

Mina barn är vanliga barn

Jag heter Veronica och är kassör i region 4 (Göteborg och Bohuslän). Jag är också ledamot i riksstyrelsen. Båda mina pojkar, 9 och 3 år gamla, har medfödd iktyos.

Vår resa började i augusti 2009 när vi stora pojke var 7 månader. I en korridor på Östra sjukhuset i Göteborg drog en läkare upp hans byxben och tittade på hans lilla ben. ”Det här är ju iktyos”, sa han och skyndade vidare. ”Det kan också kallas fiskfjällssjukan” vände han sig om och ropade – ”googla på det!”. (En liten anmärkning innan jag fortsätter: Ni vet väl att man aldrig ska säga fiskfjällssjukan, det är benämningen iktyos som gäller!) ”Du kan få en broschyr av sköterskan också!”. Chockad satte jag mig i bilen och läste med min bebis sovandes sött i baksätet. Sjuk? Kroniskt? Obotligt? Där och då startade resan som fortfarande pågår.

Vi blev snabbt medlemmar i Iktyosföreningen, men jag var inte aktiv från början. Vi läste Iktyostidningen och kollade då och då i den slutna facebookgruppen som också heter Iktyosföreningen.

År 2014 väntade jag vårt andra barn och sa då till mig själv att har det här barnet också iktyos ska jag bli aktiv i Iktyosföreningen. Här är jag nu och jag är det med två helt vanliga pojkar med en ovanlig sjukdom! Med vanliga vardagar med ovanliga inslag och med en förening vi kommit i kontakt med på grund av något vi inte alls vill ha. Föreningen skänker dock så mycket glädje och värme att vi inte vill vara utan den.

Vårt förhållande till iktyos är komplext. Våra barn är i första hand vanliga barn, syskon, kusiner och lekkamrater. Vårt mål har alltid varit att just barnen är helt vanliga och deras iktyos är sekundär. Den finns där varje dag, men får aldrig hindra eller ta över.

Hälsningar

Veronica Ivarsson



Jag, Sixten och Oscar