

A close-up, profile view of a baby's face, looking downwards and to the right. The baby has light skin, blue eyes, and a red garment visible at the bottom. The text is overlaid on the upper part of the image.

Det blev ett barn

*Nio berättelser om att bli förälder till
ett barn med Downs syndrom*

TEXT Katarina Moen Lindberger
FOTO Annika Jönsson

Tack

*Ett stort och varmt tack till alla familjer som så generöst
delat med sig av sin kunskap och sina erfarenheter.*

*Stort tack till Stiftelsen Sävstaholm för ekonomiskt stöd
som bidragit till att möjliggöra arbetet med denna bok.*

Tack Annika och Kristina för gott och inspirerande samarbete!

*Tack Pia Eneström för givande samtal och roligt arbete
med Svenska Downföreningen och Arvsfondens projekt
”Bemötande och omhändertagande – när något oväntat sker”.*

Tack Lars, Isak, Jesper och Oskar för att ni finns!

Svenska Downföreningen genomförde under åren 2006-2008 projektet
”Bemötande och omhändertagande – när något oväntat sker” med ekonomiskt stöd från
Arvsfonden. Denna bok är en del av resultatet från det projektet.
Läs mer på www.svenskadownföreningen.se

DET BLEV ETT BARN

Nio berättelser om att bli förälder till ett barn med Downs syndrom

© 2008, Katarina Moen Lindberger och Svenska Downföreningen

TEXT Katarina Moen Lindberger

FOTO Annika Jönsson

GRAFISK FORM Kristina Schollin-Borg

Fotografierna på sidorna 25, 47, 61, 77, 97, 117, 131, 149 och 165
kommer från familjernas privata fotoalbum.

Upplaga 1:1

ISBN 978-91-975506-1-1

*Detta material skyddas enligt lagen om upphovsrätt. Citera oss gärna, men ange källan.
Mångfaldigande av innehållet, helt eller delvis, är förbjudet.*

TRYCK KalmarSund Tryck, Kalmar 2008

TRYCKT PÅ 130 g silk (inlaga) och 240 g Invercote G (omslag)

Det blev ett barn

*Nio berättelser om att bli förälder till
ett barn med Downs syndrom*

TEXT Katarina Moen Lindberger

FOTO Annika Jönsson



Irma



Ebba



Dennis



Alva



Gry



Fabian



Lana



Axel



Stella

Innehåll

Förord	6
Irma	9
Ebba	27
Dennis	47
Alva	61
Gry	75
Fabian	93
Lana	111
Axel	125
Stella	141
Några ord på vägen	154

Förord

Natten till den 28 mars 2000 förändrades mitt liv. Klockan 01.10 räckte barnmorskan i förlossningsrummet där min man och jag befann oss över en liten pojke till mig, jag såg in i hans ögon och kände att livet slutade just där och då. Pojken tittade på mig med intensiv blick och det absolut första jag tänkte var: Fan, den här ungen har Downs syndrom.

Jag sa inget, inte till personalen i rummet, inte heller till mannen som satt vid min sida. Den man som just blivit far till vårt andra barn, den man som jag älskar och som är den jag delar allt med. Jag vågade inte. Jag tänkte att om jag bara höll tyst så hade inget hänt, inget hade blivit annorlunda, livet skulle bara fortsätta på precis det sätt som vi under den långa graviditeten trott. Allt skulle vara precis som vanligt.

Vi blev sittande så i en timme. Den lille pojken sökte sig omedelbart till mitt bröst. Den nyblivne fadern satt och strök honom ömt över ryggen. Jag tittade på barnet, räknade fingrar och tår och tänkte att han var välskapt. Ändå visste jag att allt hade blivit fel. Jag visste att vår nyfödda son hade Downs syndrom, jag hade sett det på hans ögon och mitt liv hade tagit slut. Efter den första tysta timmen tog jag mod till mig och frågade min man om han också hade sett. Det hade han. Vi började gråta.

Idag har det gått drygt sju år sen där natten då livet tog en ny början. För det var så det blev. I stället för det som vi båda upplevde som slutet på våra liv, så blev vår sons födelse istället början på något nytt. Det kom ett barn in i våra liv och med honom kom förutom föräldraskapet, en möjlighet att omvärdera, växa, skaffa nya kunskaper, vänner, sammanhang. Det tog oss ett par dagar av kaos att inse det, det tog oss ytterligare några dagar att åter finna tryggheten, det kommer att ta oss resten av våra liv att bli fullärda, men varje dag ser vi möjligheterna, glädjen och lyckan och vi gör det tillsammans med våra barn, även det barn som vi från första början trodde raserade allt.

Vi tillbringade tio dagar på sjukhuset. Det var tio dagar fyllda av olika undersökningar, det var dagar fyllda av förtroliga samtal, men det var framförallt en tid präglad av en fullkomligt självklar syn från omgivningen på vårt barn som ett välkommet och älskat barn. Den vårdpersonal som hade ansvaret för oss under denna tid betydde allt för vårt mod och vårt framtida välmående. När vi lämnade sjukhuset gjorde vi det som stolta nyblivna föräldrar. Vi var fulla av oro och ängslan över vad som skulle komma men vi kände oss säkra på att allt skulle gå bra. Den känslan fick vi med oss från sjukhuset. Det hjälpte oss under vår första tid hemma.

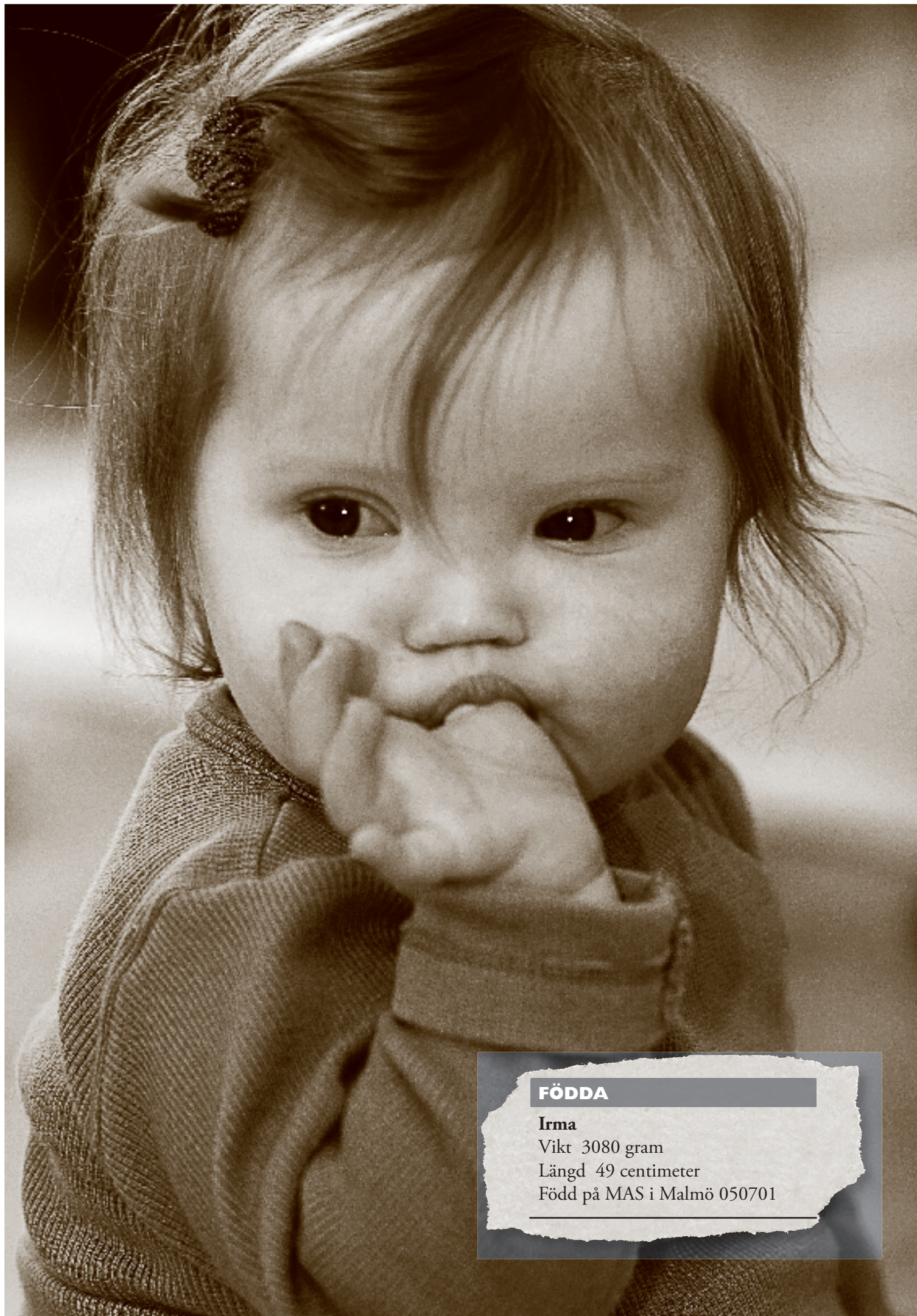
I mötet med andra föräldrar som gjort samma resa som vi blev vi varse om att alla inte får en lika bra start som vi. Det var då idén till denna bok föddes, en idé som jag burit med mig under mina första år som mamma till ett barn med en funktionsnedsättning. Jag kände, och känner, ett stort behov av att låta alla som vill, men framförallt de som i sitt arbete möter föräldrar till barn med en funktionsnedsättning, ta del av all den kunskap som finns i de historier som familjerna i denna bok berättar.

Nio familjer berättar här om sin första tid med sina älskade barn. Det är berättelser om lycka och sorg, om kärlek och gråt. Det är berättelser om osäkerhet i en situation som till en början känns svår att kontrollera. Det är berättelser om hur vårdapparaten hanterar föräldrar som just fått ett barn med en funktionsnedsättning. Men framförallt är det också berättelser om livet. Livet före och efter den många gånger omvälvande upplevelse som det innebär att bli förälder.

När detta skrivs sjunger sommaren 2007 på sista versen. Det har varit en sommar full av härliga upptåg. När hösten nu kommer kan vi krypa in i stugvärmen och tillsammans njuta av de minnen vi fått med oss. Fotografierna visar en stolt liten fiskare men sin första egenhändigt uppdragna abborre, en mallig liten ryttare på hästryggen, en vilde som hoppar studsatta, spelar fotboll och badar. Ett ärr på sonens haka minner om den cykelvurpa han gjorde i Frankrike och en liten videosnutt visar hans första simtag. Häromdagen gick Jesper till skolan tillsammans med sina två bröder Isak och Oskar för att ta plats i skolbänken. Upprop i årskurs ett! Vår son har blivit ettagluttare! Nu väntar en ny spännande tid i våra liv.

SUNNE I AUGUSTI 2007

Katarina Moen Lindberger



FÖDDA

Irma

Vikt 3080 gram

Längd 49 centimeter

Född på MAS i Malmö 050701

Irma

Vindbyarna är kraftiga och rycker och drar i träd och buskar i det prydliga villaområdet strax söder om Öresundsbron. Vintern närmar sig med stormsteg. Men inne i villan är det varmt och skönt. I hallen står mängder av små söta skor i prydliga rader. På golvet mitt i vardagsrummet sitter Irma och gnager förtjust på något färgglatt.

Irma föddes i juli 2005 på MAS i Malmö efter en helt normal graviditet. Mamma Malin hade konstant plågats av ett ganska envist illamående men förutom det var graviditeten helt jämförbar med den då hon väntat Freja. Malin och Lars var glada över att vänta ett barn till och såg fram emot dagen då Freja skulle få ett syskon. De hade inte en tanke på att någonting skulle kunna hända, de var helt befriade från sådana funderingar.

- Fullständigt naiva var vi, säger Lars.
- Det fanns överhuvudtaget inte på kartan, säger Malin.

De pratar i mun på varandra och skrattar när de försöker beskriva hur de tänkte och kände kring tillökningen i familjen. Formuleringen ”extremt naiva” återkommer flertalet gånger i samtalet. De berättar att de hade flyttat in i sitt nya hus, att de levde sitt vanliga liv där med dottern Freja, ”allt tuffade på” och de tänkte att ”nu var det dags för nästa barn”. De hade en klar bild av att nu skulle det bara flytta in ett nytt barn i det nya huset.

– Ja, och det skulle komma på precis utsatt datum, vi skulle bara ha barn, det var ju som att åka och hämta ett på Ikea. Ungefär så, säger Lars

– Ja, det var alldeles självklart, säger Malin.

Lars hade en utbildning i USA inplanerad på schemat den här sommaren, men eftersom de båda två så kallt räknat ut hur förloppet kring tillökningen skulle se ut, så kände ingen av dem att den resan skulle innebära några problem. De visste till vilket datum barnet var beräknat. Lars skulle hinna hem med god marginal tre veckor innan förlossningen. Så blev det inte. När förlossningen startade befann sig Lars på fel sida atlanten.

Det var inte vad de hade tänkt sig när de gick där och planerade i sin väntan. Och graviditeten löpte på så det fanns ingen direkt anledning att tro att det skulle bli så heller. Malin gick på regelbundna besök på mödravården. Där hade hon

Freja, tre och ett halvt år gammal, sitter i baksätet på familjens bil och skrattar. Bredvid sig har hon sin alldeles nyfödda lillasyster Irma. I framsätet sitter deras föräldrar som två rödgråtna vålnader. De är på väg till Ikea och har just konstaterat att det här kunde ha varit en helt underbar utflykt. Om det bara inte hade blivit så fel, om livet bara hade varit som förr, innan Irma. De frågar Freja vad det är som är så roligt. ”Jag har blivit storasyster och jag är så glad” svarar Freja.



blivit övertalad till att vara med i något som kallas "Gruppmödravård för omfödskor", vilket innebar att Malin vid alla träffar satt i grupp med en barnmorska och flera andra omfödskor och pratade om amning och liknande. Alla träffar skedde i grupp förutom den stund varje gång då magen mättes och hjärtjuden avlyssnades. Det gjordes enskilt. Inskrivningssamtalet skedde också enskilt och på detta första möte med mödravården fick Malin frågan om hon var intresserad av fosterdiagnostik.

– Hon frågade mig om jag var intresserad av fosterdiagnostik och det var jag inte så det var bara en kort snabb fråga och ett kort snabbt svar och sen var det inget mer om det. Jag hade nog ingen riktig

kunskap om vad som fanns men jag kände bara direkt att jag inte ville göra det. Utan så mycket eftertanke eller så där så var det ingenting jag var intresserad av. Det kändes som om barnmorskan blev lättad då.

Gruppmötena på mödravården innebar att Lars var utestängd från att följa Malin och deras graviditet. Mödravårdscentralen höll på att prova denna danska modell av mödravård där meningen är att även papporna ska vara med men efter inskrivningssamtalet var det som Lars säger "stängda dörrar".

– Jag tror bara att hon inte riktigt fick tummen ur, den där barnmorskan. Från början var det meningen att papporna skulle vara med någon gång och att det skulle vara någon pappaträff men sen blev det aldrig av, säger Malin.

– Thank God, kan man ju också känna, säger Lars och Malin skrattar.

Lars berättar att han inte kände något behov av att sitta med andra pappor, däremot ville han vara med Malin och magen. Men så blev det alltså inte. Under gruppträffarna på mödravården pratades det ingenting om komplikationer, att något kunde hända med barnet i magen eller vid förlossningen. Malin minns inte i detalj vad gruppträffarna handlade om men säger att tanken på att graviditeten kunde vara något annat än en rak transportsträcka var helt frånvarande. Det fanns inga sådana samtal. Inte vid den enskilda stunden och inte vid gruppträffen.

Graviditeten gick, sommaren kom och Lars åkte till USA på sin utbildning. Han åkte en söndag och skulle komma hem söndagen därpå. Det var en månad kvar till beräknad förlossning när Lars satte sig på flyget. Redan på torsdagen fick Malin en blödning och på fredagens morgon åkte hon in till förlossningen. Det var då ännu drygt två dygn kvar innan Lars skulle landa på skånsk mark igen. Malins föräldrar bodde med henne och Freja, det var bestämt sedan länge, att de skulle vara där när Lars var i USA. Så på morgonen var det Malins mamma som skjutsade Malin till förlossningen. Hela natten hade då Malin försökt ringa Lars men det var något fel på telefonnätet så hon lyckades aldrig få tag på honom innan hon på morgonen åkte in för att föda deras andra dotter.

På andra sidan atlanten var det torsdagskväll och Lars hade tagit en öl i baren och skulle gå och lägga sig. Innan han gjorde det lyfte han luren och ringde hem för att säga god natt till Malin och Freja. Istället svarade svärfar Håkan som då berättade att Malin åkt in till förlossningen.

– Och jag bara: ”VA?”, jag blev helt knäckt, jag höll på att välla hela hotellrummet. Jag kunde inte sova på hela natten, men jag fick ju tag i dig i alla fall, säger Lars och tittar på Malin.

Tack vare en granne som är läkare på MAS kunde Lars nå Malin. Grannen gav honom ett telefonnummer till förlossningen, Lars ringde och fick Malin på tråden. Hos Malin var det förmiddag, fredagen den 1 juli. Hon satt på en stor röd gummiboll när en barnmorska kom in till henne med telefonluren. Malin kände sig helt lugn, sa att allt gick bra och berättade för Lars att hennes mamma skulle stanna med henne. Vilket fick Lars att reagera. De hade nämligen pratat om det innan han åkte, om det nu skulle hända något. Malin förklarar:

– Det var ju helt komiskt för jag var ganska tuff sådär och tänkte att är inte Lasse med så vill jag inte ha någon med mig på förlossningen, och inte min mamma, absolut inte. Och så när mamma skjutsade in mig och sen skulle åka hem så kände jag bara: ”Stanna mamma”. Malin skrattar och visar hur ynklig hon lät. Hon ville inte vara själv så hennes mamma var med under hela förlossningen och Malin säger att ”det var jätteskönt att hon var det”.

Förlossningen gick bra och Malin kände sig lugn hela tiden. Men i USA låg Lars klarvaken och tänkte på att just i detta nu så höll hans fru på att föda deras andra dotter. De visste att det var en flicka de väntade, det hade de fått reda på vid ultraljudet. Malin säger att det var en väldigt normal förlossning. Den hade börjat med en blödning och värkar föregående kväll, på morgonen vid åttatiden hade hon åkt in och vid tretiden på eftermiddagen var Irma född. Visst hade hon lite ont men hon hade ju varit med om en förlossning tidigare och visste vad som väntade. Hon säger att allt liknade förlossningen med Freja. Och ut kom en flicka, som trots att det var tre veckor för tidigt, vägde nästan tre kilo och var 51 centimeter lång.

– Men sen när hon kom ut, just i det ögonblicket, då var hon för lugn liksom och för slapp. Det tyckte jag och personalen och det tyckte min mamma också. Hon skrek inte ordentligt, det var bara små gnyenden och hon var slapp i kroppen och så där, hon var muskelslapp liksom, och då blev det ett kritiskt läge, då försökte barnmorskan gnugga henne och få igång henne och daskade henne lite och fick väl igång henne någorlunda.

Malin märkte att hennes nyfödda dotter var lugn och slapp men hon drog inga slutsatser av det. När hon berättar om vad som hände efter det börjar hon gråta. Hon tittar på Lasse som säger att hon är den enda som kan berätta eftersom han ju inte var där. Malin samlar sig och förklarar att hon i efterhand hört många historier om hur personal sagt något om att barnet sett avvikande ut. Det var inte vad som hände när Irma föddes. Malin försöker låta stadig på rösten men gråter när hon säger:

– Barnmorskan tog upp henne och fick igång henne lite och sen stod hon och höll henne och så tittade hon på henne och det enda hon sa var att det var KK’s sötaste tjej. Hon höll henne, hon tittade på henne och så sa hon det.

Malin har pratat med denna barnmorska efteråt och hon vet nu att barnmorskan direkt tänkte tanken att Irma kunde ha Downs syndrom. Hon vet också att barnmorskan medvetet gjorde valet att inte säga något till Malin. Dels för att hon var osäker men också för att Malin var där själv utan Lars. Malin är mycket tacksam för det, hon hade inte velat få beskedet då och är glad att det kom senare. Hon tycker att barnmorskan gjorde helt rätt, att hon ”lyckades pejla



in läget”, att hon läste in Malin och fattade ett medvetet beslut att inte säga något.

Malin gråter hela tiden när hon berättar. På golvet sitter Irma som helt plötsligt högljutt och frenetiskt ger sig i kast med att banka en leksak mot golvet. Malin börjar skratta och torkar sina tårar. Om barnmorskan sa att Irma var söt för att hon trodde

att Malin behövde höra det vet inte Malin. Men hon har via mejlkontakt med barnmorskan efteråt fått reda på att denna barnmorska hört och läst mycket om negativa saker som sägs till föräldrar i samband med att ett barn föds. Hon ville inte vara den som sa något till Malin som skulle sitta kvar.

– Nu sa hon ju någonting som sitter kvar hos mig och som jag aldrig någonsin kan säga utan att börja gråta, säger Malin och skrattar och torkar tårar samtidigt.

När barnmorskan daskat igång Irma och sagt det hon sa gav hon Irma till Malin. Irma tog bröstet direkt och Malin misstänkte ingenting. Irma var lugn och när de senare kom upp på BB var hon lugnast av alla bebisar där. Hon skrek ingenting på nätterna, hon sov och Malin fick väcka henne för att ge henne mat.

– Och då vet jag att jag tänkte att vilken tur jag

har som har fått en sån här lugn bebis, det var min tanke. Det var inte så att jag var orolig. Jag såg ingenting.

