

*Att leva med*

# CP – cerebral pares





# ” Jag hatar när folk talar över huvudet på mig”

När Emma Åverling föddes för 39 år sedan var både hon och tvillingsystern svårt medtagna av syrebrist, och hennes tvilling överlevde inte.

– Min cp-skada gör att jag har problem med gången och besvär med balansen. Finmotoriken är inte heller så bra, berättar Emma Åverling.

Som så många andra cp-skadade drabbas hon ofta av människors nedlåtande attityd:

– När min man Per och jag är ute händer det att folk vänder sig till honom och vill tala över huvudet på mig. Jag hatar det, säger hon.

Emma Åverlings taktik har blivit att förekomma och tydligt tala om att det går utmärkt att tala med henne, fastän hennes fötter pekar inåt.

Som liten opererades hon flera gånger och muskler på benen har flyt-

tats för att motverka hennes gångsvårigheter. Från början pekade båda hennes fötter kraftigt inåt. Även i vuxen ålder har operationerna fortsatt och gradvis har snedställningen minskat.

– I dag behövs inte lika många operationer som när jag var liten. Istället gör läkarna flera saker samtidigt. Jag rekommenderar verkligen alla i samma situation att lyssna på läkarnas förslag till operationer, för de gör nytta. Om jag inte hade opererat mig hade jag gått som en apa.

Emma Åverling minns barndomen i smäländska Virserum som bra, trots hennes skada och de många sjukhusvistelserna. I skolan hade hon en del inlärningsvårigheter, men en förstående lärare såg till att hon fick det extrastöd som hon behövde för att ta sig

## Att leva med cp

fram i matematik och svenska.

– Jag kände mig inte särskilt annorlunda och hade lätt för att få kompisar. I Virserum var alla vana vid min skada.

Som tolvåring flyttade hon med familjen till Vetlanda.

– Där blev jag retad i skolan. Några killar sa elaka saker och härmade hur jag gick. Jag blev ledsen, förstås.

En dag blev hon ensam i klassrummet med en av killarna som retade henne. Då passade Emma på att fråga rakt ut varför han deltog i mobbningen. "Jag är rädd att inte få vara med annars", var det lika raka svaret.

Efter den konfrontationen förändrades attityderna och mobbningen upphörde.

När Emma Åverling var 26 år föddes hennes dotter Hanna.

– Både mina föräldrar och läkarna var lite oroliga. Det var inte så vanligt att funktionshindrade skaffade barn då.

"Hur ska det gå?" sa föräldrarna. "Det kanske måste bli kejsarsnitt", sa läkarna.

– Men allt gick hur bra som helst. Jag födde Hanna på naturlig väg.

Hanna är 13 år i dag och van att hjäl-

pa sin mamma ibland. Som liten utvecklade hon tidigt en teknik att själv ta sig upp i barnvagnen, vilket imponerade på dagisfröknarna.

– När Hanna blev ett par, tre år kunde jag inte lyfta henne längre. Men hon anpassade sig och blev duktig på att hjälpa till själv, minns Emma Åverling som alltid har klarat sig utan personlig assistans, men har lite stöd-hjälp.

När Hanna började skolan bad Emma Åverling att få komma dit och berättat för de andra barnen om sin skada. I femte klass gjorde hon om besöket, men den här gången var hennes berättelse mer utförlig, som en lektion om cp-skador.

– Att barn undrar över varför någon går på ett annorlunda sätt är ju inget konstigt, förklarar hon och anser att det bästa sättet att bemöta fördomar är med rak information.

Familjens blandrashund Chippo tycker om att promenera med matte – eller ännu hellre att hoppa upp i hennes knä i elmopeden.

– Jag gillar den här moppen för att den inte är så stor. Den är smidig och



Både mina föräldrar och läkarna var lite oroliga. Det var inte så vanligt att funktionshindrade skaffade barn då.

snygg, precis som min rullator som är terränggående och ser inte så "sjukaktig" ut, säger hon.

Idag jobbar Emma Åverling halvtid på ett kafé. På fritiden träffar hon gärna vänner eller chattar med dem på internet. Hon får regelbunden sjukgymnastik och uppskattar att det sker på det lokala gymmet, som inte heller känns sjukdomsstämplat.

Emma Åverling är medlem i Neuroförbundet och är stödperson för cp-skadade. Hon tycker att det är stimulerande att vara ute och träffa folk och berätta om diagnosen.

– Jag får vara med om så mycket, och jag får träffa så många intressanta människor genom mitt uppdrag, konstaterar hon.



## Fakta

# Vad är cp?

Cerebral pares (cp) är ett samlingsnamn på en skada som drabbar den omogna hjärnan innan barnet har utvecklat grundläggande färdigheter som att stå, gå eller tala. Det sker vanligtvis före två års ålder. Skadan kan ge olika effekter hos olika personer beroende av orsak, när och var i storhjärnan den uppkommer.

## Vem får cp?

Cp är i de allra flesta fall inte ärftligt, utan beror på andra omständigheter, till exempel:

- en tidig händelse under fosterlivet som skadar hjärnan. Den kan bero på infektioner hos mamman, en tillväxthämning till följd av brister i moderkakens funktion eller andra händelser under fostrets utveckling.
- allvarlig syrebrist eller hjärnblödning i samband med förlossning eller för tidig födsel. Mellan cirka 1970 och 1990 ökade antalet barn med cp-skada eftersom fler för tidigt födda barn räddas till livet.
- en skada som uppstår under de första småbarnsåren som följd av svåra infektioner som hjärn- eller hjärnhinneinflammation, feberkramper, kvävnings- eller drunkningstillbud. Cp-skador på grund av olycksfall är dock mycket ovanliga.

