

”Han hittar sina egna vägar överallt”

William Cassirer är en glad kortväxt kille på fyra år. Hans liv började i en kamp för överlevnad, men idag lever han aktivt med lek, träning och jämnåriga vänner. Att det är möjligt beror till stor del på hans många specialanpassade hjälpmedel.

– Utan hjälpmedlen skulle vår vardag inte fungera, vi skulle få sitta och hålla William som om han fortfarande vore en bebis, säger hans mamma Therese Cassirer.

text: LOIS STEEN VIVANCO foto: MARTINA HOLMBERG

GUSTAVSBERGS HAMN på Värmdö utanför Stockholm är klädd i iskall vinterskrud. Det första jag möter när jag kliver in i hallen hos familjen Cassirer är värmen, det andra är en liten Permobil.

– Du skulle sett Williams lycka när han kunde köra omkring själv i den när vi var på Kolmården i somras! Men nu får den stå, för det är så mycket snö, berättar mamma Therese Cassirer.

Hon visar vägen in i köket där William, en blond och brunögd liten kille, precis håller på att avsluta sin frukost.



Kortväxt. Therese Cassirers son William föddes med akondroplasi, vilket betyder dvärgväxt/kortväxt.

– Hej, säger han, med ett blygt leende, och vill sedan komma upp ur sin aktivitetsstol där han sitter fastspänd.

Williams personliga assistent Elisabeth Segelöv lyfter honom försiktigt ur den och lägger honom på en mjuk filt på vardagsrumsgolvet. Där börjar han genast leka med bilar och lego. Vill han ha någon annan leksak rullar han åt sidorna eller sparkar sig bakåt liggande på rygg. Ibland ber han Elisabeth att hämta något som ligger för långt bort.

WILLIAM FÖDDES MED akondroplasi, som förut kallats dvärgväxt. Numera säger man kortväxt, berättar Therese, när jag sitter och samtalar med henne och sambon Neo Gustafsson.

– Jag tycker att det är enklare att använda dvärgväxt. Då förstår folk vad man menar. Fast vissa föräldrar och vuxna kortväxta tycker att det är jobbigt med ordet dvärg, säger Therese.

– Skulle sagan om Snövit skrivits idag skulle den heta ”Snövit och de sju kortväxta, men vi tycker inte att benämningen är ett problem, tillägger hon.

– Vi brukar gömma dvärgar och leta efter dem! flickar William in med sin ljusa röst bortifrån vardagsrummet och visar upp en leksaksfigur, innan han återgår till leken.

William föddes sex veckor för tidigt och beskedet om kortväxtheten kom redan det första dygnet, även om själva DNA-svaret kom två veckor senare.

Kortväxta barn har en senare motorisk utveckling än friska barn, men de flesta kommer





Assistenter stödjer. Då William har stora hjälpbehov både på dagarna och nätterna får familjen stöd via personliga assistenter. I bakgrunden syns Elisabeth Segelöv.

ikapp senare och lär sig krypa, sitta och gå.

– Tyvärr drabbades William av komplikationer som han är ganska ensam om bland kortväxta.

Det märktes inte i början, han var som en vanlig baby fram tills att han var ungefär fem månader, berättar Therese.

Då började William att få kräkningar och andninguppehåll. Det visade sig att han hade en förträngning på ryggmärgen. När han var sex månader opererades han i skallbasen.

– Vi blev kvar på sjukhuset i två månader och han kämpade verkligen för sitt liv då, minns Therese och blir blank i ögonen.

Efter det har operationerna avlöst varandra, det har blivit över 15 stycken.

– Williams komplikationer innebär att han fortfarande får andningsuppehåll, så han använder BiPAP på nätterna. Han orkar inte hålla upp sitt tunga huvud och på grund av inklämningen av ryggmärgen kan han inte sitta eller gå själv, berättar Therese.

Fast William redan har gått igenom mycket är han ändå en positiv liten person.

– Han är levnadsglad trots alla sina hinder och oerhört viljestark och envis, säger Therese och ler.

– Det verkar som han accepterar sig själv och är cool med läget, säger Neo som lärde känna William när han var ett och ett halvt år.

