

SKÆRBÆK

Luk døren op – når dit barn ikke kan

Jeppe på otte blev født uden endetarmsåbning og må bruge halvanden time hver anden dag på toilet. Det kan lyde som noget, man ikke har lyst til at tale om. Men familien ønsker tabuet brudt



AF MORTEN KIILERICH
OG TORBEN GLYUM (FOTO)
moki@fredericiadagblad.dk

Jeppe Daugaard Madsen er ét af de kun fem-seks børn herhjemme, der hvert år kommer til verden uden endetarmsåbning.

Den otteårige dreng fra Skærbæk lider af *analtrasi*.

Men efter nogle måneder med stomipose til afføringen opererede lægerne hans tarm ned og skabte en kunstig udgang.

Imidlertid er det ikke muligt at lave en ringmuskel. Jeppe var defekt fra fødselen. Så hver anden dag på fast tidspunkt må han tilbringe op mod halvanden time på toiletet, mens mor Lonnie og far Søren tømmer ham ved hjælp af afføringsmiddel.

Det lugter ikke anderledes end hos andre, og Jeppe kan godt holde på afføringen imellem tømningerne. Tisse helt almindeligt kan han derimod. Det er ikke alle med analtrasi beskåret.

Skole n har været god

– Vi har prøvet at være så åbne, vi kan. Både i forhold til børnehaven og skole og over for vores venner og hans kammerater, fortæller Lonnie Madsen, 40, og webmedarbejder hos Landsforeningen Danske Gymnastik- og Idrætsforeninger i Vingsted. Jeppe far, Søren Dau-



gaard, 49, er ansat i forsyningselskabet Tre-Fors elafdeling.

Udover Jeppe har de Laura på ni samt yderligere tre sammenbragte, voksne børn. Lonnie og Søren har begge boet mange år i Skærbæk og siden 2005 i hus i nybyggerkvarteret på Loddet.

Specielt Skærbæk Skole roser de, og Jeppe er kun blevet drillet én gang. Det fik de to hold forældre bagefter talt om.

Alligevel fortæller han, er det ikke alle i hans hverdag, der véd, at han er anderledes på et meget privat punkt.

Måtte blokkes ud

Lidt genert sidder Jeppe med ved det store bord i alrummet, da Fredericia Dagblad er på besøg.

Han spiller på mors iPad, mens Laura supplerer med oplysninger, hvis de voksne ikke lige kan huske dem. Hele familien er nødt til at være sammen om at få hverdagen til at fungere, for det kræver planlægning at have et barn, der ikke kan. Selv.

– Jeppe blev født på hel normal vis. Hans handicap er ikke arveligt og har ingen kendt årsag, forklarer Lonnie Madsen:

– De første to døgn måtte han ikke komme af med afføringen, fordi maven skulle spiles ud. Lægerne havde brug for at se, om afføringen søgte ud et andet sted, for det ville ikke være godt.

I Jeppe tilfælde skete det gennem urinvejen. Han fik herefter lagt stomi. Det vil sige få at afføringen ud i en po-

se et andet sted på kroppen. Senere blev der som sagt lavet en ny endetarmsåbning.

– Men for, at den ikke skulle gro sammen, måtte vi blokke ham ud de første to-tre måneder. Det er altså ikke rart at gøre på sit lille barn, fortæller Lonnie og viser instrumentet i stål.

Jeppe fik ekstra timer tildelt i børnehaven. Bleen skulle tjekkes hvert kvarter.

– Vi var oppe på 31 bleskift i døgnet og boede jo nærmest på toiletet, siger Søren Daugaard.

– Men så fandt han sin egen rytme, og vi kom ned på 10-12 gange, siger Lonnie Madsen.

Og i dag altså en gang hver anden dag.

Jeppe har lært selv at sige til, hvis trangen derudover

Det hedder analtrasi

- Analtrasi kan være høj eller lav. Ved høj analtrasi slutter tarmen blindt oven for bækkenbundsmuskulaturen. Ved lav analtrasi har tarmen passeret bækkenbundsmuskulaturen, men ender stadig blind eller forkert.
- Stomi betyder åbning eller mund, som ligger i huden.
- Ofte har børn med analtrasi også andre medfødte handicap. I Jeppe tilfælde nedsunken rygmarv. En form for sammengroning i rygsøjlen, der med tiden kan true førligheden. Derfor kontrolleres han løbende med henblik på operation.
- Jeppe forældre får kommunal støtte til blandt andet medicin, for tabt arbejdsfortjeneste og til toiletudstyr og lejrophold i forældregruppen under Stomiforeningen Copa.
- Læs mere på www.facebook.com/foraeldregruppen og www.copa.dk/lokal/foraeldregruppen/

melder sig, og han har kun få uheld. Skal ikke passe en diæt og bruger ikke ble. Kun et lille indlæg efter toiletbesøg. Måske kan han lave på normal

vis med tiden. Det er ikke sikkert.

Men besværligt har det været nogle gange.

– For eksempel når vi har