

Anna Pella, författare och journalist, blev 2003 mamma till Agnes som föddes med en svår hjärnskada.

# ”Assistansen är vår räddning”

Efter år av kaos och stress har livet för ”funkisfamiljen” Pella så sakteliga börjat falla på plats och blivit riktigt gott. Mycket tack vare dottern Agnes egen positiva påverkan, men också genom tydliga rutiner, praktiska anpassningar och välfungerande hjälp dygnet runt.

TEXT: EVA-LOTTA SIGURDH  
FOTO: PETER NORDAHL



Det är svårt att förstå vad Anna Pella och hennes familj har gått igenom när vi träffas denna soliga försommardag hemma i familjens charmiga bostad en bit ut på landet strax utanför Stockholmsförorten Åkersberga. Allt andas idyll när vi

kliver över tröskeln in i en byggnad med anor från tidigt 1800-tal, men som sedan byggts om och byggts ut för att anpassas till en växande familj – och till ett barn med stora funktionshinder.

Anna visar oss runt i det pittoreska

hemmet, där den gamla delens låga takhöjd, med de tidstypiska och vackert bevarade takbjälkarna möter den moderna tillbyggnaden med stora öppna och handikappvänliga ytor. I den här delen bor Agnes och här finns också allt som hon





Assistenten Görel Svanström stortrivs hos familjen Pella, mycket för den omtanke om assistenterna som finns och att de har stor frihet under ansvar.

och assistenterna behöver, berättar Anna när vi en stund senare slår oss ner för att prata om allt ifrån hur livet tog en rejäl vändning då för drygt 15 år sedan, med såväl känslomässiga som praktiska och administrativa utmaningar alltsedan dess – till om hur livet har landat idag. För det har det gjort. På bästa tänkbara sätt, intygar hon.

– Visst är det fortfarande tufft många gånger, men saker har fallit på plats nu, ler Anna, som ger ett mycket lugnt och närvarande intryck.

**I DAG HAR** Agnes hunnit bli 15 år gammal, men Anna minns tiden runt hennes födelse som igår. Efter en oproblematisk graviditet blev chocken enorm när den nyfödda dottern påvisade en rad tecken på att något inte stod rätt till, vilket snart fick en minst sagt omskakande förklaring:

– Det visade sig att hon saknade länken mellan höger och vänster hjärnhalva. När vi fick veta det föll världen samman, säger hon, påtagligt berörd av minnet.

Med andra ord. Livet blev sig aldrig mera likt för Anna och hennes man Anders. Agnes var deras förstfödda och som väl oftast när en ny liten familjemedlem

## *»I fyra månader turades vi om att vaka över henne dag och natt innan den första assistenten knackade på dörren«*

Anna Pella

anländer, särskilt den första, förändras livet dramatiskt – men i det här fallet på en helt annan nivå än normalt:

– Agnes allra största problem var och är fortfarande hennes andning, men snart förstod vi att hon även hade en grav intellektuell funktionsnedsättning, var svårt rörelsehindrad, blind och att hon aldrig skulle kunna kommunicera så som vi andra, berättar Anna, som tillsammans med Anders bodde med Agnes på sjukhuset i flera månader.

Där och då började också resan med allt som behövde organiseras och införskaffas för såväl Agnes fortsatta överlevnad utanför sjukhuset som för att ge hela familjen en dräglig tillvaro framöver.

– Personlig assistans var ju en absolut förutsättning för oss och Agnes läkare sade att vi skulle vara på kvar på sjukhuset tills detta var ordnat. Men det dröjde och vi bestämde oss för att åka hem i alla fall.

I fyra månader turades vi om att vaka över henne dag och natt innan den första assistenten knackade på dörren, säger Anna och ser lite tagen ut vid minnet.

**MEN PLÖTSLIGT LYSER** hon upp. Vi hör ljud ifrån hallen och förstår att Agnes och assistenten Görel Svanström kommit hem ifrån den särskola i närheten som Agnes går på om vardagarna. Vi skyndar ut och det blir ett kärt återseende mellan mamma och dotter som inte setts på fem dagar nu, eftersom Agnes innan skolan varit på sitt korttidsboende i fem dygn. Det pussas och gosas en stund och även om Agnes inte kan prata märks en tydlig glädje i hennes ögon, precis som hos Anna. Intervjun får vänta. Nu är det mys och umgänge som gäller. Agnes älskar när det händer saker med lite fart i, berättar Anna, vilket snart blir tydligt när Agnes med Görels hjälp får sätta sig i gungan ute



Det går inte att ta miste på att Agnes älskar att gunga.

i trädgården, ett projekt som kräver en del meck med mobil lyft och parerande innan hon hamnar på plats.

– Men det är mödan värt, skrattar Anna förtjust. Att se Agnes och mina andra barns glädje är egentligen det enda som betyder något, tillägger hon eftertänksamt, innan vi en stund senare återupptar intervjun.

**HON BERÄTTAR OM** vardagslivet med familjen, som både innefattar helt vanlig vardag med aktiviteter, skola och läxor för småsyskonen och en total anpassning till Agnes och alla hennes behov (när hon inte är på sitt korttidsboende fem dagar varannan vecka). Men hon berättar också om en vardag full av kärlek och glädje över att bara få finnas till och vara tillsammans med dem hon älskar allra mest:

– Här har Agnes verkligen hjälpt mig att se det viktiga i livet. Hon har fått mig att stanna upp och förstå att det stora finns i det lilla och när jag far iväg och oroar mig för saker är det som att hon säger "mamma, det är här och nu som gäller, ett andetag i sänder", ler Anna kärleksfullt.

Även om framtiden blev något helt annat än vad Anna en gång tänkte sig när hon var mitt uppe i karriär och pulse-rande storstadsliv tycker hon att hon och Anders har skapat ett riktigt bra liv för sig och barnen. Hon stormtrivs på landet och ser också många fördelar med nödvändigheten av att numera mestadels jobba hemifrån och på deltid, precis som Anders. För visst är det fortsatt mycket.

Den personliga assistansen är därför fortfarande en absolut förutsättning, ef-

## »Det handlar ju inte bara om att hålla henne vid liv, utan om att ge hennes liv en mening«

tersom Agnes funktionsnedsättningar är så grava att hon behöver hjälp dygnet runt. Förutom med praktiska bestyr, som påklädning och att vända sig, går mycket tid till att hjälpa henne att äta och andas. Hon behöver sondmatas då hon har svårt att svälja och andas samtidigt och eftersom hon lätt samlar på sig slem som hon inte förmår hosta upp själv krävs timmar av andningsgymnastik, inhalationer och användande av hostmaskin varje dag.

Allt detta och med att ta sig till och från särskolan och på utflykter etc. hjälper assistansen till med, samtidigt som den hela tiden ska "vara" Agnes ögon, öron och röst i världen. Kanske det allra, allra viktigaste.

– Allt går ju ut på att Agnes ska kunna vara delaktig i sitt eget liv och få uppleva så mycket som möjligt, säger Anna kärleksfullt. Det handlar ju inte bara om att hålla henne vid liv, utan om att ge hennes liv en mening.

**I OCH MED** Agnes ovanligt stora och många svårigheter har det aldrig varit något ifrågasättande av hennes rätt till personlig assistans. Ibland får hon till och med ha två assistenter åt gången, när hon är "extra" sjuk, eller ska på någon särskild utflykt. Ändå var Anna ibland lite orolig i samband med osäkerheten kring alla turer som varit – och fortfarande är – runt den nya LSS-lagen, som i skrivande stund precis blivit uppskjuten och nu förväntas träda i kraft vid årsskiftet.

– Jag trodde inte att familjer som har barn med så stora behov som Agnes skulle behöva oroa sig, men nu vet jag att det inte är självklart, säger Anna och tillägger:

– Om vi inte hade haft assistansen skulle vi ha behövt ägna all tid åt Agnes och det skulle ha drabbat hennes syskon jättemycket. Så LSS är verkligen hela familjens räddning!

**DET SOM FRAMFÖRALLT** oroar och upprört många med den nya LSS-lagen och som nu också är ett av skälen till att lagändringen återigen ses över och skjuts upp är hur "grundläggande behov" ska tolkas, särskilt gällande olika sätt att äta och andas på. Att äta via sond eller att andas med hjälp av en konstgjord luftväg har ifråga-

satts, vilket i sin tur påverkar beräkningen av hur många timmar som får räknas in i den sammanlagda bedömningen av grundläggande behov.

– Från mitt perspektiv är det helt självklart att livsuppehållande behov ska ge rätt till personlig assistans, och att äta eller andas med hjälpmedel tar både tid och kräver ingående kunskaper, förklarar Anna, som dock är övertygad om att lagändringen i slutändan kommer att ta hänsyn till detta.

Det andra orosmomentet med nya LSS har för många varit den föreslagna 16-årsgränsen, där den statliga assistansen föreslås göras om till ett mer heltäckande stöd och gå över i kommunal regi för personer under 16 år. Det nya stödet behöver i sig inte vara något negativt, tror Anna, däremot allt jobb det skulle innebära med själva bytet. Det bästa vore om båda stödformerna erbjöds parallellt.

– Som tur är blir Agnes snart 16 år, så vi omfattas inte, men jag kan bara föreställa mig hur jobbigt det skulle ha varit för oss att bygga upp en helt ny organisation kring henne nu när allt fungerar så bra, säger hon lättat och syftar bland annat på den tid det tar, ofta upp till ett halvår, att hitta och lära upp personliga assistenter.

– Vi är oerhört privilegierade som har fått behålla assistenter i så många år, tillägger hon tacksamt.

**GENOM ÅREN HAR** många assistenter kommit och gått. Tre har blivit kvar. Görel Svanström, som är här idag och ytterligare två assistenter har varit anställda hos Agnes ända sedan hon var ett år, Görel dagtid på vardagar och de båda andra kvällstid samt helger och nätter.

– Den här kontinuiteten är oerhört värdefull! säger Anna med emfas. Dels har vi alla lärt känna varandra ordentligt, inte minst assistenterna och Agnes själv, vilket är en trygghet för oss alla, dels har vi genom åren pratat ihop oss in i minsta detalj om rutiner och förhållningssätt och hittat en fungerande modell. Sådant tar lång tid att få in och det skulle vara jättejobbigt att vid 16-årsdagen byta ut de personer Agnes och vi lärt känna.

Men när det gäller just detta kan hon alltså pusta ut. Livet får fortsätta som det





Anna känner stor glädje över att få vara tillsammans med sin familj.

är, en dag i taget. I det livet ingår också författarskap och föreläsningar, också detta med kopplingar till Agnes och hennes värld. Anna fick tidigt rådet att skriva ner sina tankar och känslor efter Agnes födelse, anteckningar som för några år sedan blev till boken "När du ler stannar tiden", en stark berättelse om omkullkastade drömmar, men också om hopp och om vad som är viktigt i livet. Anna, som är journalist i grunden, fick blodad tand och snart efter kom nästa bok "Operation slutstirrat", den första i barnboksserien "Funkisfamiljen":

– Jag har saknat barnböcker om familjer som vår och jag ville sätta ord på syskonens känslor och upplevelser av att

växa upp med Agnes, som när hon blir upphämtad med ambulans eller när folk stirrar eller undviker oss, exemplifierar Anna. Fast jag har kryddat med lite fantasi och spänning så att även barn (målgrupp 6-9 år) och föräldrar som inte lever i funktisfamiljer ska bli nyfikna.

**BOKEN FICK ETT** mycket positivt mottagande och har nu följts av nyutkomna del 2, "Operation rädda sommarlovet", som hon hoppas ska bli samma succé. Tredje delen, som ska handla om döden, förväntas komma ut i januari nästa år.

– Döden finns ju ständigt närvarande med ett svårt funktionshindrat barn, något som många familjer i vår situation kan

känna igen sig i, men som vi föräldrar nog sällan pratar med syskonen om, säger hon allvarligt.

Förutom författarskapet har Anna och en annan "funkismamma" också startat "Gott liv – för alla" [www.gottlivforalla.se](http://www.gottlivforalla.se) där de erbjuder workshops i syfte att både utbyta kunskaper och erfarenheter – samt ingjuta förtröstan om att det oavsett omständigheter går att skapa ett gott liv.

Precis som Anna känner att hon tillsammans med Anders till sist har gjort:

– Idag är jag här och nu och njuter av det stora i det lilla. När alla i familjen är där de ska vara och mår bra är jag lycklig. Idag är en sådan dag och det är fullt tillräckligt. ●

## Om Anna Pella

Författare och journalist som 2003 blev mamma till Agnes, som föddes med en svår hjärnskada. Upplevelserna blev till boken "När du ler stannar tiden", som sedan följts av barnboksserien "Funkisfamiljen", där Anna precis kommit ut med andra delen. Anna driver tillsammans med Lotta Frecon även verksamheten "Gott liv för alla", där de erbjuder workshops för professionella och anhöriga till personer med svår funktionsnedsättning.

**Aktuell med:** Nyutgivna barnboken "Operation rädda sommarlovet", den andra delen i barnboksserien "Funkisfamiljen". I januari 2020 kommer tredje delen, som ska handla om döden.

Barnboksserien Funkisfamiljens andra och nyutkomna bok.

