

BARN

meningen med livet?

Etter hvert som man blir eldre, opplever man at «alle» rundt en stifter familie, har barn eller er gravide. Da begynner den biologiske klokka å tikke...

Av Laila Bakke-Larsen

Tanken på å få barn er besnærende. Man ønsker noe som er en del av seg selv og bringe slekten videre. Når man har en muskelsykdom kompliserer det ting litt. Noe de aller fleste tar som en selvfølge, å sette barn til verden, kan bli et vanskelig valg. Det er mange tanker som kommer, tanker som andre slipper.

I denne artikkelen skal jeg beskrive litt av min egen prosess og mine tanker rundt tema. Jeg har valgt å ikke få barn. Når jeg skriver valgt, så er det en sannhet med modifikasjoner, et svangerskap ville kunne ta livet av meg.

Har jeg et valg?

Mange vil si at da har jeg ikke noe valg. For meg er dette feil. Valget er mitt, jeg har valgt å ikke utsette meg selv for den risikoen. Jeg tror det er viktig å eie valget selv og ikke være bitter eller sint over at man ikke kan, at noen andre har bestemt at man ikke kan.

Gjennom å eie valget, kan jeg også gjøre det beste ut av situasjonen. Man kan se på mulighetene som åpner seg og kan velge å gi den kjærligheten man aldri fikk gitt til sitt eget barn, til andre barn. Man kan velge å bruke energien og tiden til andre som trenger det. Verden er full av mennesker - og dyr - som trenger en, og da kan man gi noe positivt til dem, istedenfor å låse seg inn i bitterheten over alt som kunne ha vært.

Mange vurderinger

Jeg tror man kan alt man vil – men at det kanskje er viktigere å ville det man kan? Med det mener jeg at alt er mulig, men at det har en pris, som av og til kan være litt vel høy. Da kan det være bedre å velge noe som koster mindre, og som gjør en lykkeligere enn å jakte på det "alle andre" har og kan.

Selv om jeg ikke kan bære frem et barn selv uten fare for livet, kunne vi valgt å adoptere eller bli fosterforeldre. En adopsjonsprosess er krevende, uansett om man er funksjonshemmet eller ei, men man kan få adoptere selv om man er funksjonshem-



Jeg "adopterer" andres barn, og mødrene erause med å låne bort barna sine – til store glede for meg.

met. Man kan også bli fosterforeldre. Veldig mange barn trenger gode hjem, og det at man er funksjonshemmet, gjør ikke at man automatisk blir avskrevet.

Muligheter og konsekvenser

Etter flere runder med oss selv har vi valgt bort disse alternativene også. Men det har vært viktig å vite at vi har hatt valgmuligheter. Istedenfor å avskrive det totalt, som umulig fordi stakkars meg har fått denne fryktelige sykdommen, har vi valgt å se hvilke muligheter vi hadde, og hvilke konsekvenser det ville hatt for oss, hvis vi valgte å ville bli foreldre.

Barn med diagnose?

De aller fleste tror at jeg har valgt å ikke få barn siden sykdommen min er arvelig. Men akkurat det har jeg faktisk ikke vur-

dert mye. Det å leve med muskelsykdom gir noen utfordringer, men ikke større enn at man kan leve et godt rikt liv. Skulle jeg ha satt et barn til verden med samme diagnose som meg selv hadde det vært helt greit. Faktisk ville det kanskje vært lettere og gitt meg færre utfordringer enn det å få et "sprekt" barn, som krever et høyere aktivitetsnivå.

Overskudd til et barn

Det som har vært aller viktigst for meg når jeg har vurdert om jeg skulle bli mamma, har vært om jeg har overskudd til å gi et barn det det fortjener av omsorg og kjærlighet, tid og omtanke. Skulle jeg hatt barn måtte jeg velge å prioritere dette, sette det først, og forsake mye annet. Spørsmålet til meg selv har vært om jeg ville klart dette? Når jeg til tider synes at kattene våre er litt slitsomme og krevende?

Jeg tviler ikke på at man kan være en fantastisk mor eller far, selv om man har en muskelsykdom. Jeg tror faktisk at jeg selv hadde vært en god mor også, men spørsmålet blir om det ville vært verdt det, for meg? Og for mannen min? Vi er to om dette, og livet vårt ville blitt totalt forandret.

Vi har valgt det bort, men har stor respekt og er imponert over de som velger annerledes, og som klarer å gi barn en god oppvekst. Denne respekten vokser ut av en visshet om hva det krever å bære frem et barn, og ikke minst det å ha et barn.

Funksjonshemmingen øker

Opplevelsen av ens egen funksjonshemming blir utfordret når man får et barn. For kvinner vil ofte svangerskapet i seg selv føre til en progresjon i sykdommen, eller en økt opplevelse av at man ikke får til ting. De fleste, også "spreke" kvinner, forteller at de fikk en funksjonshindring da de var gravide. De kunne ikke lenger gjøre det de kunne før svangerskapet fordi det å legge på seg og få en stor kul på magen, hindrer funksjonen til alle. Dette må man være forberedt på. At helsen ikke helt er den samme etter svangerskapet kan også være en utfordring. Man står på terskelen til en ny fase i livet, er i tillegg sliten etter svangerskapet og har kanskje mistet en del funksjoner.