– Då kunde han inte prata alls, men nu går det knappt att få tyst på honom! Han babblar hela tiden och är helt klart en blivande komiker.

PÅ MÅNDAGAR och tisdagar åker William med en assistent till habiliteringsenheten Ballongen som ligger i Skarpnäck, söder om Stockholm. Ballongen är som en förskola där funktionshindrade barn får både träna och leka tillsammans. (Läs mer på sidan 15.)

– I början var jag skeptisk till att William skulle gå där, jag trodde inte att han skulle klara att vara ifrån mig. Nu är jag jätteglad! säger Therese.

– Han trivs så otroligt bra med de andra barnen och tycker att det är pest att ha jullov, ler Neo.

Varje termin sätts en behandlingsplan upp med specifika mål för varje barn. Målen tränar man på både på förskolan och hemma.

– Ett av målen är att William ska klara av att gå med Ponyn, sitt nya gånghjälpmedel. Dessutom ska han träna på att få ihop sina armar framför kroppen, speciellt den vänstra armen är mer orörlig på grund av nervskadorna. Ett övergripande mål är också att han ska bli mer självständig i olika aktiviteter, berättar Therese.

Annan vardagsträning är att stå i ståskalet för att räta ut ryggen eller att sitta och pyssla i aktivitetsstolen för att träna finmotoriken. Men eftersom Williams fall är unikt, kan läkarna inte säga så mycket om hans framtida motoriska utveckling.



Aktivt sittande. När William sitter i aktivitetsstolen kan han rita och pyssla. "Den här är till dig" säger han till fotografen.

– Jag har inga förhoppningar kvar om att han ska lära sig gå, det har jag lagt på hyllan. Min högsta önskan är att han ska lära sig att sitta själv, säger Therese.

DE VARDAGAR William inte är på Ballongen är han hemma och leker och tränar eller går ut med hjälp av någon av sina två assistenter. Till vardagen hör även att Therese jobbar halvtid på ett chokladföretag i Gustavsberg.

– Det är skönt att komma hemifrån, men jag skulle inte orka jobba heltid, eftersom vi fortfarande blir väckta av William varje natt.

Vissa nätter, kvällar och helger sköter Therese och Neo om William på egen hand.

– Vi har avböjt assistenthjälpen då för att få lite privatliv, förklarar Therese.

För att få mer utrymme har de även flyttat från en mindre lägenhet till en större, som ska bostadsanpassas utifrån Williams behov.

– Det ska byggas ramper till uteplatserna och läggas plattor på gräset så att William kan köra ut med Permobilen. Han ska även få ett lägre och mer flackt handfat så att han kan tvätta sig själv, förklarar Therese.

Om mycket i Williams liv har varit en kamp, så har tillgången till vård och stöd inte varit det, berättar hon. →

Gångträning.

Neo Gustafsson gångtränar med William.



Williams hjälpmedel:

Aktivt sittande: Matrix-stol med specialgjuten sits efter Williams mått för aktivt sittande vid måltider, lek och pyssel. Sitsen flyttas över till permobilen.

Gånghjälpmedel: Pony-gästol anpassad till Williams längd och behov av huvudstöd.

Andningshjälpmedel: BiPAP-maskin för att stödja och kontrollera andningen nattetid.

Permobil: Elektrisk rullstol för att självständigt utforska omvärlden

Ståskal: Ortos för att träna stående och räta ut kroppen och minska spasticitet.

Korsett: Stabiliserar bröstryggen och möjliggör ståendet i ståskalet

Toastol: Specialanpassad toasits, Syfte: bli blöjfri dagtid

Badkar: Høj- och sänkbart badkar ska ergonomiskt underlätta bad

Barnvagn: Anpassad storlek på sitsen.

Bilanpassning: Familjens bil har en hiss för att transportera hjälpmedlen.



Trummande träning. På grund av en inklämning av ryggmärgen har William bland annat nedsatt funktion i vänster arm och hand. Att spela trummor för assistenterna är bra för motoriken och koordinationen.

– Det var väldigt mycket värt att få en tidig kontakt med Nacka habiliteringscenter. Och jag hade tur som fick en kurator som ”öppnade upp allt”, genom att visa vilken hjälp som fanns att få.

