till det bättre och kommit in i samhället har varit de som har haft stöd av familjen. När familjen är mer omfattande (far- och morföräldrar, båda föräldrarna, mostrar och farbröder etc.) finns det ett större utrymme för rehabilitering. Barnet känner sig som en del av en klan och vi som mammor kan få lite tid att göra vissa aktiviteter självständigt.

I mitt fall har stödet från mina föräldrar och syskon varit en stor välsignelse, jag kan stödja mina föräldrar i det lilla företag vi har, min syster betalar min sons skolavgifter, mina bröder har hjälpt mig med det dagliga livet för en liten pojke, till exempel toaletträning, gå till frisören etc.

När andra mammor delar med sig av sina erfarenheter av familjestöd, eller när familjen består av tre personer, är bördan tyngre. Att hantera våra frustrationer som mammor, få tillräcklig vila, ta sig tid som kvinnor, även om det bara är för att gå till frisören eller ta ett långt, avkopplande bad, är nästan omöjligt att uppnå, eftersom vår prioritet är att dela vår tid mellan skola, terapier, läkarbesök och generera inkomst till våra hushåll.

Som mammor som tar hand om barn med autismspektrumstörningar är det ett stort ansvar, både fysiskt och psykiskt, eftersom de kräver särskild vård, som alltmer kompliceras av moderlig anknytning, bristande socialisering och kommunikationssvårigheter, vilket har lett oss till en hög stressnivå, som håller oss sårbara, med lågt försvar och benägna att bli sjuka, och bara den stora kärlek vi har till våra barn kan hjälpa oss att övervinna de hårda dagliga striderna. I mitt fall blev jag sjuk tre gånger med covid-19 och enligt de andra mammorna blev de också sjuka, trots att våra barn förblev friska.

Många gånger försökte jag gå tillbaka till jobbet, men när jag pratade med 9 mammor till barn med autismspektrumstörningar och en vårdgivare till en flicka med svår AST, om konsekvenserna av föräldrarollen för barn med AST och de positiva erfarenheterna, var de alla överens om att framstegen för barn med AST är mer synliga, positiva och snabba när vårdgivaren är mamman. Mamman vet hur mycket press hon kan utöva på barnet, hur hon ska tala till honom/henne, barnet känner igen kommandorösten, auktoritetsrösten och den kärlek med vilken mamman talar till honom/henne, det autistiska barnet har svårt att lyda order från någon annan.

Om mamman har förutsättningar och möjlighet att betala för en professionell vårdgivare som skugglä-

rare är det perfekt, men mamman bör vara involverad i resten av processen såsom terapier, läkarbesök och skoluppgifter i hemmet.

I alla dessa faser som vårdgivare och mödrar till barn med autismspektrumstörningar gick vi igenom olika aspekter, från depression till medveten eller omedveten förnekelse. I mitt fall visste jag att barnet hade ett speciellt tillstånd, att han behövde hjälp, men jag ville inte göra det själv, jag trodde att bara skolan eller terapier var tillräckligt. Förutom förvirring, ilska och sorg var vi tvungna att möta utmaningen av kärlek till våra barn.

Några av strategierna:

- 1- Motståndskraft: att stå fast även när våra familjemedlemmar inte stöder oss, när de förnekar barnets tillstånd, när de behandlar det som en sjukdom och tror att medicinering kommer att få det att försvinna, när de föraktar eller är rädda för barnet, när de inte har tålamod med barnet i en kris osv.
- 2- Omorganisera: i detta skede började familjen inse barnets särskilda situation, de stödde mig och motiverade mig att lämna en fast och formell anställning för att börja arbeta informellt, att omstrukturera mitt liv från en självständig person till en mamma som är beroende av ekonomiskt och moraliskt stöd från

hela familjen, att stödja barnet, en svår process som man bara kan uppnå med kärlek och uthållighet.

- 3- Anpassning och konsolidering: Jag har ännu inte nått detta stadium, eftersom det fortfarande finns många saker att övervinna, barnet är fortfarande beroende av mig för hjälp som mamma och vårdgivare, kanske för resten av sitt liv kommer han att vara beroende av mig. Men medan vi befinner oss i processen har vi anpassat oss till de roller som varje medlem i hushållet har. Barnet är känslomässigt stabilt, det har anpassat sig till sin livsstil, barnet känner sin skola, sina lärare, terapeuter, läkare osv.

Jag har alltid undrat om vetenskapen en dag kommer att hitta ett botemedel mot autism, precis som de har hittat lösningar för stora pandemier, för obotliga sjukdomar, precis som de har lyckats erövra månen.

Och jag råkade en dag hitta en studie skriven av Léo Kanner (autistiska störningar av affektiva kontakter).

I alla dessa studier lärde jag mig något otroligt, att autism hade en stor känslomässig distans som förklarade bristen på tillgivenhet; och en evangelisk pastor sa en gång till mig: "Du vill se ett mirakel i ditt barn" ge honom mycket kärlek, mer och mer kärlek,

ändra det emotionella budskap han fick under graviditeten och lite efter lite kommer du att se hur han kommer ut ur sin känslomässiga frånvaro.

Det finns tillfällen då jag vill kasta in handduken, som vi säger i folkmun, jag blir känslomässigt utmatad men jag kommer alltid ihåg dessa ord och denna studie. Ge massor av kärlek till ditt barn med AST och du kommer att se hur han/hon reagerar positivt på miljön, de icke-verbala, börjar prata lite i taget, umgås och leker med andra barn då och då och tar ögonkontakt för att komma ut ur den autistiska världen.

Med kärlek, uthållighet och auktoritet kommer du att se mirakel hända varje dag.

Varje dag när jag stiger upp påminner jag mig själv om vad Guds ord säger i Josua 1:9

Försök hårt och var modig.

Som vårdgivare och handledare för ett barn med AST i årskurs 2 har det varit en stor utmaning, som de kallade omöjlig, men med Guds hjälp, integrering av hela familjen i inlärningsprocessen och uthållighet kan vi säga att vi har haft en positiv inverkan på utbildningsprocessen, liksom att vara ett positivt exempel för andra mödrar som står inför liknande utmaningar.

Förening för föräldrar till barn med Downs syndrom

- **Identitet: Institutionens historia och motivering**

A.Pa.N.Do (Asociación de padres de niños Down/ Förening till föräldrar till barn med Downs syndrom) är en icke-statlig organisation som grundades i november 1983 av en grupp föräldrar som ansåg att det behövdes en plats för stöd och terapeutiska tjänster för deras barn med Downs syndrom.

De föräldrar som grundade institutionen började träffas under de resor de gjorde till staden Cordoba (Argentina) för att få sina barn behandlade av specialister på Downs medicinska problem, i detta fall av läkarna Castillo Morales och José Brondo och senare av dr Horacio Luccini. De första stegen togs därmed mot idén att grunda en institution i Mendoza för behandling av deras barn, vilket blev verklighet i november 1983 som Föreningen för föräldrar till barn med Downs syndrom (A.PA.N.DO), som juridiskt konstituerades som en icke-statlig organisation (ideell organisation).

Med tiden växte barnen och därmed deras pedagogiska och terapeutiska behov, vilket är anledningen

till att tjänsterna och den professionella personalen utökades, liksom de sociala stödnätverken, till den punkt där man idag har totalt mer än 50 fast anställda bestående av terapeuter, lärare, administrativ personal och underhållspersonal.

År 1998 grundades grundskolan, från elementär nivå till 7^o årskurs (P.E.-183), som idag har 55 elever och 17 lärare. År 2016 skapades skolan för integrerad utbildning från 1^o till 6:e klass (P.E. 7-183), som idag har 29 elever och under detta år skapades dagcentret "Fuera de Serie" (Utöver det vanliga), avsett för workshops i terapeutisk pedagogik, bakning, näring, rörelse och teater, den sista bildad av ensemblen "Abremundos" (Världsöppnare) som har utmärkt sig för att vara den enda stabila teatergruppen för Downpersoner i vår provins och fått olika utmärkelser och erkännande på social och statlig nivå.