Etter at barnet har kommet, vil det gi nye utfordringer, fordi det å være foreldre krever nye aktiviteter og ny tilrettelegging. Det må man være villig til å gjøre. Kanskje må man ha flere folk inn i livet og ta i mot assistanse til nye oppgaver.

Holdninger fra andre

Det som har vært gledelig i denne prosessen har vært at jeg har blitt møtt positivt, og med respekt av folk inne helsevesenet. Jeg har snakket med flere spesialister om dette, og har ikke en eneste gang følt at de mente jeg burde la være å få barn fordi jeg var funksjonshemmet. De har vært oppriktig bekymret for min helsetilstand hvis så skulle skje, ikke mine evner til å være mor. De har forklart konsekvensene, og sagt at de ikke ville anbefale det. Men jeg føler meg faktisk trygg på at hadde jeg valgt å bli gravid, mot deres råd, så hadde de hjulpet meg som best de kunne og forsøkt å redde både mitt og barnets liv.

Det er også positivt at det virker som om holdningen til å gi assistanse til at man skal kunne ha barn er blitt bedre i kommunene. Med dette mener jeg ikke at det er lett å få det, men mulig. Det er også blitt et bedre utvalg av hjelpemidler for funksjonshemmede foreldre. Alt i alt er utviklingen positiv, noe som gjør at flere vil tørre å sette barn til verden, tror jeg.

Eie eget valg

Det aller viktigste er at man tar seg tid til å tenke igjennom og kjenne etter hva mitt valg er. Det som er riktig for deg, er riktig, selv om andre ikke alltid forstår det. "Men – det er klart du kan få barn! Du ville vært en flott mor." - Hvor ofte har jeg ikke hørt det.

Det kan være vanskelig for andre å forstå at noen ikke kan få barn, og at de aksepterer det. Det er opplest og vedtatt at barn gjør deg lykkelig – de gjør livet komplett. Og de gjør sikkert det, men det er ikke for alle, og hvis man ikke kan få - eller velger å ikke få barn - så har man behov for at omgivelsene respekterer dette valget. Uansett bakgrunn for valget. Noen velger bort et barn, av helt andre årsaker en muskelsykdom, mens andre lar den være hovedgrunnen for at man er barnløs.

Uansett er det viktig at man er ærlig med seg selv og eier valget sitt. Når man er i et forhold er det også viktig at man slipper å stå alene med valget. At man får støtte fra partneren sin, og at man sammen kan forme et godt liv, med eller uten barn.

laila.bakke.larsen@freewave.cc

Svangerskap tar på

~~Jeg er ei dame på 42 år med diagnosen Facio-scapulo-humeral-muskeldystrofi.~~

~~Jeg bruker rullestol på 15. året. Min diagnose har 50 prosent arvelighet.~~

~~Dette er historien om mine to svangerskap.~~

~~Av Maria Hagen~~

~~Mange tanker har man vel hatt gjennom årene i henhold til svangerskap og fødsel. Husker jeg alltid så at den gangen jeg blir gravid, da vil jeg ta fostervannsprøve. Og ville det vise seg at barnet var sykt ville jeg ta det bort. Ikke fordi at jeg har hatt det så dårlig, men tenkte kanskje at barnet ikke ville forstå hvorfor jeg valgte å få barn så lenge jeg viste om risikoen for arvelighet. Hadde vel egentlig den innstillingen helt til jeg ble gravid.~~

Lykkelig gravid

~~Det var en utrolig lykke da jeg ble gravid, tanker om hvordan dette ville påvirke meg og min diagnose var helt borte. Var vel mer redd for hvordan jeg ville bli møtt når jeg kom til legen for å si at jeg var gravid. Men det var faktisk ingen problem, ble veldig godt mottatt på sykehuset og ble fulgt opp~~

~~der med ultralyd gjennom hele svangerskapet.~~

Bekkenløsning

~~Hadde hørt om alle som slet med bekkenløsning og tenkte at det vil i alle fall ikke jeg bli plaget av for jeg sitter jo i rullestol allikevel. Men der tok jeg grådig feil, fikk bekkenløsning allerede etter tre måneder. Det var veldig plagsomt, klarte ikke å snu meg rundt i senga uten at jeg skrek. Fikk tips om fysioterapi med terapimaster. Det var helt utrolig flott, på den måten fikk jeg bevegelse i hoftene, og bekkenløsningen slapp taket ganske raskt.~~

Magen ble stor

~~Som alle andre fikk jeg en stor mage, det ble et problem etter hvert. Presset på lun-~~

~~gene merket jeg veldig godt og presset på blæra. Ikke var det lett å fly på do hele tiden med denne magen. Kunne på den tiden reise meg og gå litt, så bare tenk dere synet med meg vaggende av gårde med stor mage og dårlig balanse, jeg ble jo så fortung. Hadde noen fall på magen, men det gikk heldigvis bra. Skaffet meg også hjertebrett i sengen for å lette litt på trykket på lungene om natta, det gjorde at jeg fikk sove litt bedre i alle fall. Fikk også høyt blodtrykk som gjorde at jeg måtte inn til kontroll oftere enn normalt.~~

Lang ventetid

~~Syntes ukene gikk saktere jo mer tiden nærmet seg, og jeg ble mer og mer sliten. Tanken på fødsel var skremmende, da jeg alltid har trodd at jeg aldri ville klare å føde på normalt vis pga diagnosen. Hadde ikke~~