Efter en sömnlös natt på hotellrummet i USA fick Lars äntligen det telefonsamtal han väntat på. Allt hade gått bra, mor och dotter mårde bra. Malin sa att den nyfödda dottern såg ut som en kines varpå Lars svarade: ”Det gör ju du också”. När han lagt på luren kände han sig glad över att han hade blivit pappa för andra gången, och han önskade att han var hemma med sin familj. Men i stället var det dags för honom att lämna hotellet för ännu en dags studier.

– Ja, och jag kom ner till de andra och sa: ”Jag har fått en dotter i natt”, och de bara: ”Idiot, vad gör du här?”, säger Lars och skrattar vid minnet av den där morgonen.

Och han kände att han befann sig på fel sida jordklotet och kontrollerade vad det skulle kosta att resa hem tidigare. Irma föddes på fredagen och enligt de ursprungliga planerna skulle Lars komma hem på söndagen. Han tittade på några olika alternativ och konfererade med Malin över telefon. Han kunde komma hem ett dygn tidigare för 33 000 kronor extra och Malin sa ”aldrig i livet!”. Så Lars blev kvar och Malin tillbringade två dygn själv på BB med deras nyfödda dotter. Och hon misstänkte fortfarande ingenting. På lördagen gick hon med Irma på den första läkarundersökningen. Då hade barnmorskan från förlossningen varit uppe hos Malin och Irma och sagt hej och hört hur de mårde. Malin reagerade över att alla i personalen var väldigt gulliga mot henne och Irma. Och när barnmorskan kom förbi tyckte Malin att det var konstigt, hon undrade varför hon fick så mycket uppmärksamhet. Men hon tyckte att det var trevligt och hon kopplade det inte till att något skulle vara fel, men hon minns att hon funderade över om de verkligen gjorde så med alla nyförlösta mammor.

Irma blev undersökt av en läkare och en barnmorska vid det första läkarbesöket. Under läkarbesöket blev Irma plötsligt blålila, men hämtade sig snabbt. Efteråt har Malin fått reda på att när hon och Irma lämnade rummet så frågade barnmorskan läkaren om han hade tänkt på hur barnet de just undersökt såg ut, att det såg ut som om det kanske hade Downs syndrom. Läkaren hade svarat att han naturligtvis hade



tänkt på det. Men ingen sa något till Malin. Läkaren hade känt sig osäker men nu när en annan i personalen sett samma sak bestämde han sig för att gå vidare med ytterligare kontroller. Tillsammans började läkaren och barnmorskan prata om hur de skulle göra. Av detta märkte Malin ingenting. Hon reagerade återigen bara över att alla var så gulliga. Och att de skötte om Irma extra väl, som när Irma blödde ur naveln och en sköterska tog det på så väldigt stort allvar och lapiserade Irmas navel. Sánt har Malin tänkt på efteråt, den extra omsorgen. Hon tror att det var för att de visste och ville ta hand om Irma för att det var något speciellt med henne.

På söndagen när Lars landade efter en lång flygresä åkte han raka vägen till BB för att hämta hem Malin och Irma. Eftersom Malin var omföderska och Irma åt bra så hade Malin redan på lördagen sagt till personalen att hon gärna ville åka hem så fort Lars kom. Det önskemålet bidrog till en viss aktivitet från personalens sida. De sa att de först ville se att Irma åt bra och skickade in en sköterska som skulle kontrollera det. Och åt bra, det gjorde Irma, vilket Malin redan visste. Det hade hon gjort från första stund. Malin visste att man som omföderska fick åka hem tidigt och hon kunde inte begripa varför de skulle tjafsa med henne om maten som uppenbarligen fungerade. Först efteråt förstod hon att personalen hade något helt annat i tankarna. När Lars kom till BB fick de ändå åka hem, med löfte om att två dagar senare, på tisdagen, komma tillbaka för att ta PKU-provet. Sköterskan sa att de också ville kontrollera Irmas blodomlopp eftersom hon blivit blålila under läkarbesöket. Nu efteråt tror Malin att detta bara var ett svepskäl, att de redan då bestämt sig för att informera Malin och Lars om vad de misstänkte när de kom tillbaka.

Malin, Lars och Irma åkte hem till Freja. En familj på tre hade blivit en familj på fyra och nu hade det där nya barnet flyttat in med dem i det nya huset. Med undantag för Lars olyckliga frånvaro under förlossningen såg livet nu ut precis som de hade planerat. De hade inte en tanke på att det skulle vara något med Irma när de klev ut från BB och åkte hem. På måndagen var de hemma och njöt av att vara det, på tisdagen klockan två hade de fått en tid för återbesöket på sjukhuset. De hade planerat den dagen i detalj, först skulle de åka förbi sjukhuset och sen skulle de åka ner på stan och gå och fika. Så de svepte in hela familjen där på sjukhuset och tänkte: "Det här går väl snabbt". De möttes av ett rum fullt med läkare och studenter men tänkte inte så mycket på det. Malin gick in med Irma och Lars satte sig i korridoren och läste sagor med Freja. Det innebar ett problem för läkaren. Han var tvungen att be Lars komma in i rummet vilket naturligtvis i Malin och Lars ögon framstod som något underligt.

– Jag tänkte: "Vad håller de på med? Ta provet nu så att vi kommer härifrån", säger Lars och visar med tonläget att han tyckte de betedde sig märkligt där på sjukhuset.

– Ja, gud, det tog så lång tid och de kollade på Irma hela tiden, och sen helt plötsligt säger läkaren att "nu måste jag prata allvar med föräldrarna, det är så att vi misstänker att Irma har Downs syndrom och vi skulle vilja ha ert tillstånd att ta ett blodprov för att kolla det", berättar Malin.

Lars och Malin blev chockade. De stod i ett rum, hela familjen, med en läkare, en barnmorska och en barnmorskeelev. Den senares närvaro har stört Malin efteråt, hon förstår att de säkert måste få lära sig, men Malin



säger att det fick henne att känna sig som en försökskanin, att eleven skulle få se hur man ger besked och hur en familj kan reagera. När Malin och Lars åkte till BB med sina två döttrar gjorde de det i tron att de skulle ta ett PKU- prov och sen gå och fika. Nu hade det helt plötsligt blivit aktuellt med ett blodprov av ett helt annat slag. De säger att de inte riktigt förstod vad läkaren sa.

– Nej, och jag tänkte så här: ”Är han dum i huvudet? Det ser han väl att hon inte har, är han galen? Han måste ju vara full den där gubben”. Och sen kom vi ut och jag kände fortfarande att han var det men sen började Malin gråta och då tänkte jag: ”Vad är det med dig nu då?”

Malin kände direkt att det som läkaren sa var sant, plötsligt föll alla bitar på plats. Att Irma hade varit slapp, personalens extra omsorg, att de inte så gärna ville låta henne gå hem. Malin förstod att det var sant, men hon hade själv inte haft några funderingar i de banorna. När läkaren gav beskedet om misstanken stod de runt Irma i det där undersökningsrummet på BB, Irma låg på britsen, de hade precis tagit PKU-provet. Malin säger att läkaren gav beskedet på ett väldigt lugnt, sakligt och avskalat sätt.

– Det var neutralt, det var inte tårdrypande, det var inte käckt. Men det som var lite olyckligt det var att den här läkaren inte trodde att Irma hade Downs syndrom så han började ganska snabbt prata om att: ”Vi tycker ju inte om att oroa föräldrar så här i onödan men när det finns en misstanke så känner vi att vi ändå vill gå vidare så att man får en bekräftelse”.

I läkarens anteckningar i förlossningsjournalen har Malin och Lars kunnat läsa att den här läkaren trodde att det var lite onödigt med information och provtagning för han trodde inte att Irma hade Downs syndrom. Det visar anteckningar både före och efter samtalet vid PKU-provet. När läkaren hade gett Malin och Lars beskedet om misstanken gick han igenom Halls kriterier tillsammans med dem. Även om Malin och Lars inte visste vad detta var för kriterier så tyckte de ändå att de förstod vad läkaren pratade om. Det var sandalgap och överflödigt skinn i nacken, det var ögon och fyrfingerfåra, det var lågt sittande öron och bröstvårtor som skulle sitta långt isär. Han visade på Irma och sa att hon nästan inte hade några synliga tecken på Downs syndrom. Malin lyssnade och Lars lyssnade, men Lars fick det inte riktigt att stämma. Hans första känsla av att läkaren ”måste vara galen” dröjde sig kvar.

– Ja, jag tänkte att han var galen för det stämde ju liksom inte. Han sa att: ”Då kan man ha det här, men nej det har hon ju inte” och öronen satt högt upp, och nacken, vilken bebis har inte överflödigt skinn? Så det kändes som att läkaren var lite galen.

– Och han skickade ju signalerna att: ”Jag tror inte att Irma har det”, de signalerna skickade han ganska tydligt, säger Malin.

Lars säger att det var de signalerna han hörde och lyssnade till och när de senare kom hem så kollade han Irma och jämförde henne med allt det läkaren berättat om synliga tecken på Downs syndrom. Och han såg ingenting, förutom att han tyckte att hon hade lite ”roliga tår”. Malin däremot var säker på att Irma hade Downs syndrom.

– Ja, men det är ju lite typiskt Malin, hon rusar alltid åt det hållet, att då är det värre. Om Freja har feber då har hon leukemi, och jag är liksom mer åt hållet att: ”Nej hon har bara feber”. Så jag slog ifrån mig och tänkte: ”Skit i gubben, nu sticker vi och fikar”.

Malin skrattar smått generad när Lars säger detta men säger att det nog är så. Läkarbesöket som började med ett PKU-prov slutade med att Malin och Lars stod och lyssnade på läkaren en stund. Båda två hade någon sorts erfarenhet av Downs syndrom som de kunde falla tillbaka på när läkaren sa att de hade en misstanke.



Malins mamma hade en syssling med Downs syndrom som Malin träffat till och från under sin uppväxt. Hon var född 1945 och Malin säger att det inte direkt var roligt att tänka på henne när Irma fick sin diagnos, att hon mest hade varit en ”rolig figur” när Malin var barn, som sa lite roliga saker och var lite småkär i Malins lillebror. Däremot hade hon också en annan bild att falla tillbaka på och den kändes positiv:

– En av mina allra bästa vänner fram till jag var 25-30 år, han har en lillasyster med Downs syndrom, Anna, som är jämngammal med mig och henne tänkte och tänker jag gärna på för hon är en tjej som klarade sig bra själv, hade häftiga kläder och ser bra ut, så det känns bara som vem som helst men att hon har Downs syndrom. Henne tänker jag gärna på.

Lars erfarenheter av Downs syndrom var mer begränsade än de Malin hade och hans bild gav honom inte den positiva känsla som Malin fick när hon tänkte på sin kompis lillasyster.

– Nej, jag tänkte på en man som var 40-50 år i Västerås, som alltid stod vid en bensinmack och glodde och det var liksom han jag såg framför mig. Han stod och väntade på sin pappa som hade dött för hundra år sedan och ingen hade sagt åt honom att han kommer inte, och det var väl egentligen den enda jag fick på näthinna, den killen.

Malin blev inte särskilt överraskad när läkaren sa vad de misstänkte, hon säger att hon på något konstigt sätt känt att hon skulle få ett barn med Downs syndrom. Lars säger att Malin sagt det ofta, även innan de blev gravida första gången, med Freja. Malin försöker förklara känslan:

– Ja, alltså jag vet inte, men på något sätt har såna frågor om människors lika värde och människor med funktionsnedsättningar, det har liksom alltid legat mig väldigt varmt om hjärtat och jag blev inte jätteöverraskad att jag fick ett barn med Downs syndrom faktiskt. Jag kunde på något sätt känna att det skulle bli så.

När läkaren var färdig med sin information lämnade han rummet. Malin och Lars blev kvar tillsammans med barnmorskan och eleven och kromosomprovet på Irma togs. Innan läkaren gick sa han något som både Malin och Lars minns mycket väl.

– Ja, han sa: ”Antingen har hon Downs syndrom eller så är hon bara väldigt lik sin mamma”, säger Malin med ett skratt och berättar att hon efteråt funderat på att skriva ett brev till läkaren och säga att: ”Ja, Irma har Downs syndrom OCH är väldigt lik sin mamma”.



Hon säger att de nog skrattade även då, när läkaren sa det, att det kändes ganska typiskt att en klumpig läkare sa så. Efter beskedet om misstanken ville inte Malin och Lars vara kvar på sjukhuset längre. Personalen lät dem gå och det är egentligen den enda hårda kritik som Malin och Lars har efter sina kontakter med vården under de första dagarna. Det tog fem minuter för läkaren att ge den information han gav och efter det var det ”hej då”. Läkaren sa att de skulle få svaret på provet innan veckan var slut, men barnmorskan protesterade och sa att det skulle ta en vecka. Läkaren sa att han skulle skynda på det, men det tog mycket riktigt en vecka innan svaret kom. Men kritiken rör det faktum att de fick gå. De kom in till sjukhuset och trodde att de skulle ta ett vanligt blodprov och sen åka och fika. Några minuter senare gick de därifrån och förstod knappt vad som hade hänt. Allt tog en vändning väldigt snabbt. När de kom ner till parkeringen började Malin hyperventilera. Hon grät och sa till Lars att hon inte ville åka och fika längre. Så de åkte hem istället och väl där bröt de ihop båda två. Malins mamma hade försökt få tag på dem och blev orolig när de inte svarade. Till slut lyfte de luren, berättade vad som hade hänt och sa att de ville vara själva.

– Vi bara satt och grät, vi satt här i soffan, det var jättevarmt och svettigt och jag gick runt i nattlinne hela dagarna, vi bara grät och försökte sköta om Freja och det gick inget bra alls. Freja undrade varför vi var ledsna och då sa vi, vilket vi ångrade sen, att ”Vi är ledsna för att doktorn har sagt att Irma kanske är sjuk, vi är oroliga för Irma”. Så sa vi till henne.

Malin och Lars beskriver de första dagarnas kaos. Hela den veckan när de gick och väntade på beskedet så mådde de dåligt. Malin säger att det enda hon ville var att gå och lägga sig i sängen och hålla om Lars, hon ville inte stiga upp. De grät och såg minst 20 år framåt i tiden. De började på 50 år säger de, kom ner till 30 och sen 20. Det tog tid att komma ner till Irma som låg där nyfödd. När de lyckades med det kändes allt genast mycket enklare. De beskriver att så fort de satt med Irma så försvann de svåra känslorna, men när hon sov, när de inte var hos henne hela tiden så kom tankarna på vad de trodde framtiden med och för Irma skulle innebära. Lars som är fotograf och reser mycket tänkte att han skulle få sluta med sina resor, han tänkte att Irma inte skulle kunna tågluffa, Malin tänkte att Irma skulle bli ful, båda trodde att de aldrig mer skulle kunna leva ett normalt liv.

– Nej, och vi var inte föräldrar längre, vi var vårdare kände jag, nu är vi vårdare till någon som ska gå här och hänga med tungan och vi ska gå och jaga och släpa. Sen vet inte jag om det egentligen var Downs syndrom som var skräcken, utan det var ju att det hade blivit fel, det har blivit fel på vårt barn, hela samhället tycker att det där är fel och dåligt, säger Lars.

Efter någon dag ringde Malin in till grannen och sa att de mådde jättedåligt, de berättade om misstanken och sa att de inte riktigt orkade ta hand om Freja och undrade om de kunde få hjälp. Och det fick de. Det var helt självklart att grannarna skulle ställa upp. Irma orkade de ta hand om, hennes närvaro var stärkande men de kände att Freja behövde mer än två mycket ledsna föräldrar som knappt klarade av att ta hand om sig själva.

– Det var ju jobbigt bara att andas tycker jag. Jag skulle gå ner till affären och det gick inte, jag bara kände att jag kan ju inte andas, det går inte, säger Lars.

I Göteborg gick Malins föräldrar och kände sig olyckliga. När de pratat med

Malin hade de genast känt att de ville åka ner och hjälpa till. Men Malin hade sagt nej. Malin ropar på sin mamma som sitter och leker med barnen i köket och frågar hur det gick till när de slutligen kom ner i alla fall. Malins mamma kommer med Irma på armen och börjar berätta. Hon säger att när Malin lagt på luren så ringde hon till en väninna som har ett barn med en utvecklingsstörning. Hon bad om råd, och väninnan sa: "Åk! Bara åk, gör mat, handla, ta hand om hemmet".

– Och då ringde jag till dig Malin, säger hon och börjar gråta. Jag ringde till dig och du sa att jag gärna fick komma och det var så jätteskönt att bara vara här, bara få se, bara vara med Irma.

Mor och dotter gråter en stund vid minnet, torkar sedan tårarna och tittar på Irma som ser fundersam ut. Hon sitter på sin mormors arm och överöses snart av pussar och kramar av en mormor som säger: "Åh du var så go Irma så man kunde dö, ja det var du". Irma skrattar förtjust över den plötsliga uppvaktningen.

Malin och Lars började så smått söka information om Downs syndrom när de gick och väntade på beskedet. Men de orkade inte så mycket, de sökte lite på Internet men kände att det mesta fick vänta. De läste på om Halls kriterier och kollade Irma och funderade fram och tillbaka, har hon det eller har hon det inte? Till slut kände de att "nu skiter vi i det här" och bestämde sig för att vänta istället. Malin var säker på att hon hade det, helt övertygad, men inte Lars och de kände att det inte var någon idé att bråka om det. Fast Lars tänkte att: "Nej, det blir nog inget, hon har det inte". Lars tror att det var en försvarsmekanism, för innerst inne kände han nog att läkarna inte hade dragit igång hela processen om det inte var så.

– Jag hoppades fram till beskedet, sen när beskedet kom då hade man ju fått ur sig den mesta vätskan ur kroppen, då hade man bearbetat det där i alla fall lite grann, säger Lars.

En av de första dagarna i väntan på beskedet kom en granne förbi och gratulerade till Irma. Det här besöket betydde väldigt mycket för Malin och hon börjar återigen gråta när hon berättar vad som hände. Hon säger att de mötte en "härlig reaktion" från grannen Joanna.

– Hon kom och skulle säga grattis till Irma och så började jag gråta och sa: "De tror att hon kanske har Downs syndrom". "Oj då" sa hon, "ja men det går nog bra", och så gick hon hem igen. Och så kom hon tillbaka och då hade hon skrivit ett kort och plockat blommor i sin trädgård och så stod det på kortet: "Välkommen Irma, vad roligt att du har kommit, det ska bli kul att se dig växa upp", och den meningen liksom... Vi kände inte Joanna sådär jättebra innan, men då kände jag att det här är en människa som jag vill ska vara min vän.

– Ja, sen kom hon tillbaka med en present till och så sa hon att de skulle ha grillfest på kvällen och sa: "Kom på den". Så de har blivit väldigt goda vänner, säger Lars.

Det hände fler positiva saker under veckan som Lars och Malin gick och väntade på beskedet. Sköterskan från BVC ringde dem, hon hade fått journalerna från BB och läst vad man misstänkte. BVC-sköterskan skulle precis gå på semester men nu ringde hon till Malin och Lars och sa att hon ville träffa dem innan.

– Hon sökte aktivt upp oss och sa att: "Ja jag har hört att ni väntar på det här och jag förstår att ni har det jobbigt nu men jag skulle gärna vilja träffa Irma, och er, ska jag komma till er eller ska ni komma till mig?", berättar Malin.

– Ja, och det var ju en bra grej. Ja det var en jättebra början där, säger Lars.



BVC-sköterskan kom hem till familjen, hon lärde Malin och Lars babymassage och hon behandlade Irma som ett nyfött barn. Nästan favoriserade henne, säger de, som att Irma var hennes lilla guldklump. Hon sa att Irma var fin och duktig. Precis den bekräftelsen behövde Malin.

– Ja, och det var jätteviktigt från henne som var professionell, alltså att någon från hela den här vårdapparaten sa det.

På fredagen ringde läkaren och sa att de skulle få provsvaret först på måndagen eller tisdagen. Malin blev väldigt upprörd över det samtalet. Inte över att de skulle få vänta på svaret utan över något annat som läkaren sa. Malin och Lars börjar ivrigt prata om detta:

– Han ringde och sa: ”Det här är doktor XX från MAS, fungerar skötseln av barnet tillfredställande?” Malin förstår rösten och låter myndig och korrekt. Så sa han, och då kände jag att om han inte kom ihåg att hon hette Irma, för vi visste att hon skulle heta Irma så vi kallade henne hela tiden det, då kanske han i alla fall kunde säga: ”Hur mår den lilla flickan?” Han behövde inte fråga om skötseln av barnet fungerade tillfredställande. Och jag vet att jag inte förstod vad han menade. Och då var han ju ute efter om hon ammade bra, det var det han ville veta.

– Men så här i efterhand, de orden är ju inte hela världen, men du reagerade som: ”Hur kan han säga det?”, säger Lars.

– Ja, jag tog jättestarkt på det, för det var så extremt viktigt för mig i början att få bekräftelse på att hon var just ett barn och vår dotter, och han gav inte mig det när han sa så, då kändes hon som ett objekt, ett medicinskt fenomen.

När läkaren hade ringt kände både Malin och Lars ett stort behov av att komma ut från huset och de bestämde sig för att göra något alldeles vanligt. De tog den där turen till Ikea. Malin kan inte berätta om det för hon börjar återigen gråta, det gör hon alltid när hon tänker på det som hände under den där turen och som förändrade så mycket. Så det är Lars som får börja berätta. Att Malin och han satt som två vålnader i bilens framsäte och inte alls mådde bra.

– Ja, och jag sa att det kunde ha varit så härligt att åka till Ikea med familjen och nu kändes det bara betungande och jobbigt med all den där väntan och med Irma och så där. Och så tittade jag i backspeglarna och då satt Freja och skrattade, och hon skrattade högt, och jag sa: ”Vad är det Freja?” Och hon svarade: ”Jag är så glad för att jag har blivit storasyster.”

