



Gunilla Kvist berättar om livet som förälder till en dotter med funktionsnedsättning och om sorgen efter hennes bortgång

FÖRÄLDER I GLÄDJE OCH SORG

Text & foto: Emy Åklundh, emy.aklundh@furuboda.se

Ida var ungefär ett halvt år när Pär-Ola Sjödén och Gunilla Kvist upptäckte att något var annorlunda. Gunilla delar med sig om hur det var för henne som förälder till ett barn med funktionsnedsättning, om kamperna och glädjeämnen, om livet och om sorgen efter att ha förlorat sin dotter.

- Att fråga sig "vad är normalt?" med första barnet är svårt. När vi fick reda på Idas funktionsnedsättning var min inställning "gör något då!" men vården sa att jag fick acceptera hur läget var.

Ordförandet var stort men motoriken var inte riktigt där. När Ida var två år blev hon berättigad assistans.

- Vi fick assistans i en ganska lätt tid. Beslutet var inte svårt att få och det fanns gott om personal.

För Gunilla blev rollen som arbetsledare naturlig då Ida inte är så gammal.

- Vi pratade mycket om hur vi skulle det ha det. Problemet med en annan arbetsledare än mig själv var att det var svårt att få någon riktig kontinuitet i det. Att Ida bodde hemma spelade stor roll, hade hon flyttat hemifrån hade min arbetsroll varit annorlunda.

- Jag måste gå vidare med glädje men ändå få ha mitt utrymme att sörja.

En av de största utmaningarna med Idas situation har varit att få och behålla personal.

- Ett litet barn är lättare att arbeta med än en vuxen, allt blir tyngre då. När Ida låg på sjukhus var det jättesvårt att hitta personal. Jag tycker att det är tråkigt att yrket har så låg status. När Ida gick bort hade hon ett bra beslut om assistans. Jag hoppas att det kan sprida lite hopp.

För Gunilla har det varit viktigt att både hon och Ida har haft sina egna sammanhang.

- Nästan hela tiden har jag arbetat 75-80 procent. Att ha kvar mitt arbete som sjuksköterska har varit viktigt för mig. Det har fungerat som min ventil. Som anhörig tycker jag att man ska vara där för sitt barn men jag skulle inte ha fungerat bra som assistent. Jag ville inte vara på hennes sociala medier. Jag ville ge henne plats att utvecklas på egen hand. Man måste våga släppa taget om sin tonåring.

Sommaren 2018 hamnar Ida på sjukhus. I nästan ett halvår blir hon kvar där.

- Sista veckan hade Ida bestämt sig. Hon väntade in flera assistenter för att ta farväl. Under begravningen kom det över hundra personer och det var kanske först då jag förstod hur många människor Ida hade påverkat.

Nu har det blivit sommar 2019.

- Saknaden känns på ett annat sätt nu. Under sommaren möter vi så många människor som har träffat Ida och vi påminns extra mycket då.

Först nu börjar Gunilla inse hur mycket tid hon har lagt ned på att få ihop allt.

- Jag har suttit i så många möten, lediga dagar har gått åt planering och vi har hittat egna små lösningar på problem. Dessutom har jag varit tvungen att försvara Idas funktionshinder i både skolan och på sjukhus. Att få dem att förstå har varit tufft. Men jag vägrar att sitta här och bli en bitter människa. Jag måste gå vidare med glädje men ändå få ha mitt utrymme att sörja. Senast i går grät jag. Jag saknar henne så mycket, personen hon var.

Familjen pratar mycket om Ida, hennes liv och bortgång.

- Kanske blir vi en stödfamilj när tiden är redo. Nu är det fortfarande lite tidigt. Jag behöver tid att hitta tillbaka till min familj. Jag och min man är inte vana vid att vara ett par. Det är så lätt att tappa bort varandra i förhållandet.

Vardagen har förändrats lite i huset vid sjön.

- Idag sov jag till kvart i nio. Jag och Maja, en av våra andra döttrar, började med morgondopp i påskas. Nu startar inte varje vardag klockan fem på morgonen med att vara tillgänglig.

Minnet av Ida är dock aldrig långt borta.

- Ida var en frisk fläkt, alltid glad. Hon hade ett rikt liv och det var aldrig svårt att vara mamma till henne. ●