- **Organisation, tjänster och finansiering**

A.PA.N.DO. leds av en styrelse (med en ordförande, vice ordförande och ledamöter). I vårt fall, och eftersom vi är en icke-statlig organisation, utövar styrelseledamöterna (som väljs vartannat år i en medlemsförsamling) funktionen att leda institutionen på helt ad hoc-basis, dvs. utan att få någon ekonomisk ersättning för sitt uppdrag.

För sin drift och administration har den en allmän ledning som ansvarar för det administrativa området, skolområdet, den terapeutiska tjänsten och dagcentret. Inom skolområdet finns följande tjänster: Grundskola från grundnivå till årskurs 7^o (P.E.-183); stöd för pedagogisk integration: skola för integrerad utbildning från 1^o till 6:e året (P.E.7-183), tekniskt utbildningsteam. Workshops utanför skolan: sport, dans. Inom området för terapeutiska tjänster erbjuds behandlingar inom talterapi, psykologi, psyko-pedagogik, kinesiologi, näringslära och medicinsk klinik. Nutrition och medicinsk klinik; och dagcenter "Fuera de Serie" (Utanför serien).

Vår organisation har finansierats fram till i dag med bidrag från föräldrar, donationer och huvudsakligen med hjälp av olika sociala välfärdsorganisationer som ansvarar för den terapeutiska behandlingen av barnen i de familjer som ingår i organisationen, utan att få några resurser från staten.

- **Rehabiliteringscenter i Mendoza.**

Arbetet på vår institution börjar med barnen 45 dagar efter födseln när de börjar behandlas i området för tidig stimulans, och sedan, beroende på deras behov, fortsätter de med talterapi, psykologi, psyko-pedagogik, kinesiologi, näringslära och medicinsk klinik. Därefter erbjuds de att fortsätta sin utbildning i

Grundskolan eller inkluderas i vanliga skolor. I slutet av grundskolan erbjuder A.Pa.N.Do eleverna att fortsätta sin utbildning på skolan för integrerad utbildning, vilket skapar en bro mellan grundskolan och arbetslivet, eller att fortsätta sin utveckling och sina färdigheter på institutionens dagcenter.

Det är viktigt att klargöra att A.Pa.N.Do. är den enda föreningen i vår provins som är specialiserad på vård av personer med Downs syndrom och, som vi kan se, utgör den ett brett och mångsidigt område vars mål är att förbättra livskvaliteten för var och en av de personer som utgör och kommer att utgöra en del av vår institution.

- **Våra nuvarande och framtida projekt**

A.Pa.N.Do är idag en organisation med stor prestige och offentligt erkännande i Mendoza, som utgör ett stort immateriellt kapital som byggts upp med föräldrarnas arbete, ärlighet, hängivenhet och kärlek under årtionden. Med tanke på det stora ansvar som detta kapital kräver och vikten av de utbildnings-, rehabiliterings- och stödtjänster som erbjuds personer med Downs syndrom och deras familjer, från födseln till vuxen ålder, fokuserar vi för närvarande på att utvidga vårt institutionella projekt för att anpassa det till de nya behoven i en föränderlig och krävande värld, vilket utgör en stor utmaning i alla aspekter.

Detta år 2023 är mycket speciellt för A.Pa.N.Do eftersom vi firar 40-årsjubileum för vår institution, 40 år av tro och tvivel, arbete, besvikelser och förhoppningar och mycket, mycket uppoffringar, men vars resultat fyller oss med lycka och önskan att fortsätta växa på denna väg.

I denna tematiska publikation vill vi synliggöra den utmaning som det innebär för familjer att ha ett barn med funktionsnedsättning.

Denna tematiska dossier innehåller texter från Argentina, Bolivia, Colombia och Nicaragua.