– Och då liksom kände vi att: ”Ja men så enkelt är det ju”, och det där som du hade sagt och som jag hade tänkt, ”att det kunde ha varit så härligt”, ja men det var ju så härligt, vi var ju här med våra två barn, och Irma mådde bra. Tanken hade funnits att allt hade varit bättre om Irma inte funnits, säger Malin och torkar sina tårar.

– Freja vände ju det då, hon såg ju faktiskt lilla Irma. Och jag tror vi gick in och hade en ganska mysig stund.

– Ja, vi hade det, det blev bara rätt perspektiv där, det var ju härligt, det var ju inga problem.

Efter helgen ringde läkaren igen och gav provsvaret. Malin berättar om det samtalet:

– Han ringde och jag svarade och så sa han: ”Ja nu har vi fått besked, tyvärr”, han sa tyvärr, ”tyvärr så är det så att Irma har Downs syndrom, hon har trisomi 21.” Och det visste jag inte vad det var för något. Men han hade tydligen misstänkt att hon hade mosaik. Och så hade han fixat så att vi skulle på hjärtultraljud i Lund bara någon dag senare och han hade kontaktat barn- och ungdomshabiliteringen och en kurator och en psykolog skulle komma ut till oss typ samma dag eller dagen därpå. Och han hade ordnat hörsel- och synundersökning, han hade fixat allt det där innan han ringde.

Läkaren hade fått svaret på förmiddagen och ordnade alla praktiska saker innan han ringde till Malin och Lars och gav provsvaret. Lars säger att han också funderat över ordvalet ”tyvärr”. Betydde det ”tyvärr, ni har fått ett barn med Downs syndrom”, eller betydde det ”tyvärr, jag hade fel”, att han i sin yrkesroll tyckte det var tråkigt att han inte var mer säker från början.

Nu var det definitivt, Irma hade Downs syndrom, vilket Malin hela tiden vetat. Och Lars tyckte att det var skönt, nu kunde han sluta gå och leta efter tecken hos Irma. Nu var det klart. Han kände att ”nu kör vi liksom”. Dagen efter beskedet kom ”damerna” på besök hemma hos familjen. Damerna, det är psykologen och kuratorn från habiliteringen. Det är Freja som kallar dem så. Malin skrattar när hon berättar:

– Vi visste inte hur vi skulle säga till Freja att det skulle komma en psykolog och en kurator hit så vi sa: ”I morgon kommer det två damer hit”, och sen har vi fortsatt prata om dem som damerna.

I och med damerna öppnades dörren till habiliteringen och verksamheten där. Malin och Lars fick information om vilka de skulle få träffa där framöver och kontakten med habiliteringen har betytt mycket för familjen även om de till en början tyckte att det kändes konstigt att Irma skulle träffa sjukgymnast och logoped och alla möjliga andra. Lars och Malin säger att de kände sig privilegierade över alla de resurser som stod till buds. Personalen på habiliteringen har också bekräftat Irma och sagt saker som: ”Vad fin du är och duktig och vad roligt det är att träffa dig.” Malin och Lars fortsatte träffa damerna under ett halvår. De skrattar när de berättar om hur dessa träffar tog slut, att de kom till en punkt då det kändes ganska meningslöst. De kände att: ”Nej, vad sitter vi här och gaggas för?”

– Ja, för de försökte ju få oss att prata om hur dåligt vi egentligen mådde och vi kände att ”nej men vi mår inte skitdåligt liksom”. Men så blev det ändå att vi bokade en ny tid, säger Lars med ett skratt.

– Då blev det så där konstigt att ”nej vi vill inte att ni bokar in en ny tid”, men det kändes så otrevligt att säga det så vi sa: ”Ja, vi tar väl en om åtta veckor”.

Det slutade med att damerna upplyste dem om att de inte behövde träffas om de inte ville.

Vid tiden för damernas första besök fick Lars och Malin ett tips om en artikel ur tidningen Amelia. Författaren Pernilla Glaser hade skrivit om sin son Frans och om livet med honom. Frans har Downs syndrom. Den artikeln och besöket av damerna innebar en vändning för både Lars och Malin.

– Vi kunde i alla fall snygga till oss och göra fika och så kom artikeln med Pernilla Glaser och då läste vi den, och då tyckte jag att det kändes som en liten vändning, sen fanns det ju ledsamhet kvar men då och när beskedet väl kommit började det värsta trycket över bröstet försvinna tyckte jag för min del, och så upplevde jag dig också Malin. Förutom sen på onsdagen, säger Lars

På onsdagen åkte familjen nämligen till Lund för att göra ultraljud på hjärtat. Malin säger att hon fortfarande befann sig i chock, att den chocken satt i länge, att



läkarens samtal egentligen inte betydde så mycket, chocken satt i kroppen och hade gjort det i en vecka nu. Och även om hon också upplevde en långsam vändning så behövdes det inte mycket för att hon skulle komma tillbaka till ett chockläge. Långt efter att Malin kände att hon inte var ledsen för att Irma har Downs syndrom, så kunde småsaker utlösa den här chockkänslan i kroppen. Det där hjärtultraljudet gjorde det. Bilresan till Lund fick henne att förstå att hon inte mårde bra. Hon säger att hon glömt hur man körde bil.

– För det första hittade jag inte till Lasses jobb och dit har jag kört tvåhundra gånger. Och sen så var jag en ren trafikfara, jag funkade inte. Det var en pågående chock ända sedan misstanken kom och så blev jag extra orolig för det här med hjärtat, för det var ingenting som jag var medveten om att hon kanske skulle kunna ha fel på hjärtat också, så jag var rädd att hon skulle ha det.

Lars beskriver hur han stod utanför sitt jobb och väntade på att Malin och Irma skulle komma och hämta honom för vidare resa mot Lund. Han säger att han är ganska nogga med att man håller tider, men att Malin aldrig kom. Och när hon väl dök upp med bilen så kom hon från fel håll. De tänker tillbaka på den där dagen:

– Helt sent kom du och från fel håll!

– Ja, men jag hade ju kört fel, jag hittade ju inte!

– Och jag sa: ”Hittar du inte till mitt jobb? Varför kommer du den där vägen?”

Jag såg hur hon var helt konstig och hon skulle köra till Lund, och körde, men jag fick ju säga: ”Stanna, du kan ju inte köra.”

– Nej, nej jag var farlig.

Lars tog över ratten och så kom de fram till Lund. Då hade de fått information om att cirka hälften av barnen med Downs syndrom föds med ett hjärtfel och de tänkte att det skulle de aldrig klara av, inte det också. Men de insåg att de måste, så de gick in, Irmas hjärta undersöktes och såg helt normalt ut. Malin hade lugnat sig. På vägen hem tog hon en avstickare förbi ett köpcentrum.

– Jag gick in och köpte barnkläder för typ två-tretusen kronor, det var min terapi för att hjärtultraljudet hade gått bra. Så jag kom hem fullastad med märkesbarnkläder till både Irma och Freja, säger Malin och skrattar.

– Och då tror jag att vi var så där stabila så att vi sa: ”Ja men ska vi ta den där fikan nu?”, och då trillade vi tillbaka dit. Det var ju inte så att nu var allting frid och fröjd men det vände ganska markant då tyckte jag, med beskedet och hjärtat, säger Lars.

Det var nu mitt i sommaren och efter besked och hjärtundersökning åkte hela familjen i väg på semester. De åkte samma kväll som de kom hem från Lund. De kände att de ville träffa folk som de visste skulle tycka om Irma, folk som de visste skulle ta till sig Irma oavsett vem hon var. De kände aldrig minsta tvekan om att deras familjer skulle älska Irma. Första anhalt var Göteborg och Malins föräldrar. Där gick de på Liseberg allihop. Och där hände något som de minns mycket väl. När de stod i kön in till Liseberg kom en tjej med Downs syndrom som var i övre tonåren. De skrattar väldigt mycket när Lars berättar om deras reaktion:

– Vi tittade på henne och liksom stirrade som dårar, och så säger jag: ”Kolla Malin, hon har ju jeans!” och då säger Malin: ”Ja, och vanliga tennisskor!” Och då tänkte vi att det här verkar ju funka. Sen gick vi efter dem hela tiden. Och det var liksom: ”Kolla, hon åker karusell, och kolla hon äter sockervadd!”

Lars, Malin och deras döttrar var borta i tre veckor innan de åkte hem igen. De gjorde en rundresa till föräldrar och syskon som är spridda över landet. Det var många som fick träffa Irma och Malin och Lars tyckte att det kändes bra. Vid träffen med damerna innan de åkte på sin semester hade de fått frågan om de ville ha en stödfamilj,



vilket de tackade ja till. När de nu kom hem ringde de till denna familj och bjöd hem dem. De säger att de var "skitnervösa" inför deras första möte. De pratar i mun på varandra när det beskriver det här viktiga mötet.

– Shit, tänkte vi, nu kommer någon här som ska visa upp sig lite. Och så kommer Elias med frisyrgelé och jeans, säger Lars.

– Och med Hulken i handen, och han är så otroligt söt med stora bruna ögon och han är mer vild än tam och springer upp i rutschkanan och runt runt, säger Malin.

– Och vi tänkte: "Nej men vänta, du ska ju vara lite apatisk och sitta i ett hörn och dregla" och så var det ju inte för fem öre.

– Och det var det skönaste av allt som hände där i början för jag kände direkt, att gud vad jag gillar honom, jag tyckte han var en så himla go unge och som vilken kille som helst, bara en vild liten femåring.

– Och efter det så kändes det som att nu, nu kör vi verkligen på. Det var en stor händelse. Och sen på kvällen så frågade vi Freja: "Märkte du något speciellt med Elias?", hon gillade ju honom direkt, och hon svarade: "Ja, gud vad han åt mycket kex".

Efter semester och mötet med Elias och hans familj började också intresset växa för att läsa lite mer om vad Downs syndrom innebär. Men de var inte mottagliga för hur mycket som helst i början. Under semestern hade de av Malins syster fått höra lite om teckenkommunikation som hon visste var bra för personer med Downs syndrom men det var information som Malin inte var mottaglig för då. Hon visste inte att det fanns språkliga utmaningar förknippade med Downs syndrom och var inte redo för att höra det då. På samma sätt hade både hon och Lars till en början svårt att se att Irma var en egen individ, såg de en person som hade Downs syndrom tänkte de att Irma skulle bli exakt som den personen när hon blev äldre. Det var uppmuntrande så länge som de såg ett barn som Elias eller tjejen med jeansen på Liseberg. Men bilder av en övergiven man på en bensinmack i Västerås kunde tidvis också spöka.

Vid damernas besök när Irma var en dryg vecka gammal fick de boken *Välkommen älskade barn* och senare började de söka information själva. Båda är nyfikna av sig och ville ta reda på mer. Malin som är språklärare förlikade sig rätt snart med att de skulle behöva lära sig tecken och tyckte att det var spännande, medan Lars kände att "åh nej, ska man behöva lära sig det också". Men han hade lätt för det eftersom det är ett visuellt språk och Lars är van att tänka i bilder. De började långsamt ta in det nya som Irma fört in i deras liv, men var hela tiden mycket noga med att försöka se på henne som en egen individ, inte som en del av ett kollektiv med givna förutsättningar, vilket de från början i mörka stunder tänkt att hon var. De säger att de själva redan från början såg Irma som just Irma men att Downs syndrom till en början kanske överskuggade att de faktiskt blivit föräldrar. Men efter den första tidens kaos tycker de inte att det har gjort det.

– Inte så att vi inte tänkte på Downs syndrom, för jag tänker fortfarande på Downs syndrom varje dag, säger Malin.

– Jag tänkte just säga det, man tänker på det varje dag, det är hela tiden någonting som känns knutet till Downs syndrom, men det är ju inga negativa tankar, säger Lars.

– Jag tycker att det existerar bredvid Irma och att det faktiskt har gjort det hela tiden, mer eller mindre, säger Malin.

För Malin och Lars var det viktigt att omgivningen gratulerade dem till Irma. De bestämde sig för en mycket strukturerad taktik för att inviga sin omgivning i sin nya situation. Malin och Lars köpte flera exemplar av boken *Välkommen älskade barn*, kopierade upp Pernilla Glaser-artikeln och skickade till sina vänner. De tycker att det gjorde att de fick en bra start med vänner som kunde vidga sin bild av vad de trodde eller kanske visste om Downs syndrom.

– Jag ville att de skulle säga grattis och att de skulle se att det var en söt liten tjej som var vår dotter, det var jätteviktigt att hon blev bekräftad som ett litet barn och som vår dotter och att det var något att vara glad för. Jag tycker att de som står oss nära har klarat det bra, säger Malin.

– Ja, men det tycker jag att man har reagerat över att ”Skulle vi verkligen vara sådär gulliga om de hade fått?” Jäklar, en del känns ju som fullblodsproffs på att hantera det, säger Lars.

Malin och Lars berättar också att de fick ett mycket klokt uttalande från en nära vän.

– Jag har en vän som jag pratade med i början om att jag tyckte att det var så jobbigt att säga till folk att Irma har Downs syndrom för jag tycker det är så jobbigt att behöva ta ansvar för deras reaktion, alltså att de ska reagera på något sätt och så ska jag balansera deras reaktion. Och då sa hon till mig att: ”Du ska tänka på att deras reaktion är en spegling av hur du berättar det”. Och det är väldigt sant har jag tänkt sen i efterhand. Folk behöver pejla in oss, hur vi känner och är om Irma, och om vi kan förmedla ett lugn och en självklarhet att det här är vår dotter, då blir det heller inte så jobbiga reaktioner tillbaka, det har jag märkt. Precis så är det faktiskt, säger Malin.

Men de har också mötts av reaktioner från omgivningen som de tror beror på att de fått ett barn med Downs syndrom. Inte från den närmsta umgängeskretsen, men från en del arbetskamrater, grannar och ytligt bekanta. Malin och Lars har distanserat sig från dem, det har blivit så eftersom de inte kan förstå reaktionen och tycker att det säger mycket om människor och deras människosyn när de inte klarar av att se att Irma först och främst är ett litet barn och en mycket kär dotter. En del har låtit bli att gratulera.

– Bara såna som vi egentligen inte känner, som min dåvarande arbetsplats, chefen där, och det kändes jättejobbigt tyckte jag, jag blev förbannad, säger Malin.

– Och det var ju så dåligt kontra det jag var med om för jag skrev ett mejl till alla på Sydsvenskan direkt och det kom ju 100-150 mejl tillbaka direkt med alla möjliga historier och jag lärde känna alla mina jobbarkompisar mycket bättre för jag fick reda på alla deras cp-skadade syskon och brorsor med Downs syndrom och allt vad det var, och hos Malin var det ingen som hörde av sig. De visste väl inte hur de skulle göra förmodligen, säger Lars.

Malin berättar om ett mycket tydligt minne från den allra första tiden. Ett av alla de mejl Lars fick från sina kollegor på Sydsvenskan hade en lätt ton av beklagande, det var inget självklart grattis utan mer ett konstaterande att allt nog skulle bli bra trots att det hade blivit som det blev. Malin säger att det kändes ”lite sådär” när hon läste det mejlet.

– Och det hade nog han känt själv också, för ett par dagar senare så hittade vi i vår brevlåda ett par små Malmö FF-strumpor i bebisstorlek och ett ”Grattis till tjejen” så han hade nog själv tänkt att ”Det där var nog inte så bra det där som jag skrev”. Jag tyckte det var så tydligt att han hade tänkte efter att: ”Shit, jag sa faktiskt inte grattis.”

När hösten kom började de på habiliteringens barnverksamhet Guldfiskarna med träff en gång i veckan för barn upp till sju års ålder. Där träffas de och badar, sjunger sånger och fikar tillsammans med andra barn och föräldrar. Den verksamheten har betytt mycket. Att få träffa andra föräldrar och barn och att få ta del av information. De tycker om känslan av att vara i ett sammanhang där allt känns normalt och de tycker om att göra något med Irma som är på grund av henne men som inte är medicinskt utan bara socialt. Informationen om gruppen hade de fått av damerna och omedelbart känt att ”det ska vi gå på!” Damerna sa att de flesta familjer brukar vänta ett litet tag, men Malin och Lars ville dit direkt. Så fort sommaruppehållet var över gick de dit. Just det där med normalitet är viktigt. I början tänkte Malin och Lars att de skulle stoppas in i ett fack, att de nu inte var Malin och Lars längre utan ”handikappföräldrar”.

– Vi var lite rädda för att vi skulle behöva gå runt med fjällrävenrygsäck och fotriktiga skor, skrattar Lars.

– Och äta linser jämt, inflikar Malin.

De minns att när Elias kom på besök med sina föräldrar så var mötet med hans föräldrar minst lika viktigt som mötet med Elias. Lars och Malin tyckte det var skönt att se att Elias mamma och pappa var normala vanliga människor samtidigt som de var föräldrar till ett barn med en funktionsnedsättning, det fanns ingen motsättning. Malin och Lars säger att de känner sig som innan Irma, men:

– Jag känner att jag har blivit mycket mer orolig och det tycker jag är jobbigt. Jag vet inte om det kommer med mammarollen oavsett, det har inte med Downs syndrom att göra, men jag tror det har att göra med erfarenheten av att saker och ting faktiskt händer, sånt som man inte trodde skulle hända, att det inte bara händer andra. Jag tror det är det, säger Malin

Som familj gör de samma saker som tidigare. Det finns ingen större skillnad i hur de känner sig som familj, men de säger ibland att de tycker att det känns bra att Irma inte är deras första barn. Nu har de något att jämföra med, de dryga tre åren de hade med bara Freja innan Irma kom. De visste redan att livet tar en ganska stor vändning när man får barn och säger att de ju inte gör samma saker nu som de gjorde innan de fick barn första gången. Livet har förändrats i och med att de har blivit föräldrar. Men det som de trodde under det som de kallar ”chockfasen”, att de inte skulle kunna leva som tidigare eller sköta sina jobb som innan, så har det inte blivit. Det finns ingen skillnad. Den stora skillnaden som är påtaglig, det är umgängeskretsen.

– En stor del av vår vänskapskrets består av Downs syndrom, det har öppnat sig en ny rolig grej för oss, vi har fått nya vänner och vi går teckenkurser och så där. Det har blivit så. De som vi bjuder på middag är folk som vi har träffat på Guldfiskarna eller teckenläger, det har blivit en bra grej det där, säger Lars.

Malin och Lars började ganska snart snegla framåt och de såg någonting annat framför sig än det de sett när de låg där i sängen och inte orkade gå upp under de första dagarna. De säger att de ser framtiden an med tillförsikt men att de låter bli



att titta så där jättelångt fram.

– Jag tycker vi har blivit bättre på att leva i nuet även om vi tänker på Irmas framtid. Frejas kommentar om att hon har en så fin lillasyster och att det är så kul att vara storasyster, tror jag gjorde att vi fick lära oss leva här och nu, Irma är bara en liten bebis, hon behöver ju inte stå och vänta på sin döda pappa på bensinstationen än liksom, vi kan ju lugna oss lite, säger Lars och skrattar.

De frågar de funderar över rör förskola och skola och de har ställt Irma på kö ”i varenda friskola i stan” för att vara beredda den dagen det är dags. När de tänker på framtiden känner de ingen oro över om Irma som person kommer klara sig, däremot är de oroliga för om omgivningen kommer ge henne den möjligheten. De är oroliga att hon inte självklart ska få det som är bäst för henne på grund av hur samhället och omgivningen ser på Downs syndrom.

– Jag känner en signal från samhället snarare än att jag ser en bild av någon med Downs syndrom. Elias mamma hade hört talas om inkludering och funderade på om inte det kunde vara något för Elias, nu när det började bli dags för skolstart för honom, och då ringde hon till chefen för utbildningsförvaltningen i Malmö och pratade om att hon hade sådana tankar och då svarade han så här: ”Så brukar vi inte göra med de barn som har Downs syndrom.” Och sådant är oroväckande tycker jag, för det tyder på att det är något slags stereotypt kollektivt tänkande om hur man ska göra med barn med Downs syndrom. Och då blir jag orolig. Då blir jag orolig att vi ska få slåss mycket och att det inte ska bli bra, att vi inte ska hitta några bra lösningar, att vi inte ska hitta människor som är villiga att ge Irma en bra chans. Det är signaler från samhället som ger den oron snarare än andra individer med Downs syndrom.

För Malin och Lars har kontakten med andra föräldrar till barn med Downs syndrom varit mycket viktig. Habiliteringen och Svenska Downföreningen är andra bitar de nämner, habiliteringen för allt det de får tillgång till genom dem, Svenska Downföreningen för att de tycker att det är skönt med en intresseförening som jobbar för personer med Downs syndrom. Men när de ska nämna en person som har varit extra viktig kommer svaret snabbt och självklart från båda två:

– Elias!

Han betydde mycket för att han visade att det gick. Irma var en månad gammal när han svepte in i deras hus och käkade kex och åkte rutschkana. De hade aldrig tidigare träffat ett barn med Downs syndrom, och efter mötet med honom kände de: ”Det här klarar vi, det kommer att gå bra.”

Ett råd till vårdpersonal då? Har de något att säga?

– Mitt råd är att se barnet. Man får säkert känna in hur mycket man kan säga och man kan inte gå in och bara tjoa grattis, men som förälder märker man om personalen ser barnet eller inte, om de håller i det på ett kärleksfullt sätt och pratar med det och bekräftar att det är en person, att det är ett välkommet barn. Det var jätteviktigt för mig att känna att Irma var välkommen, säger Malin.