I olika handikapporganisationer som RBU har de mött andra föräldrar som har fått kämpa mycket för att få vissa bidrag eller hjälpmedel, men så har det inte varit för dem. Therese och Neo är tacksamma för att de bor i Sverige, där barnsjukvård, habilitering och hjälpmedel för det mesta är gratis.

– Vi hade aldrig haft råd att ge William den vård han behöver om vi hade bott i ett land som kräver dyra privata sjukförsäkringar, säger Neo.

– Nej, då hade William nog inte levt idag, säger Therese allvarligt.

– Och jag kan inte tänka mig vardagen utan alla hjälpmedlen. Vi skulle få sitta och hålla honom som om han fortfarande vore en bebis, tilläger hon.

WILLIAMS HJÄLPMEDEL har blivit många, och några av dem har varit revolutionerande.

– Permobilen var ett stort lyft för Williams självständighet, han blommade ut när han fick den. Det värmer oss när han kan vara trotsig och dra i väg åt sitt håll, precis som andra fyraåringar, säger Neo.

– Ja, det är ett hjälpmedel som gör mig stolt. Folk tittar ofta på oss när vi är ute, men inte för att det är något konstigt, utan för att det är häftigt att en sådan liten kille kan köra den, säger Therese.

Hon nämner även aktivitetsstolen Matrix

– Sitsen är specialgjuten efter Williams mått. Den gav honom ett bättre sittande när han äter eller pysslar och ritar. Den har även rättat ut lite av Williams kyfos, enligt den senaste röntgenbilden.

Men den specialanpassade barnvagnen avskyr både hon och sonen. William för att han blir orörlig och Therese för att den är otymplig och har en ”gräsligt ful färg”.

– Visst är jag glad för allt vi fått, men ibland skulle det vara skönt om tillverkaren tänkte lite mer på oss användare. Folk tittar för att den är så ful och då skäms jag.

En annan nackdel med många hjälpmedel är att de är så tunga.

– Williams hjälpmedel väger så otroligt



Tålmodig. Ståskalet är inte ett favorithjälpmedel, men William står tålmodigt en stund. Mammans sambo Neo Gustafsson uppmuntrar med en puss.

mycket och de är otympliga att bära. Det blir mycket släpande av hjälpmedlen mellan olika platser, man är helt slut ibland, säger Neo.

– Det gör att man drar sig för att åka på utflykter eller hem till folk. Har de inte hiss, vet man att man får bära, säger Therese.

EN DRÖM SOM DE HAR är att göra en längre resa med William.

– Vi håller på och samlar mod för att åka utomlands hela familjen, men ett hinder är just transporten av hjälpmedlen, säger Neo.

Men även enkla saker kan ha betydelse, menar Therese. Till exempel om vanliga vinterleksaker vore anpassade.

– Jag har letat efter en pulka med en sits i Williams storlek, men allt är för stort. Det skulle vara kul att kunna gå ut i snön och leka.

En stor förändring som är på gång för familjen är att William snart ska börja på ett vanligt dagis de dagar han inte är på Ballongen.

– Det oroar mig givetvis, för just nu lever William så skyddat. Men jag tror att det kan bli bra, han brukar hitta sina egna vägar överallt, säger Therese och ler.

Akondropasi

Den vanligaste formen av skelettdysplasi är akondropasi, klassiskt kallat dvärgväxt, men idag uttrycks det kortväxt. Akondropasi är en skelettdysplasi som påverkar tillväxten hos både pojkar och flickor. Det nyfödda barnet har korta armar och ben och kroppslängden är något minskad. Huvudet är större än genomsnittligt. Under de första månaderna växer barnet normalt men sedan sjunker tillväxten markant.

Läs om habenheten Ballongen! →

På Ballongen får barnen både träna och leka

– Det borde finnas fler hjälpmedel för barn som är inriktade på lek, säger Ann Söderlund som är William Cassirers sjukgymnast på habiliteringsenheten Ballongen i Skarpnäck.

BALLONGEN VÄNDER SIG till förskolebarn med funktionshinder som är två till sex år gamla och är en habilitering i förskoleliknande miljö.