Varje år får närmare 200 barn diagnosen cerebral pares vilket motsvarar två barn per 1 000 födda.



## Fakta

### Hur yttrar sig cp?

Cp-skador ter sig väldigt olika och det gäller också symtomen. Spasticitet förekommer ofta. Musklerna är då spända och det är svårt att viljemässigt slappna av. Skadan gör att kroppens reflexer inte dämpas utan lever sitt eget liv. Antingen utlöses de alltför lätt så att armar och ben spritter eller också blir musklerna låsta i ett stelt och spänt läge. De spastiska symtomen kan delas in i tre grupper:

- ena kroppshalvan påverkas (hemiplegi)
- benen är mer påverkade än armarna (diplegi)
- armar och ben är lika påverkade (tetraplegi), vilket är mest ovanligt.

En annan grupp symtom är ataktiska syndrom. Då blir rörelseomfånget fel på grund av svårigheter att samordna muskelrörelser och/eller bedöma dem. Rörelserna blir antingen för stora eller för små. Ofta finns också en balansstörning och ibland darrningar.

En tredje grupp symtom är ofrivilliga rörelser. Dessa kan vara långsamma och vridande eller snabba och ryckiga. Många gånger är de kombinerade med att spänningen i musklerna växlar från alltför låg till alltför hög.

Många av dem som har en cp-skada har någon gång i livet haft epilepsi; som barn, i puberteten eller vid stora förändringar i kroppen som i samband med graviditet. Det är inte heller ovanligt med någon form av perceptionsstörning, det vill säga svårigheter för hjärnan att tolka sinnesintryck. Det kan innebära svårigheter att koordinera öga och hand, göra olika saker samtidigt eller svårigheter att uppfatta sin omgivning. Det kan vara svårt att urskilja detaljer i stora sammanhang eller att hitta saker på en plats där det är lite rörigt.

Symtom som dålig hörsel, svårigheter att prata, grimaser och andra ofrivilliga rörelser kan lätt missuppfattas som att individen inte heller förstår något i sin omgivning. De flesta som har en cp-skada är normalbegåvade. Hos cirka en tredjedel är rörelsehindret kombinerat med en utvecklingsstörning.



## Fakta

Många personer med cp beskriver dock att de till exempel under skoltiden fått kämpa mer än kamraterna med nyinläring, koncentration etcetera.

### Hur behandlas cp?

Sedan 1950-talet har barn med cp-skador fått sjukvård och utbildning för att kunna leva ett bra liv. Däremot finns det väldigt lite forskning om vuxna med cp-skador. Inom vård och omsorg saknas därför ofta kunskap och intresse för dessa personers behov.

Det är viktigt att förebygga förslitningsskador och belastningsrelaterade problem, eftersom överbelastade muskler kan leda till långvariga smärttillstånd. Detta förutsätter kontakt med kunnig läkare, regelbunden eller återkommande rehabilitering och träning samt tillgång till tekniska hjälpmedel.

Andra exempel på insatser är läkemedel eller annan behandling mot spasticitet, medicinering vid epilepsi, operation vid felställningar, klassisk sjukgymnastik och talträning. Metoder som akupunktur, värmebehandling, avslappning och andningsteknik kan också vara positivt. "Konduktiv pedagogik" kan passa den som klarar hård träning.

En kartläggning av till exempel perceptionssvårigheter och inlärningsproblem kan öka förståelsen för hela livssituationen, både hos den cp-skadade och hos omgivningen. Därigenom ges också bättre förutsättningar för att personen får rätt stöd.

### Diagnosstöd och nätverk för cp

Inom Neuroförbundet finns diagnosstöd och nätverk för cp. De består framför allt av personer som själva lever med sjukdomen och deras närstående. Stödpersoner och nätverk sprider information om cp, ger råd och stöd samt arbetar aktivt för att förbättra vård och behandling.

## Här finns stöd och gemenskap

Inom Neuro vet vi hur det är att leva med en neurologisk sjukdom eller funktionsnedsättning i familjen.

Våra erfarenheter, både av egen sjukdom och som närstående, förenar oss i en stark gemenskap. Vi delar gärna med oss av våra kunskaper och erfarenheter till dig som medlem, som allmänhet eller som beslutsfattare på alla nivåer i samhället.

Målet för oss är ett samhälle för alla. Därför arbetar vi med att påverka beslutsfattare för att utveckla samhället på alla områden.

Vi finns i hela Sverige via våra lokalföreningar och länsförbund. Hos våra föreningar eller via vårt diagnosstöd och nätverk, kan du få råd och tips av andra i liknande situation, delta i kurser, resor och rehabilitering som gympa, ridning, bassängträning med

mera. Vissa aktiviteter riktar sig speciellt till dig som är yngre. Du kan också vara med och påverka beslutsfattare och politiker.

Förbundet följer forskning och utveckling inom neurologins område, bland annat genom stöd till forskning via vår fond.

Som medlem i Neuro får du:

- erfarenhetsutbyte med andra i liknande situation
- information och erbjudanden
- stöd och rådgivning
- delta på resor och i andra aktiviteter
- tidningen Reflex
- nyhetsbrev
- kamratskap

### **Anmäl dig som medlem redan idag!**

För bara 30 kronor i månaden får du tillgång till diagnosstöd, nätverk och juridisk rådgivning. Anmäl dig på: