

ILCOS familjedagar 2-5 Juni 2011

Så äntligen efter vårt andra försök lyckades vi hålla oss friska och delta fullt ut i familjedagarna. Förutsättningarna var de bästa. Utlovat sol och högsommarvärme och hela familjen på bra humör.

Det blev fyra intensiva men givande dagar tillsammans på Karlskoga Folkhögskola. Kombinationen av "all inclusive" med mycket god mat och ett bra boende gav oss möjlighet att känna oss lite bortskämda. Något som jag tror alla familjer uppskattar mycket.

Vår Emma (3,5 år) som opererade bort tjocktarmen i Februari 2010 har mått bra hela det gångna året men har tidigare haft det väldigt tufft med sin UC (Ulcerös Colit), som troligen debuterade redan vid fyra månaders ålder. Nu har vi funnit familjer med liknande diagnoser och det var också väldigt givande att träffa familjer som också haft det tufft men med andra diagnoser som Hirschsprung, Analtresi och Blåsextrofi. Även om det är olika diagnoser så delade vi många tankar och erfarenheter och i många avseenden reagerar vi människor på liknande sätt vid kriser. Som Gunilla Björklund från Karlstad barnklinik nämnde så är en kris per definition en vändpunkt eller inre omvälvning. Alla vi familjer som gått igenom detta har nog blivit en smula mer ödmjuka. En slutsats vi drog var att allt på något sätt ordnar sig till slut.

Att ha med syskonen Edvin (12) och Erica (7) var också intressant. Det var en del protester i början men de fann snabbt nya vänner och höjdpunkten för dem var nog Boda Borg och den spännande fotbollsmatchen mellan barnen och föräldrarna som jag inte tror någon vet hur den slutade. Dock var det betydligt fler föräldrar som fick avbryta matchen på grund av skador eller trötthet, så barnen vann klart på uthållighet. På vägen hem frågade Erica om vi skall tillbaka nästa år och när vi kommit hem började Edvin plötsligt tala dalmål med inslag av Stockholms slang så det får väl sägas vara ett gott betyg från dem också !

Intressantast föredrag tyckte vi var dels "Kropp, sinne och budo" samt "Mor o dotter berättar om sin resa genom livet". Eftersom några föräldrar missade dessa föredrag kunde man kanske till nästa år hålla de viktigaste föredragen vid två olika tillfällen så att alla får chansen att lyssna till dessa. Det var också positivt att få se filmen från Sätravallens ungdomsläger och hur förvånansvärt obekymrade dessa barn verkade vara kring sin situation och sin framtid. Bra baktips var också "Doktorn kunde inte riktigt laga mig" samt "Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk" av Christina Renlund.

Gruppdiskussionerna var givande och en slutsats av dessa var att sjukvården snabbare skulle kunna förmedla kontakt med ILCO så att man kan komma i kontakt med andra familjer med liknande diagnos. Detta hade utan tvekan hjälpt oss när vi kände oss ensamma och vilsna i vår kamp. Sedan var syskondiskussionen givande eftersom det märktes att våra barn började ställa frågor som de inte tidigare hade ställt och de fick en viss "aha" upplevelse. Bland annat förstod de vad en "diagnos" är för något.

Det rädde en mycket öppen och vänlig atmosfär på lägret och det var enkelt att tala om saker som man inte kan diskutera med sina vänner och släktingar hemmavid. Det är tur att det finns så många som arbetar ideellt för att detta läger skall kunna genomföras och jag vill rikta ett stort tack till alla er. Jag hoppas vi ses igen nästa år.

/Fredrik Cederstav