– Barnen är här två hela dagar i veckan, berättar Ann Söderlund.

I teamet finns två sjukgymnaster, en logoped, en arbetsterapeut, två pedagoger (varav en specialpedagog) och en enhetschef. Barnen är uppdelade i två grupper, en grupp där de flesta har cerebral pares och är gångare och en grupp med mer omfattande funktionshinder. En dag i veckan har teamet avsatt för administration och olika möten eller besök.

Man ska ha behov av flera insatser för att beviljas plats på Ballongen.

– Tillsammans med föräldrarna väljer vi ut max fem mål per termin, och utifrån dem görs en behandlingsplan.

Ett mål för den grovmotoriska utvecklingen kan vara att klara att krypa fem meter eller att kunna resa sig självständigt med stöd av en rollator.

– För andra barn kan målet vara att orka stå 30 minuter i ett ståskal eller att förflytta sig några meter med gästol, säger Ann.

Hon betonar vikten av att få leka under de olika övningsmomenten.

– Träningen måste vara kul! Även om vi har ett längre perspektiv, typ ”det här kommer han att ha nytta av om fem år” så är det viktigaste för ett barn att det är roligt och utvecklande nu. Deras främsta motivation kan ligga i att vilja förflytta sig från ett rum till ett annat, till sina kompisar.



FOTO: LOIS STEEN VIVANCO

Utveckla lekhjälpmedel! Det tycker sjukgymnasten Ann Söderlund på Ballongen.

Hon ger exempel på hur ”småtråkiga” träningsmoment kan göras roligare.

– När en liten kille som William ska träna att gå med sin gästol nöter vi inte med det i en korridor. Vi ställer ut färgglada plaströr i en bana som det är roligt att knuffa ned. Ibland är hans kompisar med och får i uppgift att inte knuffa ned rören och så görs träningen till en gemensam lekstund.

ANN LYFTER OCKSÅ fram teamarbetet på Ballongen.

– Vi sjukgymnaster har ansvar för det grovmotoriska, som att kunna krypa, sitta, stå, förflytta sig och gå med eller utan hjälpmedel. Arbetsterapeuten ansvarar för handfunktion, av- och påklädning, toalettbesök och ätande och drickande.

Logopeden ansvarar för barnets kommunikationsförmåga samt ätande och drickande i samarbete med arbetsterapeuten. Pedagogerna i teamet har huvudansvar för att stimulera barnens intellektuella utveckling.

– Att få vara med jämnåriga barn påverkar också barnens lust att kommunicera oerhört mycket, säger Ann.

Det är stor skillnad mellan att få öva

en timme i veckan på en vanlig habilitering och att vara på denna rätt unika förskola, där träningen pågår på olika sätt under hela dagen.

– Barnen här får otroligt mycket sjukgymnastik. De flesta har både individuella pass och grupper varje vecka och en del barn har upp till fem pass. Utöver det är vi kring barnen i de vardagliga träningsmomenten som finns naturligt under en dag.

MYCKET AV ANNS TID går också till att analysera hjälpmedelsbehov, beställa och sedan träna barnen i användningen av hjälpmedlen. De vanligaste är rollatorer och gästolar av olika slag och hon är också behjälplig med ortopedtekniska hjälpmedel, som ortoser, ståskal och korsetter.

Hjälpmedel för vuxna är sällan personligt utformade. Jag frågar Ann om det är annorlunda med hjälpmedel för barn.

– Det finns ståskal och ortoser i olika färgglada mönster, men de flesta andra hjälpmedel är bara inriktade på funktion. En annan brist är avsaknaden av nätta gånghjälpmedel som är lätta att få med sig. De är ofta tunga och så breda att de slår i dörrkarmarna, säger Ann.

Hon skulle även gärna se att det uppfanns fler hjälpmedel som var inriktade på lek.

– Numera kan man beställa trehjulringar från Hjälpmedelscentralen. Alla andra barn cyklar, därför är det så friskt och härligt för våra barn att också få göra det! Men det behövs mer, till exempel anpassningar av utrustningen i lekparkerna. Då skulle leken utomhus bli mer tillgänglig.

LOIS STEEN VIVANCO