– Försök att vara så vanlig som möjligt, gör ingen skillnad, om det inte är åt det positiva hållet så att säga och ge föräldrarna *Välkommen älskade barn*, den ska inte komma fyra dagar senare, jo hellre då än aldrig, men varför inte ha den på BB så att man direkt kan ge föräldrarna den. De får gånger om året som det föds ett barn med Downs syndrom i till exempel Malmö, ja men se till att fixa boken till föräldrarna då. Har de den inte, ja men sno den i bibblan då, se bara till att fixa det, pronto. Och var vanliga! säger Lars.

– Och säg grattis och mena det! Som förälder känner man ju direkt om det inte är äkta, så att de får väl jobba på sin inställning, säger Malin.

Vårt liv med Irma idag

Nedskrivet av Lars och Malin

I skrivande stund är Irma 2,5 år gammal. Hon ligger och sover efter en lång dag på dagis. Innan det var dags för god natt hann vi med att äta spaghetti och köttfärssås, läsa en bok om Babba och hans vänner och att dansa i vardagsrummet.

Hur är vårt liv i dag? Hektiskt och härligt, som många andra småbarnsfamiljers liv. Väldigt vanligt. Irma går som sagt på dagis, där hon är en i gänget och är med i alla aktiviteter. Hon pratar, både med talade ord och tecken, räknar för glatta livet (ett, två tre, fem!), älskar att sjunga, bråkar med sin storasyster, gosar med sin storasyster, går över till granntjejer för att leka, åker till mormor och morfar och blir bortskämd, tycker att mamma är dum, tycker att pappa är bäst, påpekar att hennes tandborste är blå och har en haj på sig, hatar att klippa naglarna, älskar glass och vill gärna blåsa ut ljus. Väldigt vanligt.

Irmas plats i vår familj, släkt, bekantskapskrets och inte minst i våra hjärtan är lika självklar som hennes storasysters. Med facit i hand fanns det ingenting att vara rädd för den där första tiden när vi hade fått beskedet. Tänk om vi hade förstått det då!

Irmas ankomst i familjen har inneburit en del praktiska förändringar. Till exempel har vi alla lärt oss att använda TAKK (Tecken som Alternativ och Kompletterande Kommunikation) och vi träffar logoped och sjukgymnast med jämna mellanrum. Dessa praktiska förändringar märker vi inte längre. De har blivit en naturlig del av vårt familjeliv och är ingenting vi ens reflekterar över.

ibland kan vi känna oro över Irmas framtid. Det har ingenting med Irma att göra, utan handlar om den oro vi känner inför hur omvärlden kommer att bemöta henne. Sedan Irma kom till oss har vi blivit av med en mängd fördomar vi hade om funktionshinder och utvecklingsstörning. Dessvärre blir inte omvärlden av med sina fördomar i samma takt och det får oss att känna oss maktlösa och förtvivlade ibland. Däri ligger det jobbiga med att ha ett barn med Downs syndrom. Irma själv är en kärleksgåva.



FÖDDA

EBBA

Vikt 2895 gram

Längd 46,5 centimeter

Född på Huddinge Sjukhus 050224

Ebba

Ebba tittar på oss där hon sitter på sin pappas arm. Det ljusa håret faller mjukt runt hennes ansikte. Ett litet finger pekar först mot oss och sen in mot vardagsrummet. Vi går in. Ebbas storebror William släpper greppet om sin mammas ben, skuttar före oss och slänger sig i soffan. En liten stund senare sätter han sig på golvet där Ebba för ett livligt samtal med någon i en färgglad leksakstelefon. Ebba blir förtjust över sällskapet och leken pågår ända tills både storebror och lillasyster gäspar stort och sedan nöjt tar en tupplur.

Ebba föddes i februari 2005 på Huddinge sjukhus strax söder om Stockholm. Graviditeten beskriver Maria som ”behaglig”, inga krämpor, inga problem, allt kändes bra. Under den tidigare graviditeten, när Maria och Peter väntade William, så var de med i NUPP-studien. Maria var 28 år gammal och tänkte att hon ”kunde bidra till forskningen”. Längre än så tänkte varken hon eller Peter. För dem handlade det bara om en studie. När de två år senare blev gravida med Ebba var NUPP-studien avslutad och tanken på fosterdiagnostik var för dem båda fullkomligt främmande. På mödravården fick de ingen information om fosterdiagnostik och det var heller inget de frågade efter. De var inte intresserade av att kontrollera barnet de väntade.

– Sannolikheten är ju inte så där jättestor om man ska vara helt ärlig, det är ju så mycket som kan hända, man kan halka och slå ihjäl sig en dag när man går till bilen. Man måste ta saker i beaktande helt enkelt, vad man kan råka ut för. Vi såg det inte som speciellt sannolikt att vi skulle få ett barn med Downs syndrom, säger Peter.

Och de kände ingen oro heller och hade inga funderingar kring att det skulle vara något annorlunda med barnet de väntade. Graviditeten med William hade sett helt annorlunda ut. Då drabbades Maria av foglossning och mådde dåligt, Peter hade just gått in i väggen, hans föräldrar hade nyligen skilt sig. De säger att ”det var mycket elände” då och Maria berättar att hon var orolig för det mesta och frågade barnmorskan om allting. Med Ebba frågade hon ingenting, då kändes allt bra.

– Ja, det fanns en känsla också av att nu har vi råkat ut för så mycket, säger Peter.

– Ja, så att nu räcker det, nu kan det inte hända mer tänkte vi, säger Maria.

Och bebisen i magen växte som den skulle, det enda orosmolnet på himlen var möjligen hjärtljuden. Barnmorskan på mödravården hade hela tiden svårt att höra

”I Afrika kallas de här barnen för flodhästbarn, man lägger dem vid flodstranden och låter flodhästarna äta upp dem.” Året är 2007, platsen är Stockholm, orden yttras av en sjuksköterska från hemsjukvården som är hemma hos Peter och Maria för att hjälpa dem med deras nyfödda dotter Ebba. Ebba som har Downs syndrom.



dem. Bebisen var också väldigt lugn. Men inget av detta satte egentligen igång några tankar hos Maria och Peter. Barnmorskan svarade på de frågor de hade om hjärtat, de kände sig aldrig oroliga. Rädslan för att få missfall fanns till och från men tanken på funktionsnedsättning fanns inte.

En natt, två veckor före utsatt förlossningsdatum vaknade Maria med värkar. Hon berättar att hon smög upp och packade en väska så tyst hon kunde. Peter och William sov och Maria ville inte väcka dem. Klockan sex på morgonen sa hon till Peter att det nog var något på gång men att hon kanske skulle åka till jobbet i alla fall. Med Williams tvåtimmarsförlossning

i minnet sa Peter nej. Han åkte till dagis med William och sen åkte Maria och han till förlossningen. Fyra timmar tog det den här gången, vilket enligt Maria var en evighet. Under förlossningen gick Ebbas hjärtljud ner och läget blev smått akut. När hon kom ut var hon alldeles blå. Hon var kall och de försökte värma henne, men ingenting blev särskilt mycket bättre. Peter såg på sin dotter och han beskriver hur tankeverksamheten omedelbart startade:

– Med en gång hon kom ut så tänkte jag: ”Herregud, hon har ju Downs syndrom.” Jag tyckte jag såg det på hennes ansikte, jag såg de här vecken vid ögonen, men så tänkte jag att det är så typiskt mig. Maria brukar säga att jag alltid tänker det värsta, så jag tänkte att jag kan ju inte börja tjafsa om att hon har Downs syndrom nu, jag har ju ingen aning om det.

Peter satt i förlossningssalen och tittade på sin dotter med tusen tankar i huvudet. Mest negativa tankar. Han reagerade på barnmorskans beteende som han upplevde som ”konstigt” och det bidrog till att göra honom än mer övertygad om att hans känsla stämde. Barnmorskan ställde sig nämligen med ryggen mot Peter, Maria och deras nyfödda dotter och tittade ut genom fönstret. Hon såg fundersam ut, tyckte Peter.

Peter började ställa frågor. Han trevade lite, frågade om förlossningen gått bra och det hade den gjort, det var en helt normal förlossning. Efteråt har Peter fått reda på att om han hade ställt frågan rakt ut, den om Downs syndrom, då hade barnmorskan svarat vad hon trodde, att det var så. Men nu när Peter var så svävande så sa hon ingenting. När Peter ringde sina föräldrar och sa att han hade blivit pappa så sa han att han hade fått en ”trollunge”. Maria misstänkte ingenting. Ebba låg hos henne, barnmorskan hade lagt henne där med en gång. Det enda Maria tänkte på var att hon hade blivit mamma till en dotter och det var också det hon sa när hon ringde runt till sin familj. Men Ebba mädde inte bra, hon var fortfarande blå. Peter studerade moderkaka och navelsträng och jämförde med hur det sett ut med William. Olikheterna var slående.

– Williams navelsträng var jättetjock, jag minns när jag klippte den och knappt fick av den för att den var så bastant. Ebbas var jätteliten och tunn och jag kände att den kommer gå sönder vilken minut som helst. Såna saker gjorde också att jag undrade om allt verkligen var som det skulle.

Peter sa till Maria att han trodde att Ebba hade fel på hjärtat och lungorna, han sa ingenting annat. Maria som också såg att dottern var blå och att hon var kall tänkte: "Peters mamma är liten och fryser jämt så det är väl en liten Stablum som fötts helt enkelt". Barnmorskan ville kalla in en läkare just för att Ebba var så blå. Maria tänkte då, att om det var fel på hjärtat och lungorna, så "fick de väl fixa det". Hon kände ingen oro. Värre var det för Peter.

– Jag var ju allmänt skeptisk men jag ville inte förstöra någonting för jag kände att jag saknade kunskap om Downs syndrom och jag kunde inte göra någon sån bedömning.

Det gick fyra timmar innan läkaren kom. Under den tiden fortsatte Peter med sina indirekta frågor till barnmorskan. Han tycker att han fick de svar han kunde begära med tanke på hur han ställde sina frågor. Barnmorskan sa att förlossningen hade gått bra, och Peter tänkte att tills vidare fick det räcka. Han ville som sagt inte vara den som förstörde någonting. Maria och Peter pratade med varandra under väntetiden men de pratade ingenting om Peters misstankar. Han kände sig stressad och ville att läkaren skulle komma. Peter säger att han är en människa med stort kontrollbehov och att han avskyr att inte veta. Han ville att läkaren skulle komma in och säga att allt var som det skulle, att det inte fanns några problem. Maria var under väntetiden "lugn och positiv" säger Peter. Barnmorskan som jobbat under förlossningen klev av sitt skift för att gå på kurs och lämnade över Peter och Maria till en kollega utan att säga någonting om sin misstanke. Nästa barnmorska klev alltså på och visste ingenting. Nu vet Peter och Maria att hon inte misstänkte något heller. De fick gratulationsbrickan med svenska flaggan och ett grattis till sin nyfödda dotter. Ebba mådde nu ganska bra, hon tog bröstet men hon var fortfarande blå och hämtade sig inte riktigt. Klockan halv fyra på eftermiddagen, då Ebba var exakt fyra timmar gammal, kom läkaren. Han undersökte henne och "vände upp och ner på henne". Peter och Maria tittade på. När läkaren var färdig sa han: "Jag kan inte märka att det är något fel på lungorna eller hjärtat."

– Och då tänkte jag: "Gud vad skönt, men varför går du inte nu då?", säger Maria.

Läkaren gick inte, i stället vände han sig till Peter och Maria och sa: "Vi kanske ska sätta oss lite här." Peter förstod direkt vad han skulle säga. Han förstod att så säger man inte om det är vad som helst. Maria tänkte att hon nu skulle få höra att hennes nyfödda dotter skulle dö. I rummet fanns förutom Maria, Peter, Ebba och läkaren även två barnmorskor, bland annat den barnmorska som jobbat under förlossningen. Hon kom tillbaka från sin kurs för att vara med vid läkarens besök. Läkaren frågade om Peter och Maria tyckte att det var "något speciellt" med deras barn eller om de hade några funderingar. Maria svarade: "Jo, min man tror att hon har fel på hjärta och lungor men han är så himla negativ så det är därför, men annars är det ingenting." Då sa läkaren att de misstänkte att Ebba hade Morbus down. Peter förstod direkt att det var ett annat ord för Downs syndrom. Hans reaktion på det beskedet kom omedelbart. Han började kallsvettas och blev kritvit i ansiktet, han beskriver det som att han fick en stor chock och att "ridån gick ner". Peter trodde att han skulle svimma, Maria trodde att hennes man skulle dö.

De minns att de satt i sängen och att Maria hade Ebba i famnen. Hon vaggade henne fram och tillbaka. Barnmorskan har efteråt berättat hur de satt där, Maria med Ebba hos sig och tårarna trillande, Peter bredvid alldeles genomsvettig och

blek. Maria kommer ihåg att hon stirrade rakt in i väggen och att hennes första fråga var: "Kommer hon att gå?" följt av frågan: "Kommer hon att kunna äta själv?" Läkaren sa att Ebba skulle kunna det, men att det skulle ta längre tid för henne att lära sig. Peter säger att han med sin ringa kunskap om Downs syndrom såg framför sig en dreglande Ebba sittandes i en rullstol. Och han tänkte att familjen aldrig någonsin mer skulle kunna åka på semester.

– Det var en sån stor förändring i livet som jag upplevde just då, och jag trodde verkligen att jag skulle få en hjärtinfarkt. Jag tänkte "jag kommer att dö", säger Peter.

Men han hämtade sig efter ett par minuter. Under tiden som Peter satt blek och genomsvettig fortsatte Maria att ställa frågor, bland annat frågade hon läkaren om de skulle ha sett att Ebba hade Downs syndrom om de hade gjort ett fostervattenprov. Läkaren svarade ja.

– Och då sa jag: "Vilken tur att vi inte gjorde det för vi hade inte vetat vad vi skulle göra." Karin, barnmorskan, sa efteråt att jag satt där och höll i Ebba och tog hand om henne. En del kanske känner att de inte vill ha barnet, men så kände aldrig jag, säger Maria.

Men hon grät, och Peter och hon pratade ingenting med varandra. Barnmorskan Karin satt intill dem och grät hon också. Peter och Maria kallar henne "en känslös och helt fantastisk barnmorska". Båda två upplevde däremot läkaren som nervös och stressad, de tror inte att han hade särskilt stor erfarenhet, varken av Downs syndrom eller av att ge besked. De tror att han var rädd för hur de skulle reagera. Läkaren informerade lite om Downs syndrom men det var ingen uttömmande information tycker Maria och Peter. Inte heller fick de reda på någonting om alla de undersökningar som läkarna ville att Ebba skulle genomgå. Efter beskedet om misstanken frågade läkaren om Peter och Maria ville vara själva en stund, han tyckte att de skulle prata med varandra. Peter och Maria sa ja och blev lämnade ensamma med sina funderingar. När läkaren berättade om sin misstanke och sa Morbus down förstod inte Maria att det var Downs syndrom han pratade om. Hon har en ingift släkting med Downs syndrom som bor i Belgien och Maria kallar honom för "ett föredöme". När det gick upp för henne att det var just Downs syndrom läkaren pratade om tänkte hon på denne släkting. Hon säger att hon alltid har haft en positiv attityd till människor med funktionsnedsättningar. Men när Peter och hon satt där i rummet med Ebba insåg de att de hade helt olika inställning och bakgrund. Peters funderingar kring personer med funktionsnedsättning handlade mer om ifall de överhuvudtaget kunde leva ett värdigt liv.

Maria, Peter och Ebba flyttades från förlossningen till BB. Det var överbelagt på samvården där det var tänkt att de skulle bo, men personalen ansåg att det var viktigt att hela familjen fick vara tillsammans, så de ordnade med en provisorisk lösning på BB. Hela familjen fick komma dit. Den första natten sov Ebba på Peters bröst för att inte tappa värme. Hon sov hela natten. Det gjorde Maria också och hon drömde att inget hade hänt, att allt var normalt och som vanligt, "att Ebba var normal". Men nästa morgon var det likadant, Ebba fanns där och hon hade fortfarande med stor sannolikhet Downs syndrom.

Ebba åt inte på natten och på morgonen ville hon inte heller ha. Det oroade Maria som märkte att Ebba var lealös och mycket trött. Hon bad om tillägg till Ebba men personalen sa att Maria skulle ta det lugnt och äta frukost. Och Maria, som

kände ett mycket stort behov av en kopp kaffe, gjorde då det. Under tiden kom en sköterska och kontrollerade Ebbas blodsocker. Värdet var katastrofalt. Maria och Peter förstod aldrig allvaret, så när två läkare sprang iväg med Ebba och ropade: ”Mamman måste med, var är mamman?”, då fick läkarna svaret: ”Hon sitter och dricker kaffe”. Maria ser fortfarande smått generad ut vid minnet. Ebba försågs med sond och blev inskriven på neonatalen. Hon var då knappt ett dygn gammal. På neonatalen fick Peter och Maria ganska omgående träffa en kurator. Maria grät nämligen konstant, hon säger att hon gör det när hon föder barn, att hon med William grät en vecka i sträck. Men det visste inte personalen, de utgick ifrån att Maria grät över Ebba. I Marias journal kan man läsa ”mycket ledsen och nedstämd mamma”. Så det kom en kurator. Peter uppskattade den kontakten mycket.

– Ja, jag kände, att när man hamnar i en ny situation så måste man alltid ta in så mycket information som man kan, man måste hämta information och bearbeta och fundera på hur man ska gå vidare, och därför tyckte jag att det var väldigt bra att vi fick kontakt med kuratorn, för jag förstod vikten av att prata om det och vad det innebär och att inte bara låtsas som att det regnar.

Maria och Peter minns att de första dagarna efter Ebbas födelse var fyllda av stor osäkerhet inför vad diagnosen Downs syndrom skulle innebära. Den knappa information de hade fått i samband med beskedet om misstanken hjälpte dem inte. Maria såg ett barn framför sig som skulle klättra på väggarna och hon såg sömnlösa nätter. Bilderna som hon och Peter målade upp för sitt inre skrämde. De valde därför att själva ta reda på mer istället för att oro sig och gick redan under de första dagarna till sjukhusets bibliotek för att låna böcker om Downs syndrom. Det var kuratorn som uppmanade dem att göra det. Peter, som kallar sig själv informationsnarkoman, ville genast lära sig mer om det som läkaren sagt att den nyfödde dottern troligen hade.

– Jag kände direkt att det här måste vi ta reda på, vad det är, vad det innebär. Jag är en sådan person som lyssnar på vad andra säger men som anser att det inte är en absolut sanning. Jag tycker att läsa böcker är ett väldigt bra sätt. Så jag läste och fick en uppfattning om vad det handlar om, och då kommer jag ihåg att jag kände att jag blev ganska lättad. Jag kände att det kanske fanns en ljus väg ut ur det hela, men jag var ju fortfarande i chocktillstånd.

Både Peter och Maria minns att personalen på neonatalen avstod från att prata om Downs syndrom. De tror att personalen gjorde bedömningen att varken Maria eller Peter var i stånd att ta emot information. Maria säger att de kanske till viss del hade rätt men att hon nu vet att det finns så mycket positivt att säga om föräldrskapet till ett barn med Downs syndrom och att personalen kunde ha gett dem den informationen. Under Ebbas första levnadsdygn påbörjades alla de medicinska undersökningar som skulle göras. Ebbas sköldkörtel, syn och höfter kontrollerades. Peter och Maria kände sig trygga och omhändertagna men säger att det inte fanns någon i personalen som hade det övergripande ansvaret för allt som skulle göras eller för informationen till Maria och Peter. Bristen på kommunikation blev tydlig när ultraljud på Ebbas hjärta skulle göras. Maria förstod inte hur viktigt hjärtultraljudet var. Peter hade hunnit





läsa på litegrann och han var nervös och ringde sin mamma och sa att detta var en av de viktigaste kontrollerna. Men han sa inget till Maria. Hon koncentrerade sig på att få igång mjölken och Peter ville inte oroa henne. Så när Peter gick iväg med Ebba satt Maria och pumpade ur mjölk.

– Jag har tänkt på det efteråt att de måste ha tyckt att jag var knäpp i huvudet. En så viktig grej som hjärtultraljudet och då sitter mamman och pumpar mjölk! säger Maria.

Hjärtultraljudet gjordes så snart Ebbas blodsocker hade stabiliserats. Då träffade Peter för första gången en läkare som kom att bli mycket viktigt. Denne läkare hade stor erfarenhet av barn med Downs syndrom och det han sa till Peter sitter kvar.

– Han sa: ”Det här kommer att gå jättebra och det viktigaste i det här läget är att älska henne, precis som det är för alla barn.” Det var en annan läkare som gjorde själva ultraljudet men den här läkaren var med och övervakade. Och han var verkligen lugnet själv, och jag fick genast ett väldigt förtroende för honom. Han visade empati helt enkelt. Det var skönt att se hans lugn på det sättet. Det kommer jag ihåg.

Maria och Peter pratar länge om förhållningssättet hos de två läkare som de under Ebbas första dygn hade kontakt med. Läkaren som gav beskedet om misstanken var ung och oerfaren tror de. Läkaren som var med och övervakade ultraljudet var äldre och hade erfarenhet. Båda är eniga om att det måste vara svårt att ge ett besked eftersom mottagarens reaktion måste variera stort. Men lika eniga är de om att erfarenhet av det som läkaren ska informera om är det som skiljer ett bra förhållningssätt från ett mindre bra. Läkaren vid hjärtultraljudet hade stor erfarenhet av barn med Downs syndrom. Han kunde säga ”det här kommer att gå jättebra” och mena det, för han visste att det var så. Peter och Maria träffade aldrig den läkare som gav beskedet igen. Maria säger att hon såg honom en gång i korridoren och tyckte att han var ”så hemsk”. Hon skrattar när hon säger det och förklarar:

– Jag tror faktiskt att det hade varit bra om han hade kommit till oss. Tänk om han hade fått komma tillbaka och berätta hur han såg oss, och kanske säga att han inte ville överösa oss med information för att han inte trodde att vi var mottagliga. Så som Peter tror, för jag har lite aggressioner mot honom. Och idag inser jag att det inte är något personligt.

Hjärtultraljudet gick bra. Eftersom Ebba varit så blå när hon föddes kände Peter sig säker på att hon hade ett hjärtfel. Läkaren bad Peter att hålla Ebbas hand under undersökningen och det gjorde han. Återigen satt han och väntade på att de skulle säga det värsta, han hade hunnit läsa på lite och kunde se framför sig alla de nya komplikationer som skulle tillstå.

– Jag tror att under den här tiden så var man... hela världen stormade ju i princip, jag tog ju bara in information, kunde inte ha några speciella värderingar eller tolka allt på ett bra sätt. Jag tror jag agerade mycket reflexmässigt. Men ultraljudet gick bra och det var skönt, säger Peter.

Samtidigt som hjärtultraljudet gjordes togs också ett kromosomprov. Det skulle ta en vecka att få svaret och när det kom var både Maria och Peter redan helt övertygade om att Ebba verkligen hade Downs syndrom. Maria säger att hon kände sig som "världens mest idiotiska mamma" som inte sett det redan från början. Hon säger att hon önskar att Peter hade sagt vad han såg för då tror hon att hon också hade förstått tidigare. När läkaren hade gett beskedet om misstanken så hade han pratat om olika kriterier och sedan hade de själva i en bok hittat beskrivningen av Halls kriterier. De satte sig då och tittade på Ebba och bockade av listan och kände sig helt säkra på att hon hade Downs syndrom. De minns inte riktigt när de fick det definitiva beskedet men Maria tyckte att svaret var överflödigt, för hon kände att hon visste.

Så med den fulla och fasta övertygelsen om att de fått ett barn med Downs syndrom utgick de från det. Maria ägnade tiden åt att få Ebba att äta och må bra. Peter fortsatte med sitt intensiva informationsinsamlande. Det mesta av informationen om Downs syndrom samlade de ihop själva. Det enda personalen bidrog med var ett häfte där olika familjer skrivit om sina barn med Downs syndrom. Peter och Maria reagerade helt olika på den typen av information:

– Det var jättegulligt skrivet, men det var hemskt för mig, för där var det liksom "Hon är fem år gammal och börjar prata nu", och jag tänkte: "Fem år! Ska hon inte börja prata förrän då?" Nu tycker jag inte sånt är så jobbigt, men då var det hemskt, säger Maria.

– Jag tycker det var jättebra för jag fick ju se att det fanns ett liv efter sjukhuset, och det tycker jag var viktigt i det läget. Jag tyckte det var helt fantastiskt men det upplevde ju inte Maria, säger Peter.

– Nej fy! Jag ville ju bara höra att allting var frid och fröjd, säger Maria.

Peter ville se framåt och lägga upp en plan, Maria kände inte så. Men båda upplevde ändå att det var svårt att stanna i nuet med Ebba, hennes diagnos medförde tankar om hur framtiden skulle bli. Maria beskriver sig själv som en person som annars lever mycket här och nu, som inte planerar särskilt mycket utan "tar dagen som den kommer". Hon säger att Peter och hon är mycket olika i det hänseendet, att han alltid vill ha kontroll. Peter lyssnar och håller med, och säger:

– Det är ju någonting som är din största styrka som jag ser det. Att när man hamnar i en sån här situation, att man då inte tänker så mycket på allt som kan hända. Det ska man ju inte göra, för det är ju ungefär som att betala ränta på ett lån som man aldrig har tagit. Om man går och oroar sig hela tiden.

Peter säger att han lärt sig mycket om livet sedan han blev pappa till Ebba och att han tycker att personer med Downs syndrom har något att lära mänskligheten, nämligen att leva i nuet. Han tycker att det "egentligen är

det som är själva essensen av att vara människa”. Och han förklarar att han själv ”efter mycket om och men” insett att förmågan att leva här och nu är en grundläggande del i det mänskliga. Maria och Peter pratar en stund om allt det positiva som Ebba inneburit för dem. Men Maria minns fortfarande väl hur det kändes alldeles i början.

När hon hörde läkaren säga orden om Downs syndrom tänkte hon till exempel genast på William. Hon tänkte på hur William skulle klara av ett funktionshinderat syskon. Hon säger att hon direkt tänkte att hon och Peter bara fick acceptera att de fått ett barn med Downs syndrom, och att de skulle klara av omgivningens reaktioner och agerande. Men hon tänkte att William skulle få det svårare. Hon tänkte dessutom i termer som att ”William var oskyldig till det som hade hänt”. Idag har hon bearbetat det färdigt. Ebba är en del av familjen, William är hennes storebror, det finns ingenting de kan göra åt det. Det är en situation som de får ”behärska och acceptera tillsammans”. Annars blir livet omöjligt att leva.

– Jag läste en bok om syskon också, om barn med funktionshinder, och då stod det: ”Syskon till personer med Downs syndrom lever ett bättre liv än de som inte har några syskon med funktionshinder”, och den där meningen borde jag kanske sätta på kylskåpet. Jag tror man blir ödmjukare, de vet att saker och ting kan hända, de tar inte saker och ting för givet, de får en helt annan förståelse. Att inte alla får det där perfekta livet där alla pluggar och alla gör på ett visst sätt. Jag tycker att det är så nyttigt och jag tycker att Ebba har gett så otroligt mycket till vår omgivning, säger Maria.

Det var många andra tankar som följde beskedet om misstanken också. De första dagarna på sjukhuset fylldes av funderingar men också av ett besök från barnmorskan Karin. Hon kom och pratade med Peter och Maria efter sin ordinarie arbetstid. Både Maria och Peter låter otroligt tacksamma när de berättar om det. De fick då tillfälle att gå igenom förlossningen och fick möjlighet att ta reda på vad Karin hade tyckt och tänkt. De pratade om hur hon hade reagerat på Peters frågor och det var mycket som klarnade. Karin berättade att hon hade förstått att Peter anade något men att hon valde att inget säga eftersom att han inte frågade rakt ut. Peter tycker att hon gjorde rätt och Maria kan förstå att hon fattade det beslutet. Att Karin kom och satt med dem betydde mycket, hon var positiv och sa att allt skulle gå bra. De tror inte att hon egentligen visste så mycket om Downs syndrom men det räckte att hon satt där och förmedlade lite positiva känslor. När beskedet om misstanke gavs var ju hon en av dem som grät.

– Peter är mycket mer professionell och tycker att man ska vara i sin roll, men jag tänkte att det var fantastiskt att hon grät för det visar ju att hon har känslor, säger Maria.

– Och jag tror att en av anledningarna till att hon kom och pratade med oss var att hon själv ville bearbeta det lite grann. Och som jag upplever det så visar det ju att hon kan befinna sig i en farlig situation själv om hon kopplar in så pass mycket känslor i jobbet. Jag tror det kan vara ganska ansträngande helt enkelt. Så det är det jag menar med att var professionell, men det är ju lättare sagt än gjort. När man jobbar med människor då är det klart att man blir påverkad på ett eller annat sätt, men jag tänker mest för hennes egen skull, säger Peter.

Varken Maria eller Peter upplevde barnmorskans tårar som ett tecken på

beklagande. De hade fått bra kontakt under förlossningen och upplevde tårarna som ”medkännande”. De kände att hon ”levde med dem i deras upplevelse”, att hon hade en ”empatisk förmåga”. Den andra barnmorskan kunde lika gärna ha lämnat rummet anser de. När Karin efter två dagar besökte dem på BB grät de allihop igen och Peter och Maria minns att de tyckte att det var skönt att det fanns någon som brydde sig om dem på det sättet.

– Vi var ju i en väldigt utsatt situation, vi visste inte vad som skulle hända, och vi hade den här känslan av att vi upplevde någonting som ingen annan hade upplevt. Men hon var faktiskt med som medmänniska, och det var ju väldigt värdefullt, säger Peter.

På söndagen, när Ebba var tre dagar gammal åkte Peter hem till William som hade börjat undra var mamma och pappa tagit vägen. Ebba låg på neonatalen och Maria flyttades från BB till ett rum på samvården. Hon säger att de var underbemannade och mycket stressade på den avdelningen. När Maria pratar om den söndagseftermiddagen säger hon att allt var ”fruktansvärt” men att hon ”tack och lov fick en rumskamrat”, en kvinna som fött för tidigt och som hade sitt barn hos sig. Maria och hon pratade mycket. På söndagen ringde också Maria till en av sina vänner för att berätta om Ebba. Hon har efteråt ångrat det samtalet och framförallt att hon inte tog hjälp av sin familj för att sprida beskedet om Ebba. Reaktionen från vännen var nämligen ett beklagande. Idag resonerar Maria som så, att om någon annan ringt detta samtal så hade hon sluppit denna reaktion, då i början när hon själv var som mest skör. Maria säger att reaktionerna från den närmsta familjen var bättre. Hon säger att hon storgrät när hon ringde runt till dem. Marias syster blev förskräckt över Marias nedbrutna stämma och sa: ”Vad är det Maria? Har hon dött?” och Maria berättar att hon skrek: ”Nej, hon har Downs syndrom”. Systemen som jobbat med funktionshindrade barn i USA sa: ”Jasså, var det inget värre än det”. Maria tyckte att det var skönt att höra den kommentaren. Hon och Peter hade varit oroliga för omgivningens reaktioner, att någon skulle beklaga att de fått Ebba. Men det var ingen i familjen som beklagade Ebba, sorgen rörde den diagnos som följde med Ebba. Men en beklagande reaktion räckte dock för att Maria skulle sätta sig och skriva ett långt mejl till sina arbetskamrater. Hon gjorde det för att hon aldrig mer ville ha en likadan reaktion. Maria jobbade då på ett företag med drygt 1 000 anställda så hon skickade mejlet till sin chef som skickade det vidare till hela företaget. Maria säger att just det kanske inte riktigt var meningen, men hon fick väldigt positiva reaktioner tillbaka. Så var det inte för Peter. Det var många runt honom som inte gratulerade till Ebba. Peter har förståelse för den reaktionen, men det har inte Maria:

– Nej, absolut inte. Vi hade fått ett barn, världens sötaste tjej, varför skulle folk inte gratulera oss? Och nu när vi träffar folk och de säger att ”Ebba är så med” och att de inte märker hennes funktionsnedsättning, då känner jag ännu mer att: ”Nej men precis, ut och visa de här barnen!” Jag får en adrenalinkick liksom. Tror de att hon ska sitta där i en hörna eller vad tror de att hon ska göra?



Maria och Ebba blev kvar på sjukhuset i totalt en vecka, från torsdagen när Ebba föddes till följande torsdag. Maria led av att vara borta från William och ville åka hem. Hon kände sig otacksam som grät hela tiden och ville slippa sjukhuset fast hon blev så väl omhändertagen. På måndagen fick Maria träffa läkaren som var



ansvarig för neonatalen och berättade då hur hon kände. Första gången de träffats var dagen efter Ebbas födelse. Maria kommer ihåg hur de då satt i hans rum och pratade. På skrivbordet stod en bild på två pojkar som Maria förmodade var läkarens söner. Hon kommer ihåg att hon tänkte: "Vilket lyckligt liv han lever". Idag säger hon att det känns hemskt att hon tänkte så, men förklarar att det tog henne ett år innan hon återigen kände glädje när till exempel kompisar fick barn. Under samtalet med läkaren på måndagen sa Maria att hon till varje pris ville åka hem. Läkaren sa att det var ett friskhetstecken att känna så och att han skulle se till så att Maria och Ebba fick åka hem så fort Ebba fått lite bättre ordning på sitt näringsintag.

– Jag var helt knäckt, det är det värsta jag har varit med om. Och det kom ingenting när jag pumpade och de sa att "det kommer bli så bra när du kommer hem till din soffa". När läkaren sa att han skulle skriva ut mig så fort som möjligt, då började jag bli lite förnuftig och känna att de gör ju inte det här för att vara elaka, men jag ville verkligen träffa William.

Läkaren skrev ut dem några dagar senare. Lösningen blev att Maria och Ebba lämnade sjukhuset med löfte om hemsjukvård. Under utskrivningssamtalet fick de information om habiliteringen och så fick de namnet på en egen barnläkare på en vårdcentral nära hemmet. Tanken med denna läkarkontakt är att familjen ska slippa träffa olika läkare och sitta på barnakuten om Ebba blir sjuk. Istället behöver de bara lyfta luren och få hjälp direkt av "sin egen" barnläkare. Maria och Peter känner sig glada över denna kontakt men än har de inte behövt använda sig av hjälpen eftersom Ebba hela tiden varit frisk. Läkaren har dock med jämna mellanrum ringt dem bara för att höra att allt är bra.

Ebba åkte hem med sond. Hon hade gjort små tappra försök att äta från bröstet men hon fick sin huvudsakliga föda från sonden. Tanken var att hon skulle gå från den till amning, flaskmatning var inte aktuellt. Maria gav försöket två veckor och hade det inte lossnat då så skulle det bli flaska. Punkt slut. Tre dagar i veckan, varannan dag, skulle hemsjukvården komma hem till Maria och Peter för att väga och mäta Ebba. Det var en sköterska som de träffat inne på sjukhuset men haft mycket liten kontakt med som kom hem. Maria beskriver sköterskan som "professionell men opersonlig" och säger att det var synd eftersom hon och Peter befann sig i en situation då de behövde någon att vara just personliga med. De säger att sjuksköterskan dessutom hade behövt mer kunskap om just Downs syndrom. Första hembesöket skedde dagen efter att Maria och Ebba hade kommit hem. Maria berättar:

– Hon kom hem hit. Hon såg Ebba som en sak. Hon tog Ebba, vägde henne, mätte henne, sa ingenting och så gick hon. Verkligen opersonlig.

Maria ringde denna dag också till sin betydligt mer personliga barnmorska Lydia på MVC. Hon gjorde det för att lämna återbud till återbesökstiden. Det var en annan barnmorska som svarade i telefon för Lydia var inte inne denna dag. Barnmorskan undrade om Maria och barnet mådde bra, om allt hade gått bra, och Maria svarade att "det hade det väl inte riktigt gjort". Hon sa att Ebba hade Downs syndrom och att denna barnmorska väl kunde hälsa Lydia det. Barnmorskan sa att hon skulle be Lydia ringa upp vilket hon också gjorde.

– Lydia är en helt fantastisk barnmorska, ska jag ha ett barn till så ska jag ha henne. Hon ringde upp mig och sa att hon hade sökt mig men inte fått tag på mig. Och så sa hon: "Jag måste börja med att gratulera, jag måste gratulera, du har fått en liten tjej, åh vad kul". Så jag tänkte: "Är hon knäpp? Vet hon om vad jag sitter i för situation?" Men hon är sån, säger Maria.

Lydia berättade om en kollega med en sjuårig son med Downs syndrom och undrade om Maria ville träffa henne. Maria tänkte att det kunde vara bra och tackade ja. När Lydia sen ringde tillbaka för att ge Maria kontaktuppgifterna till den andra barnmorskan sa hon att Maria måste komma upp och hälsa på så att hon fick träffa Ebba. Så Maria gick dit med Ebba och beskriver Lydia som en person som "sprudlade av energi". Maria träffade senare också den andra barnmorskan, Madeleine, och de pratade i en timme och även om perspektivet sju år kändes skrämmande och långt fram för Maria så tyckte hon att mötet var bra. Madeleine frågade hur de hade blivit bemötta, om de hade fått reda på det de behövde veta och sen berättade hon om sin son.

På måndagen, efter en helg själva, kom hemsjukvårdens sköterska tillbaka och då var Maria orolig att Ebba inte skulle ha gått upp i vikt. En läkare från Huddinge hade då ringt dem och "skrämt livet ur" Maria. Han hade sagt att om Ebba fortsatte gå ner i vikt så var Peter och Maria tvungna att komma tillbaka med henne till sjukhuset. Så Maria var jättenervös när det var dags för vägning. Men sjuksköterskan sa att allt var lugnt. När hon kom för tredje gången, då Ebba var knappt två veckor gammal, satt Maria och hon och pratade om värderingar. Maria säger att hon såg denna sköterska lite som terapi, hon ville prata med henne, men beskriver det som "att prata med en vägg". Hon vägde och mätte Ebba även denna dag och sen sa hon några ord som varken Peter eller Maria någonsin kommer att glömma. Maria berättar:

– Hon pratade om olika saker och sen sa hon: "Ja det är ju så hemskt, i Afrika så kallar man de här barnen för flodhästbarn." "Vaddå flodhästbarn, ser de ut som flodhästbarn?" sa jag. "Nej men där lägger man alla barn med Downs syndrom i kanten vid stranden så kommer flodhästarna och äter upp dem", sa hon. Och jag bara tänkte: "Varför då?" Hon ville väl ge olika aspekter och berätta hur man ser på barn. Hennes budskap var väl ungefär: "I Afrika är det fruktansvärt, var glad att Ebba inte är född i Afrika." Och då tänkte jag att hon var snäll när hon sa det, att jag skulle vara tacksam som satt här i Sverige. Men efteråt så har jag tänkt att hon var ju inte klok.

Uttalandet satte nämligen igång en tankeprocess hos Maria. En där hon tänkte att det kanske var lika bra att Ebba var död. I Afrika kunde man inte ta hand om barnen och matade flodhästarna med dem, och det kanske var lika bra. Ebba skulle ju bara leda till en massa kostnader och hela tiden kräva att någon tog hand om henne. Såna tankar fick Maria. Hon ringde till sin mamma och till Peters

mamma och berättade vad sköterskan hade sagt. Båda reagerade som Maria först hade gjort att: ”Vaddå? Ser de ut som flodhästar?” och Maria fick förklara att: ”Nej i Afrika äts de upp av flodhästar”. Efter det ringde Maria till sin barnmorska Lydia igen, Lydia som har sitt ursprung i Afrika. Och Lydia sa: ”Vad är det du säger? Flodhästbarn? Maria, jag känner många med Downs syndrom i Afrika och de är inga flodhästbarn!”

Då, när det hände, tolkade Peter uttalandet som ett försök att vara vänlig och säger att man ska ha i åtanke att Maria var lite labil där i början. Det var amning och hormoner. Men han tyckte också att det var ett oerhört oempatiskt sätt att uttrycka sig på ”i just den situationen med tanke på de givna omständigheterna”. Maria och Peter beskriver att de fortfarande befann sig i något slags kaos. Sköterskan gav dessutom tydligt uttryck för att hon var hos dem mer eller mindre i onödan, att det fanns andra som hade det mycket värre än de hade det. Maria tror fortfarande inte att sköterskan sa det där om flodhästbarn för att vara elak, men eftersom hon aldrig sa något annat positivt om Ebba heller så blev det så väldigt fel. På samvården hade Maria träffat två olika sköterskor som sagt att Ebba var så söt och hon upplevde att personalen där ”var härliga”, att sådana personer var viktiga för att hon kände att hon behövde höra det. Peter håller med och säger att personer som överhuvudtaget kan agera naturligt, som inte är så rädda och frågande, är personer som man tycker om. Sköterskan på hemsjukvården var ”opersonlig”. Hon sa ingenting om Ebba under hela den månad hon kom hem till Peter och Maria. Men hon pratade om flodhästbarn. Innan hon var klar med Ebba lämnade hon över till BVC och sköterskan därifrån var med vid sista mötet. Där kände Maria att de återigen fick kontakt med personal som var positiva och personliga.

Den övriga omgivningens reaktioner varierade. Lättast gick kontakterna med dem som visste något om Downs syndrom. Det spelade ingen roll om det var familj, en vän, vårdpersonal, förskolepersonal, de som visste hanterade det alltid bra. Med positiv inställning och ett genuint intresse. Maria fick ju också många positiva mejl från sina kollegor. Hade de inte reagerat så hade Maria ”blivit galen”. Hon hade mycket svårt att hantera en osäker och okunnig omgivning vilket Peter, som enligt Maria är ”den stora diplomaten” fick balansera. Peter förstod omgivningens reaktioner, han förstod att den berodde på vilken bakgrund enskilda personer hade och att reaktionen speglades mot den bakgrunden. Men han förstår också att han själv bidrog till reaktionen genom sitt sätt att berätta om Ebba.

– Ja, men så kan det absolut vara. Jag hade den inställningen att jag fått en dotter som heter Ebba. Att hon har Downs syndrom, det är inte intressant. Men sen i efterhand har jag förstått att det visste ju de ändå och då visste de inte hur de skulle reagera helt enkelt. Jag kunde ha sagt: ”Jag har fått Ebba och hon har Downs syndrom” för jag sa ju det också och det var många som sa grattis. Men det var vissa som inte gjorde det och det märkte jag direkt att det var ju ofta en generationsfråga, det var ju ofta äldre personer som inte sa det.

Peter tyckte att den reaktionen var helt naturlig, därmed inte sagt att han tyckte det var ett bra sätt att reagera på. Men han lät det vara och det kan han uppleva som lite fegt, men samtidigt så kände han att han var osäker på om någon någonsin skulle förstå vad det innebar att han fått en dotter med Downs syndrom. Kollegorna som var lite äldre hade nog sin bild klar för sig.

– På deras tid skickade man iväg barn med Downs syndrom till en institution

och sen fick de sitta där. Och då trodde jag att de skulle tänka att: ”Jaja men han vet inte vad han pratar om, han förstår inte att hans framtid kommer bli väldigt jobbig”. Och jag ville inte hamna i en situation där jag satt och argumenterade och fastnade i olika diskussioner som skulle ta mer energi än de gav, säger Peter.

Däremot var Peter väldigt mån om att de som fanns i familjens absoluta närhet skulle förstå vad det innebar och vad Maria och han hade för synpunkter och känslor kring det. Första tiden präglades av ett slags informationsuppdrag. Peter ville att alla i den närmsta omgivningen skulle förstå vad som hade hänt och vad det innebar för dem och för Ebba. Som grund till den information som Peter och Maria gav sin omgivning låg timmar och åter timmar av läsning. Peter kände sig till en början orolig för sin egen del, han var rädd att han inte förstod hur Ebbas födsel egentligen påverkat honom känslomässigt. Han som gick in i väggen utan att märka ett enda varnande tecken på vägen dit. Så han läste och läste, mest för att ovisshet och en känsla av att inte ha kontrollen var värre än allt annat.

– Som jag ser det så handlar allting om vad man gör utav det. Man har alltid ett val på något sätt. Man kan gå och tänka negativa tankar om att det aldrig kommer gå men för mig var det inget alternativ. Jag skulle inte må bättre av det, säger Peter.

Maria skrattar när Peter berättar om sin iver att själv ta reda på saker om Downs syndrom. Hon pekar på bokhyllan och visar en ordentlig trave med böcker och berättar att den låg på soffbordet den där torsdagen när hon och Ebba kom hem från sjukhuset. Hon måttar med handen en knapp meter ovanför bordskivan och skrattar igen.

– ”Läs de här Maria” sa Peter. Och efter ett halvår när folk frågade oss om vi visste att Svenska Downföreningen fanns då sa jag bara: ”Om vi vet? Tjena, Peter anmälde oss samma kväll som han kom hem från sjukhuset”. Så när böckerna låg där... jag hade inget val, det var bara att börja plöja, säger Maria.

Hon skrattar när hon berättar men säger att hon upplevde läsningen som jobbig. Maria läste allt i detalj, Peter läste fort och sållade grovt. Han fördjupade sig i det som kändes positivt. Nu känner Maria att hon haft stor nytta av all den där läsningen även om hon tyckte att det var väldigt jobbigt till en början. Informationen betades av i en ordning som framförallt bestämdes av vad som för stunden kändes som viktigt. Det allra första de läste in sig på var det rent medicinska.

– Ja, först måste vi veta om hon skulle överleva, höll jag på att säga, det var ju steg ett. Sen efter ett tag så kom vi in i det här hur vi ska jobba med Ebba, med sjukgymnastik och till exempel tecken. Det förstod vi tidigt att det var viktigt. Sen efter ännu ett tag när vi hade läst in lite mer så började vi med träning med Ebba enligt Karlstadmodellen. Men jag tyckte inte om det här begreppet träna, att träna små barn, säger Peter

– Men nu tycker jag att det är jättebra, säger Maria.

– Ja, men det är ju för att vi vet vad vi lägger i begreppet. Jag fattade inte förrän i somras hur viktigt det är med strukturerad träning, det var då jag förstod vikten av det. Samtidigt har vi sagt att vi aldrig får tycka att det är jobbigt, för då kommer det gå åt pipan, det här måste bli en naturlig del av vårt liv, säger Peter.

– Läger man in det som en naturlig del så blir det ju inte jobbigt. Och för mig är det så att det jag inte vet och det jag inte gör blir jag jättestressad av, men det jag vet att jag ska göra och det jag faktiskt gör i vardagen det blir jag inte stressad av, säger Maria.

Peter och Maria har ända från början haft inställningen att Ebba innebär att de får anstränga sig lite extra, till exempel vad gäller strukturerad daglig träning. Under en av de första dagarna efter Ebbas födelse träffade Peter en granne och berättade då att de fått Ebba. Peter sa till grannen att ”det inte riktigt hade blivit som de hade tänkt sig”. Grannens sa då: ”Peter, det kommer inte att bli jobbigare, det kommer bara att bli annorlunda.” Kanske bidrog detta uttalande i kombination med deras egen vilja att förstå, till Peter och Marias så självklara inställning. De såg en värld full av möjligheter där de hade goda förutsättningar att påverka Ebbas framtid. Det första dygnets mörka tankar om ”ett barn som satt och lallade i ett hörn” byttes sakta men säkert ut. De var inte så att de tänkte att Ebba skulle bli ”ett sånt barn om de avstod från träning”, men:

– Vi ville ge henne alla förutsättningar. Vi kände att när hon blir gammal och vi också, då vill inte vi sitta där och tänka att vi kunde ha gjort så här och så här för hennes utveckling. Den sitsen vill inte jag hamna i. Jag måste ju göra ett försök, jag kan aldrig göra mer än mitt eget bästa. Och att vi gör något som är hållbart på sikt, säger Peter.

Men Maria och Peter kände sig ganska ensamma i den processen. De låter både sorgsna och upprörda när de pratar om habiliteringens agerande och ger dem ett ”riktigt underbetyg”. Maria beskriver hur habiliteringen kom hem till dem och att alla böckerna fortfarande låg mitt på soffbordet, men att personalen bara tittade på dem och var tysta. Maria säger att hon fortfarande kan bli arg över den inställning de mötte.

– Varför såg inte de att vi var såna människor? Varför sa de inte: ”Vill ni jobba efter någon bok? Har ni läst någonting? Kan vi hjälpa er?” Tänk om de hade berättat allt det som vi har fått läsa oss till på egen hand. Tänk om habiliteringen hade kunnat hjälpa oss att strukturera upp livet lite, säger Maria.

I stället fick Peter och Maria höra att de låg femton år före i tiden. Och det enda som det bidrog till var att stressa Maria och göra så att hon och Peter kände att de fick läsa sig till allt de ville veta på egen hand. Något alternativ fanns inte, de var ju nämligen övertygade om att de ville veta och ville göra allt de kunde för Ebba. Maria säger att hon och Peter lagt ner otroligt mycket tid för att på egen hand ta reda på allting själva. När Ebba var ett halvår gammal kom habiliteringen återigen på besök hemma hos familjen. Maria berättar om ett möte som fick henne att gråta i en vecka:

– Logopeden tittade inte ens på Ebba men hon frågade hur gammal William var. ”Han är två år” sa jag, och hon kommenterade att han inte pratade så mycket. ”Nej jag vet, han är sen. Vad kan det bero på?” sa jag. ”Ja, antingen är han döv eller så är det något fel på honom, i huvudet.” Så sa hon.

Peter skrattar vid minnet när Maria beskriver hur stressad hon blev. Hon beskriver det som att en vägg föll ner framför henne. Hon tänkte att hon hade en dotter med Downs syndrom och nu också en son med ”något fel”. Och eftersom de redan kontrollerat Williams hörsel och visste att han inte hade någon hörselnedsättning så utgick Maria ifrån att detta ”något” var en utvecklingsstörning. Nu känner hon sig tacksam över ”den där förbaskade logopeden” från habiliteringen som drog igång denna ångest. Maria kontaktade nämligen logopeden på hörselkliniken på Huddinge och frågade vad hon skulle göra med William. Hon fick en tid för samtal och fick under en timme tips på hur hon kunde stimulera Williams tal och språkutveckling. Tack vare det kom Peter och



Maria i kontakt med logopeden på hörselkliniken på Huddinge och ännu en ny värld öppnades.

– Jag har funderat på att säga upp kontakten med habiliteringen men det kan ju bli aktuellt med annat, säger Maria.

– Ja, och vi känner att vi kan ju inte säga av alla grenar som vi sitter på, och döma ut folk på löpande band, det är ju bara dumt, säger Peter.

– Men hörselkliniken ska ha allt plus i kanten, de är fantastiska. De säger åt mig vad jag ska göra, logopeden säger till mig att: ”Jag är inte psykolog, jag är inte kurator, om du ska gråta får du göra det hos dem, jag är här för att jobba med Ebbas tal.” Hon satte mig på en kurs för barn med tal- och språksvårigheter när Ebba var ett halvår, säger Maria med ett gott skratt.

– Ja och hon tar ju reda på saker och ting. Hon sa att hon inte kunde något om Downs syndrom, men då köpte hon en bok om gomplattor, om varför man ska ha det och hur man ska göra, och så läste hon på om det, säger Peter.

Peter och Maria förstod tidigt vikten av tidig intervention. De har läst allt de kommit över och på hörselkliniken fick de äntligen den uppbackning de behövde från professionellt håll. På hörselkliniken låg stort fokus på kommunikation och vikten av en god sådan. Eller som logopeden sa: ”Oavsett om hon har Downs syndrom eller inte, det viktiga är ju att hon pratar ändå.” Och dessa tankar rimmade precis med det Peter och Maria kände, de som hade börjat med teckenkommunikation tidigt och som efter månaders energi lagd på läsning kommit fram till hur de ville jobba med Ebba. När Ebba var ett och ett halvt år gammal bestämde sig Maria och Peter för att själva söka efter en logoped som behärskade Karlstadmodellen och som ville hjälpa dem med detta. Maria skickade ett mejl till Irene Johansson, grundaren av Karlstadmodellen och frågade om hon kunde ge tips på någon ”bra” logoped i Stockholmsområdet. Irene Johansson mejlade tillbaka och tipsade om en logoped som hon tidigare samarbetat med. Maria kontaktade logopeden, Ebbas barnläkare skrev en remiss och idag träffar familjen och en pedagog från Ebbas förskola denna logoped var sjätte vecka. Via habiliteringen har de fortfarande kontakt med sjukgymnast och specialpedagog, men inte med logoped mer än då det gäller remiss för att göra en gomplatta till Ebba. För att få ihop alla delar runt Ebbas träning så har Maria och Peter också hjälp av en handledare i Karlstadmodellen som fungerar

som en spindel i nätverket runt Ebba. Nätverket består av familjen och förskolan och för Peter och Maria innebär nätverket att de kan koncentrera sig på att vara föräldrar också och inte bara ”projektledare”.

– Du kan ju sitta och läsa dig blå i ansiktet, all forskning till exempel, och man inser att det är en hel del att sätta sig in i. Och just när det gäller Karlstadmodellen som vi tycker är en bra modell att jobba efter, så är handledaren Kajsa väldigt kunnig och har också egen erfarenhet av den, då hon använt den med sin dotter. För att vi ska kunna bli lika duktiga som henne så måste vi lägga ner motsvarande tid som hon gjort under sin handledarutbildning, och den tiden finns inte. Så när vi fick möjligheten och Kajsa kunde komma in i bilden så kändes det helt fantastiskt, säger Peter.

När Peter och Maria ser tillbaka på sin första tid som föräldrar till Ebba så känner de att de fick en bra start på sitt liv tillsammans med henne. Med undantag för kontakterna med habiliteringen. Maria säger att allt nog fungerade så bra på sjukhuset eftersom hon reagerade på det sätt hon gjorde, hon grät konstant. Men det var ju inte över Ebba, fast det tror Maria att personalen utgick ifrån och att hon då i deras ögon reagerade på ett förväntat sätt. Peter påpekar att det är en värdering från vårdens sida, men att de ändå är nöjda med sjukhusets bemötande. Och att de är glada att de bar med sig den känslan när de sen bemöttes som de gjorde på habiliteringen. Maria säger att bemötandet där har varit ”katastrof” och ger Peter en pik och säger att ”han som är så diplomatisk” säkert tycker något annat. Men det tycker han inte. Han ser att många saker kunde ha fungerat annorlunda. Till exempel stödet när de redan från början ville veta så mycket och börja jobba aktivt med Ebba. Kanske har den tröghet i systemet som Maria och Peter mötts av triggat dem inför det jobb de nu känner att de behöver utföra i framtiden. För framtiden med Ebba finns ständigt närvarande. Och en del av jobbet är knutet till henne men det stora jobbet riktar sig i stället mot en oförstående omgivning och ett samhälle som inte vet särskilt mycket om Downs syndrom.

– Jag måste koppla det där lite till mitt jobb för jag bedriver mycket förändringsarbete på jobbet, och det är ungefär samma sak här. Att jag ska försöka förklara någonting för någon som jag märker att de inte kan ta till sig. Det är ingen större skillnad, men det kräver energi, säger Peter.

– Jag känner ibland att folk tror att jag inte förstår vad jag ger mig in på när jag till exempel vill välja vanligt dagis och vanlig skola till mitt barn. Jag var på en föreläsning och hörde en specialpedagog säga att hon tyckte att det var självklart att barn med Downs syndrom skulle gå i särskola. Jag trodde först att jag hörde fel, men bestämde mig sedan för att hon var dum i huvudet, säger Maria.

– Det är jobbigt att folk tror att man inte har koll, det är som om man vill negligera hela problemet. Det finns så mycket forskning som visar vad man kan göra för barn med Downs syndrom, och ändå gör man det inte. Det tycker jag är fruktansvärt. Med allt vi vet och all den kunskap vi har idag, säger Peter.

Peter och Maria tycker att det är viktigt att personal, inom till exempel habiliteringen, når ut till föräldrar med det som finns. Att de får föräldrar att förstå hur viktigt det är och hjälper föräldrarna att hantera det i sin vardag. För det går. Ebba är ett och ett halvt år gammal, hennes strukturerade träning enligt Karlstadmodellen är en naturlig del av Peter och Marias vardag. Det är inget de anser vara betungande, det jobbiga var att det tog ett halvår innan de hittade någon som lyssnade, förstod och som kunde stötta dem i det de trodde på.

– På vår habilitering har de mest koncentrerat sig på att det är viktigt att vara förälder. De ser ju inte att vi är föräldrar, säger Maria.

För Peter och Maria är nämligen också föräldrar till Ebba. De arbetar och de umgås med vänner som förut men har också fått nya vänner genom Ebba. Maria och Ebba har varit på en del av habiliteringens verksamhet och går dit de gånger hon kan även nu när hon börjat jobba efter mammaledigheten. Träffarna med andra föräldrar har varit bra, men både Maria och Peter säger att det beror på vem man träffar.

– Det är ju ibland en tävlan känner man. Om hur långt man har kommit och hur mycket man tränar. Och om man började säga någonting om till exempel Karlstadmodellen, då var man dum i huvudet. Men jag har kommit så långt så att jag säger ingenting längre, säger Maria.

– En del har så dåligt samvete. De är livrädda och man kan inte säga att man håller på med träning, för då får de så dåligt samvete. Och vi har ju inte träffat någon vid våra träffar som jobbar aktivt med Karlstadmodellen som vi gör. Jag tycker det är så hemskt, det är fruktansvärt, här finns det en modell som fungerar, det är ju tjänstefel faktiskt av habiliteringarna att inte kunna och behärska en modell som så många föräldrar faktiskt efterfrågar, men som många inte börjar använda till en början för att habiliteringen inte kan den, säger Peter.

– Det kanske fungerar lika bra för ett barn som inte tränar enligt Karlstadmodellen, men det barnet tränar också, inbilla mig inget annat. Och här finns ju en färdig verktygslåda. Varför inte använda den då? Det är ju så enkelt. Peter och jag har läst så mycket innan vi kom fram till att vi ville använda Karlstadmodellen. Tänk om vi hade kunnat lägga ifrån oss den där tiden då vi läst om massa annat, det har väl också varit till nytta, det är inte det jag menar, men tiden det tog, säger Maria.

När Peter och Maria får chansen att ge vårdpersonal ett råd inför ett eventuellt möte med en familj till ett nyfött barn med Downs syndrom säger Peter så här:

– Ifrågasätt dina egna värderingar! Jag tycker att personal ska fråga sig själva hur de skulle vilja bli bemötta i situationen och verkligen tänka efter ordentligt. Var saklig men i en positiv anda och förklara på ett avslappnat sätt vad det innebär. Det tror jag blir svårare om man aldrig själv har reflekterat över det, så jag tror man måste gå till sig själv.

Maria håller med och säger:

– Det du har kunskap om är du inte rädd för.

Maria och Peter pratar en stund om vad det egentligen inneburit för dem att de fick ett barn med Downs syndrom. Stoltheten och glädjen över denna blonda lilla flicka går inte att ta miste på, inte engagemanget heller. De pratar om att de efter Ebba ”spelar i en annan liga” än de vänner som inte har barn med Downs syndrom och då menar de det som något positivt. Peter sammanfattar:

– Vi har ju fått en helt annan dimension i livet, det är nästan bara ett plus. För personer som inte har varit med om det är det svårt att förklara den här resan som vi har gjort. Men det här är en sån sak som har gjort oss starkare, ännu starkare.



Vårt liv med Ebba idag

Nedskrivet av Maria och Peter

Ebba är nu 2 år och 9 månader. Det har hänt mycket på ett år. En sak blir vi bara mer och mer övertygade om och det är att den träning vi, och nu även förskolan, lägger ned på Ebba ger resultat. Något som i alla fall Maria var skeptisk till i början. Men att ge Ebba strukturerad, individanpassad träning betyder oerhört mycket för henne och för hennes självkänsla och självförtroende. Och när ens barn växer, då växer även föräldrarna!

Några exempel: Sedan Ebba var liten har vi jobbat mycket med turtagning. Vi tror inte att hon hade härmat oss så mycket som hon gör, om vi inte jobbat så medvetet med turtagning som vi gjort. Hon härmar oss ljudmässigt, vad vi gör, teckenmässigt, ja allt. Nu delar hon maten själv på förskolan med kniv och gaffel för hon ser att de andra barnen gör det och då vill hon också göra det. Snacka om turtagning! Det kommer fler och fler ord från hennes lilla mun och hon känner verkligen på ljuden i munnen. Om hon har svårt att säga något så blir det i alla fall med rätt melodi. Blir det alldeles för svårt så säger hon ingenting, men så tecknar hon och tänker och funderar så att hon i alla fall lyssnar på hur det låter. Peter höll på att dö i början på Maria och alla ramsor hon sa till Ebba samt alla sånger hon sjöng för henne men idag ser vi resultat av detta. Ebba har rätt melodi då hon härmar ord även om hon inte säger ordet korrekt. Något vi skulle vilja förmedla till alla, det är att Karlstadmodellen inte är något hokus pokus. Karlstadmodellen är helt enkelt en väldigt välstrukturerad och pedagogisk specialpedagogik. Marias syster som bor i USA och har två barn i samma ålder som William och Ebba, har skummat igenom Irene Johanssons böcker och hon säger, vilket också fler personer i vår omgivning ofta säger: ”Det ni gör med Ebba är ju helt fantastiskt, det borde man göra med ALLA barn”, och det stämmer. Vi tror att många föräldrar gör detta med sina så kallade ”normalstörda” barn, det är bara det att man inte jobbar så strukturerat som vi gör med Ebba och man repeterar inte så mycket för ett ”normalstört” barn, då de inte behöver repetitionen lika mycket som ett barn med särskilda behov. Storebror William har verkligen åkt med på ett bananskal och lärt sig jättemycket tack vare Karlstadmodellen. Det vi tycker vi haft mest nytta av genom att läsa all litteratur som vi gjort sedan Ebba föddes, det är just den här medvetenheten. Att vara medveten om hur viktiga saker och ting är och så jobba extra mycket med det.

Inskolningen på förskolan förra hösten var kämpig med en gråtande Ebba som var sjuk om vartannat. Det tog åtta veckor och var jobbigt. Idag fungerar det jättebra tack vare att personalen verkligen tror på Ebba. De kräver lika mycket av henne som av de andra barnen fast de ger också Ebba mer tid, då hon behöver det. Hemma visar hon gång på gång vad hon lärt sig på förskolan och vad de jobbat med.

Vissa veckor känns ibland fortfarande tunga men det har inget att göra med Ebba som individ, utan det har att göra med att möta människors okunskap och fördomar. Folk kommer hem till oss hela tiden och säger, ”men gud vad hon hänger med och gud vad hon förstår” och vi blir tokiga. Tror de att Ebba är helt dum i huvudet? Vi vet att de säger det för att vara snälla men det visar ju också vilka låga förväntningar alla har på Ebba och andra barn med särskilda behov.

I september berättade vår privata logoped att hon skulle börja avveckla sin verksamhet. Hon sa att vi då skulle kräva av habiliteringen att få en logoped som behärskar och som jobbar enligt Karlstadmodellen. Jag ringde habiliteringschefen och hon sa: "Tyvärr vi har ingen logoped som behärskar Karlstadmodellen, vill ni ha detta så får jag rekommendera er att byta habilitering." Självklart blev vi arga och tyckte att det var oerhört fegt och svagt av dem att bara be oss byta habilitering. Men sagt och gjort, vi funderade över helgen men bestämde oss sedan för att byta. Vi har nu bytt och fått kontakt med en logoped som kan handleda oss i vårt arbete med Ebba enligt Karlstadmodellen.



Vi har nu också börjat läsa på lite om skolfrågor eftersom särskolan idag inte är ett alternativ för oss. Vi har haft ett möte med en koordinator från Huddinges särskola och var nedstämda efter det mötet. Han talade där om för oss att 98 % av alla barn med Downs syndrom i Huddinge Kommun går i träningsskola. Detta finns inte ens på kartan för oss, vi kommer aldrig att tillåta att Ebba går i träningsskola redan från förskoleklass. Ebba skall vara den som bevisar för oss att hon inte fixar grundskolan, det är ingen annan som skall säga att det är så. Det kommer att bli en jobbig resa som kommer att kräva mycket energi och kraft, och det är därför vi börjar så tidigt med det.

Ja, resan är inte slut men en sak är säker och det är att vi aldrig kommer att tappa vår tilltro till Ebba. Hon visar oss saker varje dag som vi inte trodde var möjliga då hon föddes. Vi får också kämpa mot våra fördomar och hela tiden höja ribban. Vi tror aldrig problemet blir att vi sätter ribban för högt för Ebba, däremot är vi superrädda för att vi och omgivningen sätter ribban för lågt.

FÖDDA

DENNIS

Vikt 2490 gram

Längd 46 centimeter

Född på Sundsvalls sjukhus 060119

Dennis

Det står två små flickor och väntar vid dörren, den ena, den äldre av de två, pratar oavbrutet medan den något yngre tittar blygt under lugg. De är systrar, Nellie och Alexandra och de visar vägen in i köket där mamma Therese står och måttar upp kaffe. En stund senare har Nellie visat sitt rum, presenterat sin pappa Fredrik och sin storsyster Felicia. Hon har också delat ut en försvarlig mängd kramar, visat att hon kan slå kullerbyttor och slutligen har hon smugit in i sina föräldrars sovrum fram till spjäsängen som står där.

– Där är Dennis, viskar hon.

Och där ligger Dennis, fem månader gammal, och sover tungt i försommarvärmen. Dennis som föddes i januari 2006 på Sundsvalls sjukhus. Han är född i vecka 36+4 efter en graviditet som var helt normal ända fram till sista månaden. Therese och Fredrik visste inte och anade heller inte att det väntade barnet hade Downs syndrom. Men i den 35:e veckan upptäckte mödravården att något var annorlunda med barnets tillväxt.

– Först låg han på tvären och då sjönk tillväxtkurvan ganska rejält och då såg de att han var mindre än normalt. Då fick jag komma tillbaka veckan efter, säger Therese.

Fram till dess hade graviditeten varit normal och Therese tyckte att det kändes som under de tidigare graviditeterna. Förutom att hon nu hade två små barn hemma på heltid och ett barn på halvtid. Fredriks dotter Felicia bor halva tiden med sin mamma. Men de andra två, Nellie och Alexandra fanns runt benen och i famnen på Therese under hela graviditeten. Alexandra var bara sex månader när Therese blev gravid igen. Hon säger att graviditeten den här gången ”bara flög iväg” eftersom de hade så fullt upp med de andra barnen. I efterhand har Therese tänkt att Dennis kanske var lugnare i magen, men det var inget hon funderade på under graviditeten. På mödravården träffade Therese och Fredrik samma barnmorska som under graviditeten med Alexandra. Med henne pratade de aldrig om funktionsnedsättningar eller att något kunde hända. Och de hade inga sådana tankar själva heller. De säger att de aldrig kände sig det minsta oroliga.

– Nej, inte en tanke, och ingen oro, bara ett barn till, skrattar Therese.

– Jag har tre friska barn sen förut så att, nej, vi tänkte inte ens att man kan få ett barn med ett funktionshinder, säger Fredrik.

– Sluta spring! Jag vill vara ifred, jag har fått ett barn, det känns bra.

Så kände Therese Larsson från Sundsvall när hon låg på BB med den nyfödde sonen Dennis. Hon mätte bra, Dennis mätte bra, men personalen sprang in till henne hela tiden för att kontrollera.

– Jag tror att de väntade på en reaktion, säger Therese.



När barnmorskan på mödravårdscentralen upptäckte att magmåttet på Therese inte ökat skickade hon iväg henne på ultraljud. För Therese och Fredrik innebar inte heller det att några tankar på att något skulle vara fel startade. De kände fortfarande ingen oro. Vid ultraljudet gjordes en uppskattning av hur stort barnet skulle vara om Therese gick tiden ut. Man kom fram till tre kilo. Therese tyckte att det var som hon väntat:

– Ja, jag har alltid trott att han skulle vara liten för Fredrik var jätteliten när han föddes och jag har alltid sagt att får jag en pojke så kommer han vara liten. Och vi hade sett på ultraljudet att det var en pojke

vi väntade så det visste vi, säger hon.

En vecka senare, när barnet fortfarande inte vuxit, skickades Therese iväg på ännu ett ultraljud. Den här gången mätte man flödet i navelsträngen och då såg man att barnet fick för lite näring. Therese var ensam på sjukhuset då, Fredrik var hemma med alla barnen, och en läkare kom in till henne en timme efter att ultraljudet var gjort.

– Och då sa läkaren: ”Vi tar ut den här killen nu”, han sa att de skulle sätta igång förlossningen.

Anledningen till igångsättningen var just att Dennis var så liten. Läkarna angav inget annat skäl till att han måste ut. Det här var på en måndag, Dennis föddes först på torsdagen. Förlossningen tog nästan tre dygn från första igångsättningen.

– Han ville väl inte ut, men det har varit segt med alla så det var väl förväntat. Så gör jag, säger Therese med ett skratt.

När Therese beskriver förlossningen kallar hon den ändå ”underbar”. Från det att värkarna satte igång ordentligt tills Dennis var född tog det bara två timmar. Dagarna innan dess ville det helt enkelt inte sätta igång trots fler än det första försöket. Therese tror att det om det hade pågått längre än så, hade blivit aktuellt med kejsarsnitt, men det var inget läkarna pratade om.

– Nej, för jag ville inte snittas. Jag är livrädd för det av någon anledning. Men hade det dragit ut mer så hade det nog blivit ett snitt, säger hon.

Fyra dagar efter ett planerat tillväxtultraljud, som blev en igångsättning, som blev en långdragen förlossning satt Fredrik och Therese med Dennis i sina armar. Han var en liten kille, 2490gram och 46 centimeter, men han mådde bra, han var till och med pigg, trots den långa resa han just gjort, och han började genast amma. Therese och Fredrik tyckte att det kändes väldigt bra att äntligen få träffa sin lille pojke och ingen av dem såg någonting särskilt på honom. Och inte barnmorskorna heller så vitt de kan förstå.

– Nej de var jättegoda där, helt underbara, det var som efter en helt vanlig förlossning, säger Therese.

– Ja, och vi var där tillsammans, barnen var hemma med morfar, Felicia var hos sin mamma, säger Fredrik.

Dennis föddes strax före klockan fem på torsdagens morgon och vid åttatiden fick familjen komma upp på BB. När Dennis och Therese kommit på plats på rummet åkte Fredrik hem till de andra barnen. De ägnade sig sedan på varsitt håll åt att ringa runt och berätta att de hade fått en son. Therese fotograferade den lille pojken och skickade MMS. Båda var glada över familjens nytillskott. När kvällsronden kom tittade en läkare på Dennis, det var samma läkare som senare skulle väcka misstanken om Downs syndrom, men denna första kväll berättade hon ingenting för Therese. Efteråt har Therese och Fredrik fått reda på att det var för att hon först ville ha en bedömning av en annan läkare eftersom hon kände sig osäker. Therese tror att det kanske fanns ett skäl till:

– Jag var ju själv så jag antar att det kan ha varit därför. Men hon sa att hon ville ha en till bedömning innan hon sa någonting till oss. Det var bara muskelslappheten sa hon, som hon misstänkte det på.

Det var först nästa dag, på fredagen, när Dennis var drygt ett dygn gammal, som Therese och Fredrik delgavs misstanken. Fredrik kom upp på sjukhuset och de träffade då den läkare som nu också fått titta på Dennis. Therese och Fredrik reagerade inte på att två läkare ville titta på deras son, de hade blivit förberedda på det eftersom han var för tidigt född. Therese låg på flersal tillsammans med andra mammor och fick gå iväg med Dennis till ett annat rum när de skulle prata med läkaren. De trodde att de skulle gå iväg på en sedvanlig kontroll.

– Och då stod det tusen sköterskor därinne tror jag. Det reagerade jag lite över, att det stod så många där. Och så två doktorer. Och sköterskorna bara stod där. Och sen började doktorn undersöka Dennis igen och så sa de att de misstänkte att han hade Downs syndrom, och sen fick vi gå tillbaks till rummet, säger Therese.

Therese minns det här tillfället mycket väl, att de stod runt Dennis tillsammans med personalen och sen att läkaren sa det. Han pratade om sneda ögon, och den kvinnliga läkaren som först tittat på Dennis visade på muskelslappheten och berättade att hon hade misstänkt det redan från början. Läkarna sa att de ville ta ett kromosomprov. Therese och Fredrik skrattar till när de berättar hur de reagerade. Båda reagerade på samma sätt:

– ”Jaha”, sa jag, jag bara svarade så och jag tänkte ingenting, mer än att det gör liksom ingenting, säger Therese.

– Ja. Vi stod i rummet och läkaren bara sa det. ”Jaha”, sa jag också och tänkte ingenting heller. Jag kände väl i princip: ”Och?”, säger Fredrik.

När läkaren sa orden Downs syndrom visste varken Fredrik eller Therese vad det egentligen innebar. Det har de förstått nu efteråt när de vet så mycket mer. Då när han sa det hade de hört talas om Downs syndrom och trodde att de visste vad det innebar. Under graviditeten med Nellie bodde familjen i Nynäshamn och Therese hade då varit med i NUPP-studien. När Therese väntade Alexandra och Dennis var det aldrig aktuellt med NUPP, vilket Therese så här i efterhand säger att hon ”är mycket glad över”. När läkaren väckt misstanken gick Therese och Fredrik tillbaka till sitt rum med Dennis. Personalen hade sagt att de skulle komma in till dem men att de först skulle ta hand om de andra barnskötningarna som stod på tur. Så de gick in till sig, med Dennis. Där satte de sig och tittade på sin nyfödde son. De tror inte att de pratade så mycket med varandra.

– Jag kommer faktiskt inte riktigt ihåg. Det var ju mest att vi tittade på honom och konstaterade att vi inte såg det. De frågade faktiskt om vi hade sett det, när vi var i rummet med läkaren, men det hade vi inte. Men vi visste inte riktigt vad vi skulle titta efter. Vi visste att det var lite sneda ögon för det hade ju läkaren sagt, men jag tänkte att Fredrik har ju sneda ögon så hur kan han ta det på det? säger Therese.

Fredrik och Therese satt och väntade på att personalen skulle komma tillbaka, de kom efter ungefär tio minuter. Då fick de gå iväg till ett annat rum igen och där sätta sig ner med de båda läkarna. Den här gången var inga sköterskor med. När Therese och Fredrik en stund tidigare stått runt Dennis och fått höra misstanken hade det, som de själva upplevde det, varit tusen sköterskor på plats. Dessa sköterskor hade inte haft en aktiv roll utan hade bara funnits med i rummet.

– De fanns väl där som stöd kanske, i fall att man skulle bryta ihop då, säger Therese.

– Ja, typ, säger Fredrik.

Den ena av de två läkarna som nu satt i rummet började berätta om vad det var hos Dennis som gjort att de misstänkte Downs syndrom. De nämnde muskelslappheten, de sneda ögonen och rikligt med nackskinn. De hade också sett att Dennis hade en fyrfingerfåra, men det hade läkaren också, så det var inget de kunde dra några slutsatser av så de, därför ville de ta ett kromosomprov. Sen sa läkaren något som Therese kommer ihåg mycket väl:

– De sa att det beror på åldern, att det är en större risk ju äldre man är. Och jag tänkte: ”Det var ju snällt sagt”, för jag var ju 25. Det reflekterade jag över faktiskt, för det tycker jag var lite dåligt sagt.

Kromosomprovet väntade man till på måndagen med att ta. Dennis var då fem dagar gammal. Misstanken gavs när han var ett dygn gammal, men personalen som kunde ta provet hade gått hem och helgen kom emellan. Denna och en mängd annan information om vad som skulle ske fick Therese och Fredrik i det där rummet med de två läkarna. Ingen av dem hörde särskilt mycket av vad läkarna sa.

– Jag kommer ihåg att de pratade en massa men jag kommer inte ihåg vad de pratade om. Jag vet inte, men jag tog väl inte in det. Jag tänkte bara att det är ju min son. Jag har väntat på en kille så vad spelar det för roll? Men de förväntade sig nog en annan reaktion tror jag, säger Therese.

– Ja, det gjorde de ju säkert, för vi blev ju påtvingade kurator och allt möjligt, de sprang ju där som hönor, säger Fredrik

– Ja, efter det här samtalet kom personalen in varje timme och frågade hur jag mådde, och det tyckte jag var jättejobbigt, säger Therese.

Therese upplevde att personalen väntade på en reaktion som aldrig kom. Den ”påtvingade kuratorn” kom och konstaterade att hon inte förstod varför hon blivit inringd, det fanns inget som Therese och Fredrik behövde prata om. Kuratorn visste inte särskilt mycket om Downs syndrom heller, vilket ju hade varit det som

Fredrik och Therese i så fall hade velat prata om. Både Fredrik och Therese tyckte om kuratorn men de kände att de inte behövde hennes hjälp. Den information om Downs syndrom som läkarna gav under samtalet på fredagens morgon handlade



om det rent medicinska. Om fel på hjärtat, syn och hörsel. Och att Dennis skulle krypa och gå senare än normalt. Det var den information de fick om Downs syndrom. Den informationen var inte särskilt intressant att få tycker de.

– Faktiskt inte. Vi visste ju inte ens om han hade Downs syndrom. Men de utgick ifrån att det var så, säger Therese.

Efter samtalet med läkarna åkte Fredrik hem. Redan då gjordes en synundersökning på Dennis, alla de medicinska kontrollerna som skulle göras drog igång efter att misstanken väckts. Hjärtat undersöktes inte förrän samma dag som de åkte hem. Ingen av alla de undersökningar som gjordes visade på något fel. Dennis hade bara Downs syndrom. Om ens det, det var ju inte riktigt säkert än. Therese, som blev kvar själv på sjukhuset säger att hon ”bara åkte med” i alla undersökningar och att hon inte var särskilt nervös inför kontrollerna. Däremot tyckte hon att det var jobbigt att vara kvar på sjukhuset. Inte för att det fanns en misstanke om Downs syndrom, men för att hon tyckte det var jobbigt att bo på sjukhuset, hon ville vara hemma. Hon hade ju redan tillbringat flera dygn på sjukhuset när Dennis äntligen föddes och nu skulle hon bli kvar ännu ett tag. Totalt gick det två veckor innan familjen var samlad hemma igen. När Fredrik åkt hem efter läkarbesöket ringde Therese till sin mamma för att berätta om vad läkarna misstänkte. Den kvinna som Therese delade rummet med hörde samtalet. Hon ursäktade sig för att hon råkat höra, och började sedan prata med Therese.

– Hon var jättego. Och lite nyfiken, det blir man väl. Jag träffade henne ett par gånger efteråt också. Men hon fick åka hem samma kväll, hon fick inte vara kvar i rummet. Och då kom det inte in någon ny. Jag hade gärna velat ha någon ny, för det var så tråkigt att ligga där. Men ja, det är väl deras... de vill väl att man ska ligga själv. Men de frågade inte om vi ville ha eget rum, säger Therese.

Fredrik tillbringade helgen hemma med de andra barnen. Therese och Fredrik valde att inte säga något till dem om vad de fått reda på och flickorna var bara glada över att ha fått en lillebror. Kvar på sjukhuset fanns Therese som längtade hem, men hon fick inte åka. Dennis fick gulsot och behövde sola. Så hon var där på sjukhuset och led av att personalen hela tiden gick in till henne. Hon säger att hon inte hade något behov av att få svar på frågor, hon bara var där och längtade hem. På söndagen, i full snöstorm, kom Fredrik och barnen och hälsade på. Familjen var samlad för en stund och Fredrik och Therese kunde prata, men ingen av dem funderade så mycket över det som läkarna misstänkte.

– Nej, jag tänkte inte så mycket. Jag tänkte att jag fick en kille i varje fall och sen reflekterade jag inte över så mycket, säger Fredrik

När helgen var över blev det dags för kromosomprov. Therese var då ensam med Dennis igen, men det var gott om personal närvarande när provet skulle tas inne på deras rum. Personalen fick sticka Dennis flera gånger innan de fick den mängd blod de behövde. Ingen i personalen pratade om själva provet eller anledningen till att det skulle tas, den informationen hade ju läkarna tagit hand om före helgen. Blodprovet skickades iväg för analys och Therese tycker inte att det var något särskilt jobbigt kring det. Däremot upplevde hon även fortsättningsvis personalens spring som mycket jobbigt.

– Jag tyckte det var jättejobbigt, jag ville vara ifred. Så går man ju inte in till andra hela tiden. Men förutom att de kom in varje timme så var de bra, säger hon.

När provet var taget började Therese och Fredriks väntan på provsvaret. De fick

informationen att de skulle få ett preliminärt svar efter tre dagar. Men redan dagen efter provtagningen fick Therese veta att den hade misslyckats. Man hade fått för lite blod och behövde göra om allt. Therese minns att hon inte tyckte om själva provtagningen, då när de upprepade gånger stack Dennis, och att det var den jobbigaste biten. Själva väntan medförde inga särskilda tankar:

– Nej, jag tänkte faktiskt ingenting, säger Therese.

Några dagar efter provtagningen kom en läkare in i Therese rum med det preliminära svaret. Det var samma läkare som hade satt igång förlossningen på måndagen när Therese första gången kom in på sjukhuset. Sedan dess hade de inte haft någon kontakt. Men nu var det hon som kom med beskedet att Dennis med 98 procents säkerhet hade Downs syndrom. Dennis låg och solade bredvid Therese i rummet när läkaren kom med svaret. Fredrik var inte med, och varken Fredrik eller Therese kan minnas om någon frågat dem om de ville vara tillsammans när svaret kom.

– Men det gjorde mig ingenting, det kändes faktiskt inget speciellt när hon sa det. Jag hade blivit mer chockad om de sagt att han inte hade det. Men inte för att jag själv hade börjat se det då, jag ser det fortfarande inte. Vi skulle vänta på det riktiga svaret också sa hon, men att han troligen hade Downs syndrom. Jag ringde till Fredrik och sa att Dennis har Downs syndrom.

– Jaha, sa jag. De hade ju redan misstänkt det, säger Fredrik.

Therese minns att läkaren var vänlig och satt kvar en stund. Hon ställde lite frågor, undrade om Therese hade några frågor, hon var personlig. Therese hade inga frågor, hon kände att beskedet först måste sjunka in lite, men hon säger att hon uppskattar att läkaren frågade. Therese och Fredrik fick ett dygn tillsammans med sin son innan misstanken väcktes och en vecka innan det preliminära svaret kom. Deras känslor för sonen förändrades inte under den tiden, och inte heller efter den första bekräftelsen på att han med största säkerhet hade Downs syndrom.

– Nej, det var bara en känsla av att vi hade fått den här killen som vi hade väntat på. Vi hade fått sonen, sen vad han har för något, det spelar inte så stor roll, säger Therese.

Efter svaret blev Therese och Dennis kvar ytterligare några dagar på sjukhuset. De låg först kvar på BB innan de flyttades över till avdelningen för prematura barn. Personalens beteende förändrades inte efter att beskedet kommit, de fortsatte springa ut och in i rummet och kontrollera att allt var bra med Therese.

– Ja, de fortsatte med fjäskandet, säger Fredrik

– Ja de var inne och frågade hur vi mådde, och sa att Dennis var så söt, och jag tänkte: ”Gör de det bara för att han har Downs syndrom eller är han verkligen så söt som alla säger?”, säger Therese.

Både Therese och Fredrik reagerade negativt på springet och kommentarerna om hur söt Dennis var. En av anledningarna var att de ett år tidigare fött ett annat barn på samma sjukhus, dottern Alexandra. Och då agerade personalen helt annorlunda. Och det här med att hela tiden säga att Dennis var så söt, det tror Therese att de sa för att hon skulle tycka det själv, det är en vanlig kommentar som hon fortfarande får när hon är ute på stan med Dennis.

– Men det tyckte jag ju redan. Alla mina barn är söta! Han kanske är extra söt? säger hon.

På prematuravdelningen brydde de sig inte så mycket om att Dennis hade Downs syndrom, det var inte därför han var där. Han behövde fortsätta sola och han behövde få i sig mat. Det svåraste under den här tiden för Therese, det var att vara borta från de andra barnen. Hon tycker att det är det värsta hon har varit med om. Att just det var mycket värre än ett besked om Downs syndrom någonsin skulle kunna vara. Det andra som kändes svårt var stressen över maten. Hon skulle mata, och så skulle Dennis vägas, och sen matas och sen vägas. Till slut bröt Therese ihop av stressen och då fick Dennis flaska. När Therese och Dennis efter det preliminära beskedet flyttades över till prematuravdelningen fick hon boken *Välkommen älskade barn* av personalen. Innan dess hade personalen på BB frågat om de skulle leta rätt på information åt henne men sen kommit tillbaka och sagt att de inte hittade något. Det tycker Therese är märkligt, eftersom att hon senare själv började söka och inte hade några problem att hitta information. Och på prematuravdelningen, på samma sjukhus, gav de henne *Välkommen älskade barn*.

– Det är den bästa bok jag har läst tror jag, där fanns liksom allt, precis allt och så alla andra föräldrars olika reaktioner. Trots att vi kände oss lugna så hade vi ändå glädje av den och kände igen oss, säger Therese.

Nu ville de ha information och Therese gick på en permission tillsammans med Dennis och började genast söka efter mer. Hon ville veta mer om vad Downs syndrom var för något, men också vad det innebar att leva med ett barn med Downs syndrom. Fredrik hade inte ett lika stort behov av information men läste och letade lite på Internet även han. Boken *Välkommen älskade barn* fick de inte ta med sig hem från sjukhuset, men beställde en själva från Svenska Downföreningen när de kom hem. Båda upplever att personalen som hade hand om dem inte kunde någonting om Downs syndrom, därför var de helt beroende av den information de själva kunde komma över. Båda säger att de känner sig starkt kritiska till att det var så. Personalen på prematuravdelningen fokuserade mest på att Dennis var liten och behövde mat, personalen på BB fokuserade mest på att se till så att familjen mår bra.

– De kom in och frågade hur vi mårde och förväntade sig att vi skulle bryta ihop. De pratade inget om vad Downs syndrom kunde innebära, säger Therese.

När Therese ser tillbaka på sjukhustiden sammanfattar hon den med ordet ”hemsk”. Och det för att hon längtade hem, inte för att de fått ett barn med Downs syndrom. De fick till slut åka hem för att Therese ville hem. Dennis var då tio dagar och Therese hade varit borta från sina andra barn i två veckor. Med löfte om att hon skulle komma in och väga Dennis med jämna mellanrum släpptes de ut från sjukhuset. Hon lämnade sjukhuset själv med Dennis och tyckte det var fantastiskt att äntligen få komma hem. Varken Therese eller Fredrik kände någon oro förknippad med Downs syndrom, fanns det någon oro så handlade den möjligen om att Dennis var så liten. Att komma hem med Dennis kändes som när de kom hem med de andra barnen, folk kom och gratulerade och de var nyfikna på honom. Och nyfikna på Downs syndrom. Reaktionen från omgivningen känns positiv men det har funnits stråk av rädsla hos Therese. En rädsla att omgivningen inte skulle tycka om Dennis.



– Ja, jag var jätterädd. Av någon anledning var jag rädd att våra vänner skulle... att de... men nej, det har bara varit positiv. Min pappa hann träffa Dennis innan de gav beskedet om misstanken, han träffade honom torsdag kväll, säger Therese.

De andra i familjen och vännerna har träffat Dennis med diagnosen Downs syndrom. Och det har känts bra. De ser Dennis, ett barn. Precis så vill Therese och Fredrik att omgivningen ska reagera. De är en familj, de kom hem med en bebis. Varken Therese eller Fredrik känner något större behov av att berätta för folk de möter att Dennis har Downs syndrom, de gånger de har gjort det har responsen varit ett konstaterande och möjligen en fråga om hur det går, sen har det inte varit mer med det. Dennis är ett barn. Men det finns en person i omgivningen som reagerat negativt. Och det innan hon ens träffade Dennis. När hon väl gjorde det tittade hon inte ens på honom.

– Hon ringde mig efter ungefär en månad och sa att om hon skulle vänta ett barn med Downs syndrom så skulle hon ta bort det, hon skulle göra fostervattenprov. Hon skulle tycka att det var så jobbigt. Jag sa till henne att vi inte tycker att det är jobbigt, säger Therese.

Det finns andra bättre reaktioner från omgivningen. Som när Fredrik kom tillbaka till jobbet efter två veckor och berättade för sin chef att han fått en son med Downs syndrom. Då sa chefen: ”Jaha, det har min kusin också”.

– ”Jaha, vad kul!” kände jag, men jag frågade inte så mycket mer då. Men så kom jag på att på en annan avdelning på jobbet finns en kompis och han har en lillebror som har Downs syndrom. Vi hade en innebandyturnering och då var han med och då kom jag på det att det var ju brorsan hans, för han stod i mål i deras lag, säger Fredrik.

Fredrik hade positiva bilder att falla tillbaka på, vilket de båda tyckte kändes skönt för varken Fredrik eller Therese hade några egna erfarenheter av personer med funktionsnedsättning innan Dennis kom. Men redan från början fick de känslan att det inte spelar någon roll att Dennis har Downs syndrom, och den känslan kvarstår. De ser Downs syndrom ”som en extra liten sak som följer med bara”. De berättar med inlevelse om en kille med Downs syndrom som jobbar på McDonalds nere i stan och säger att de brukar tänka att det där är Dennis om några år. De skrattar när de säger det, de ser framtiden som ljus och tar den som den kommer. Och de berättar att de helt plötsligt har börjat se personer med Downs syndrom.

– Ja! Överallt!, säger Therese.

– Ja, men det är precis som om man har köpt en ny röd bil, då ser man bara röda bilar överallt! Nu lägger man ju märke till det, att han har också Downs syndrom och hon har också Downs syndrom, säger Fredrik och skrattar.

Många i familjens omgivning säger att de inte ser att Dennis har Downs syndrom, det finns en uppfattning om hur personer med Downs syndrom ska se ut. Therese fick liknande tankar när hon hörde misstanken om diagnosen, att han inte skulle se ut som dem i familjen, att han skulle vara lik någon annan. Och visst ser de ibland vissa likheter med andra barn som har



Downs syndrom, främst över ögonen och näsan, men de största likheterna ser de mellan honom och den övriga familjen.

– Jo, först tänkte jag mycket på om han kommer se ut som oss eller inte. Alla vet ju inte om att han har Downs syndrom, grannarna till exempel, och de säger att han är så lik Fredrik. Och han är ju det enda av våra gemensamma barn som har bruna ögon, så han är lik Fredrik, han har ju våra drag, säger Therese.

Efter den långa vistelsen på sjukhuset tog vardagen vid. Innan de lämnat sjukhuset hade personalen sagt att de skulle skicka en remiss till habiliteringen, men de hörde aldrig något ifrån dem. Det var de själva som fick söka upp habiliteringen och det tycker Therese är synd. Hon hade gärna upprättat den kontakten redan under sjukhusvistelsen. I alla fall fått veta att de fanns, vilka som jobbade där och så vidare. Dennis var nästan tre månader när de till slut fick kontakt. På första träffen fick de träffa två stycken kuratorer. Eftersom det tog lite tid innan detta möte kom till stånd, och Therese varit aktiv på forumet Familjeliv på Internet, så hade hon frågor. Bland annat om vårdbidrag.

– Första kontakten jag fick med kuratorn, den tyckte jag inte om, jag tyckte hon var negativ. Jag frågade om vårdbidrag, för jag hade läst på Familjeliv att det kunde man söka ganska tidigt, men då sa hon att ”nej det ska du inte göra”. Hon sa att vi ändå inte skulle få något vårdbidrag.

När Therese och Fredrik kom till habiliteringen var det just de praktiska frågorna de ville ha hjälp med, de ville inte prata om hur det kändes att ha blivit föräldrar till ett barn med Downs syndrom. Ändå har de alldeles nyligen blivit kallade till habiliteringen för att prata med en psykolog. Inte på deras eget initiativ, utan på habiliteringens. När de ifrågasatte det fick de svaret att psykologen tyckte att ”de skulle prata om hur det känns att Dennis har Downs syndrom”. Therese berättar att habiliteringen sagt att alla gör så, pratar, och att habiliteringen erbjuder den kontakten till alla. Therese och Fredrik gick dit.

– Det var ingenting för mig. Jag hade inte behövt den träffen. Hon tyckte att vi skulle prata mer och att det var viktigt att gråta ut. Men vi har inte gråtit, jo naturligtvis har jag gråtit många gånger i mitt liv, men aldrig över att Dennis har Downs syndrom. Psykologen tror att jag håller inne, hon väntar på en reaktion. Jag har sagt att jag inte tycker att det är något att gråta över men hon säger att det är nyttigt. Jag förstår inte varför hon ville att vi ska gråta, men hon tycker väl att det är bra för hälsan. Reaktionerna är ju så olika beroende på hur man är som person tror jag. Det känns som om alla yrkesgrupper vi har mött har väntat på den reaktionen, säger Therese.

– Det kanske är lika bra att bryta ihop, så är det klart sen, säger Fredrik och båda skrattar.

De tänker inte träffa psykologen igen. De har däremot kontakt med de andra yrkesgrupperna på habiliteringen, specialpedagogen, sjukgymnast och läkare. Först till hösten ska de ha sin första träff med logopeden. Då är Dennis redan åtta månader gammal. Therese tycker att det mesta går för långsamt. Hon vet ju vad föräldrar i andra delar av landet får av sina habiliteringar tack vare alla kontakter hon har via Familjeliv.

– Jag har kollat upp allt, som massage till exempel. Det ska ju vara bra, för alla barn. Men det fick jag ju fråga mig till hur jag ska göra. Jag har ingen aning om hur man ska göra, om det är något speciellt, jag har aldrig masserat barn. Nu har jag

fått någon lapp om det. Jag vet inte, de kanske väntar på att vi ska börja gråta, att vi då får information. Det jag vet har jag tagit reda på själv. Om till exempel tecken, att det är viktigt för språkutvecklingen med teckenkommunikation. Och

det måste ju jag lära mig först, för kan inte jag då kan jag inte lära Dennis. Jag tror de är lite sega här. De vill inte att vi ska ha med syskonen heller, säger Therese.



Fredrik och Therese tycker att det känns stressande att de vet mer om olika saker än habiliteringen gör. Och de tycker inte att de får gehör för den kunskap de själva skaffar sig och säger att det då känns svårt att komma med frågor, om till exempel tecken. Therese tror att habiliteringen bara kommer att säga att det inte behövs, så som de gjorde med vårdbidraget. Fredrik och Therese säger att de inte har något emot att själva inhämta kunskap, det ser de som en utmaning, men de tycker det är betungande att inget kommer från habiliteringen, att de känner att de måste

ta upp allt det som de egentligen tycker borde komma från habiliteringen istället.

Therese och Fredrik har idag kontakt med andra familjer som har barn med Downs syndrom, dels familjer som bor i Sundsvall men också i övriga landet via Familjeliv. Men de träffar inga andra familjer ännu. Kontakten via nätet är därför väldigt viktig. Therese var aktiv i olika föräldraforum på nätet även med de andra barnen så det har inget att göra med att Dennis har Downs syndrom. Men kunskapen hon får där är viktig. Och stödet från andra föräldrar, just för att de är föräldrar. Fredrik är inte aktiv på samma sätt när det gäller just den biten men även han känner att det de kan få från andra föräldrar är minst lika viktigt, antagligen viktigare, än det som personer inom olika yrkeskategorier kan ge dem. När de efter informationsutbyte med andra föräldrar möter yrkeskategorierna förväntar de sig att dessa personer ska vara insatta i det de pratar om. Men så är det oftast inte, tycker de.

– Det är mycket jag inte vet någonting om, och vår habilitering säger ingenting, men det känns ändå som att de tycker att de vet mer. Ta ett exempel som gomplatta, det vet jag inte ens vad det är, men jag har läst att det finns och att det är bra och att andra får den hjälpen. Det känns som om vi hade fått allting mycket snabbare om vi bodde i till exempel Stockholm säger Therese.

Från de andra föräldrarna får de insyn i livet med ett barn med Downs syndrom och det känns viktigt. Det kan handla om allt, från viktig information om vad de kan göra för att bidra till Dennis positiva utveckling, till små uppmuntrande saker som andra föräldrar delar med sig av.

– Som om ett barn ställer sig upp till exempel, eller börjar gå. Sönt är bra. Nu är Dennis i och för sig tidigare än sina systrar på att till exempel vända sig, men det känns ändå bra att se utvecklingsstegen. De andra föräldrarna sitter inne med informationen om hur det går, att det inte skiter sig för att man får ett annorlunda barn, säger Therese.

Som alla andra föräldrar till nyfödda bebisar har Therese och Fredrik också varit i kontakt med BVC, och de kontakterna har fungerat bra. Där har de utgått från att Dennis är en bebis, men Therese riktar ändå viss kritik mot dem:

– De visste inte att det finns särskilda vikt- och längdkurvor för barn med Downs syndrom så de har fokuserat mycket på att han är liten. Men hon är underbar ändå, hon ser Dennis och det tycker jag är viktigt.

De träffar också en särskild barnläkare med jämna mellanrum. Det är samma läkare som först väckte misstanken, den kvinnliga läkare som gjorde första barnskötningen och som inte sa något om sin misstanke till en början. Therese tyckte inte om henne till en början, men säger att hon förstår att det kanske inte är helt lätt för läkarna att ge ett besked, att man måste öva. Idag har hennes bild av denna läkare förändrats och nu anser hon att hon är ”underbar” För att hon ser Dennis och är intresserad av honom. De träffades igen när Dennis var sex veckor och ska ses nu när han blir ett halvår. De tror att hon följer det särskilda Vårdprogram för barn med Downs syndrom som finns.

– Ja, jag tror det, hon satt i alla fall och bockade av något på ett papper, skrattar Therese.

Ibland har Fredrik och Therese tankar på framtiden men oftast lever de här och nu. Fredrik funderar ibland på om Dennis kommer flytta hemifrån när han blir äldre, hur han ska bo, om han kommer klara att bo själv. De tankarna finns inte kring döttrarna. Ibland är de också rädda för framförallt mobbning. Då tänker de också annorlunda än de gör med de andra barnen. När det gäller döttrarna så utgår de ifrån att de kommer klara sig. Fredrik som sitter med Dennis i famnen, gosar med honom och säger:

– Ja, vi skickar storasyrorna på dem om någon är dum mot dig.

De funderar lite kring varför de tänker annorlunda, Fredrik konstaterar att sonen trots allt har en funktionsnedsättning och att det är viktigt att han klarar sig själv. Det här med att flytta hemifrån är då en konkret tanke som dyker upp. Han tror att bilden av vad en person med Downs syndrom klarar av kanske också är präglad av att personer med Downs syndrom förr sattes på institution och att de mycket på grund av det blev hjälplösa. Therese petar retsamt Fredrik i sidan och påpekar med skratt i rösten att han väl inte vet om något av hans barn kommer flytta hemifrån, att barn nuförtiden bor hemma tills de är trettio.

– Neej, men någon gång måste jag ju få lugn och ro! säger Fredrik och lägger sin nästipp mot Dennis nästipp. Med mjuk röst säger han till sonen: ”Suck... Tänk dig tre storasystrar... Vi får nog bygga en till toalett tror jag.”

När Fredrik och Therese ser tillbaka på sina första fem månader som föräldrar till Dennis tycker de att allt har gått bra, de har aldrig känt att de ”krisade” och därför heller aldrig känt att de kommit till en punkt då allting vände. Det har aldrig behövt vända, säger de. Kunskaperna om Downs syndrom har naturligtvis ökat under de här månaderna, de visste ju ingenting om det när han föddes, men inte heller den kunskapen har förändrat något.



– Nej, jag tänker på honom som de andra. Han är precis som de andra, lite mindre bara och sover mer. Jag har fått en bebis en längre tid, säger Therese.

Som alldeles nyblivna föräldrar under tiden på sjukhuset minns de bara en enda person som kunde skicka med dem något positivt om det liv de hade framför sig. Det var en barnmorska från BB som kom ner till dem på prematuravdelningen. Hon skulle gå på semester och ville säga hej och lycka till. Hon berättade vid det tillfället att hennes son hade en pojke med Downs syndrom i sin klass, hon sa att barn med Downs syndrom kunde gå i vanlig skola och att de inte behövde oroa sig för sånt. Skola kändes väldigt avlägset vid den tidpunkten men att hon kom till dem och berättade är något de bär med sig.

– Hon fanns där, men jag vet inte riktigt vad hon gjorde som var betydelsefullt. Det var nog att hon berättade lite, att det inte behöver gå käpprakt åt skogen. Att det kan bli helt normalt. Jag tror det var viktigt att höra av någon anledning, säger Therese.

När Fredrik och Therese ska ge ett konkret råd eller tips till vårdpersonal om hur de kan hantera en nybliven familj med ett barn med Downs syndrom kommer svaret blixtnabbt från Fredrik:

– Gå en utbildning!

Han menar inte att de behöver vara specialister men att de borde ha lite mer kunskap om olika diagnoser. Fredrik kan inte med säkerhet säga på vilket sätt det hade gynnat dem men de saknade någon som kunde berätta vad Downs syndrom innebar. De fick information om att 50 procent hade hjärtfel och att några hade synfel, men de hade gärna velat veta vad det innebär att leva med Downs syndrom. De tycker att det var ”för mycket medicinska grejer, inget mjukare”. Therese har en mycket bestämd uppmaning hon också:

– Förvänta er inte att man ska reagera på ett visst sätt. Jag tror att det är ganska många som reagerar som vi.

Vårt liv med Dennis idag

Nedskrivet av Therese och Fredrik

Dennis första år kantades av ständiga luftvägsproblem, han var i stort sett sjuk hela tiden. Vid ett års ålder så fick han rör insatta i båda öronen och har under det följande året varit nästan helt frisk. Det har varit ett år då mycket har hänt. Dennis utvecklas så fint i sin egen takt. Idag springer han fram, på knäna visserligen, men fort går det. Han går utefter möbler och när man håller honom i händerna knatar han på kanonbra. Under den senaste vintern har Dennis tyvärr varit sjuk i en del lunginflammationer så "gåövningarna" har inte riktigt kommit igång, men till sommaren tror vi helt klart att han kommer våga släppa taget. Språket hans utvecklas fint. Han tecknar och pratar på en hel massa, som man inte förstår. Han har till och med hittat på egna tecken. Han har ett riktigt gott humör vår guldgosse, och är inte sen med att charma de flesta som kommer i hans väg. Dennis har redan hunnit bli storebror till en liten lillasyster. Och det är HANS lillasyster. Gråter hon så är han där på ett ögonblick och ska pussa och klappa. När de sitter i vagnen så är det knappt att mamma får röra lillasyster för då säger han ifrån på en gång.

Till hösten så kommer han att börja på dagis. Det är med lite blandade känslor, men vi vet att han älskar dagis, då vi knappt får honom därifrån när vi lämnar och hämtar hans storasyskon. Kanske blir det så att hans luftvägsproblem har minskat till dess så att han verkligen klarar av alla dagisbaciller. Dennis älskar att vara på Öppna förskolan, och där klättrar han hej vilt på allt som går att klättra på. Så dagis blir nog inga problem. Det enda som Dennis verkligen inte gillar är att klippa håret och att duscha. Då är det kamp som gäller. Då märker man att gossen har röstresurser...

Habiliteringen träffar vi knappt 3-4 gånger per år. Lite mer har det kanske blivit nu då vi har varit med i en badgrupp som dom har ordnat. Vi tycker bara att det är skönt att träffa habiliteringen så sällan, Dennis utvecklas så fint i sin egen takt, och vi inbillar oss väl att det inte är så mycket mer de kan komma med som gör att han utvecklas fortare. För utvecklas det gör han ju!



FÖDDA

ALVA

Vikt 2760 gram

Längd 45 centimeter

Född på Halmstads BB 050423

Alva

Alva jagar den ena av familjens två hundar med blicken. De blå ögonen följer minsta rörelse, de blonda ostyriga lockarna som är samlade med ett litet hårspänne, rör sig även dem. Sekunden efteråt siktar hon in sig på Pappa Kasper, Mamma Sofie och storasyster Thea istället och de blir ivrigt uppvaktade med pussar och en och annan hårdragning av denna ettåring som ständigt tycks utforska allt i sin omgivning.

Alva föddes i april 2005 på Halmstads BB. Hon kom två veckor tidigare än beräknat och är Sofies och Kaspers första gemensamma barn. Thea är Kaspers dotter och som Sofie själv säger, hennes bonusbarn. Ett drygt år har gått sedan Kasper och Sofie insåg att de hade blivit föräldrar till ett barn med Downs syndrom.

Graviditeten med Alva var lätt. Sofie och Kasper visste inte att hon hade Downs syndrom och det var heller ingenting de hade pratat om under graviditeten. De var unga, graviditeten var lätt, Sofie mådde ”hur bra som helst”. De minns ett enda tillfälle under graviditeten då de överhuvudtaget pratade om att något kunde vara annorlunda med barnet de väntade. Båda skrattar vid minnet:

– Vi satt och körde bil en kväll och pratade om en bekant i familjen som har en kromosomförändring sen tänkte vi aldrig mer på det. Det fanns liksom inte. Och det var ju ingen som sa något heller, att det kunde hända någonting. Så nej, vi tänkte aldrig på det, säger Sofie.

På mödravården i Laholm träffade de en barnmorska som de var ”våldigt nöjda med”. Inte heller hon pratade någonsin om att det kunde vara något med barnet. Sofie tror att det är för att mödravården inte vill oroa folk i onödan. Graviditeten bestod i stället av de sedvanliga träffarna med mätning och vägning men också av samtal kring en annan oro som Sofie hade:

– Jag var rädd att jag skulle få en förlossningsdepression och det pratade vi ganska mycket om. Och jag hade hört så mycket om missfall, så jag tänkte att ”den dag då barnet är fött, då tror jag på det”. Graviditeten var inte direkt planerad

Sofie ligger med benen i vädret i förlossningsrummet. Hon har just blivit sydd med två stygn. Kasper har precis kommit tillbaka med deras nyfödda dotter på armen, dottern som rosslade när hon kom ut och som har fått hjälp att rengöra andningsvägarna. De är lyckliga över att de har blivit föräldrar. In genom dörren kommer då en ung läkare, tuggandes på ett tuggummi. Han säger så här: ”Vissa stigmata tyder på Morbus down”, han klappar Sofie på benet, som alltjämt pekar rakt upp och frågar: ”Hur känns det?”



och jag kände att ”om jag tänker för långt fram så kanske det händer något och så blir det inte som man har tänkt sig”.

Sofie skrattar och säger att nu blev det ju inte så heller, men att det som hände inte är så allvarligt som det hon hade målat upp och oroat sig för. Samtalen på mödravården kretsade enbart kring oron över depressioner och missfall och aldrig om att det skulle vara något annorlunda med det väntade barnet. Hon säger att hon så här i efterhand ser sin graviditet som en okomplicerad resa mot ett föräldraskap som hon, trots knapp erfarenhet om vad det skulle innebära, ändå hade en mycket tydlig bild av. Allt skulle gå bra och livet skulle tuffa på.

– Jag tänkte att för de allra flesta så går det ju bra, alla får helt vanliga normalstörda barn om man säger så, och det var mitt första barn, jag visste inte vad jag skulle tänka egentligen för jag visste ju ingenting. Jag bara hängde med och så fick det bli som det blev, säger Sofie.

Förlossningen startade med värkar klockan halv ett en natt i graviditetens vecka 38. Sofie som aldrig varit med om varken förlossning eller värkarbete utgick ifrån att det var förvärkar. Hon låg hela natten och tänkte att värkarna kom ganska tätt så hon började titta på klockan och räkna. Bredvid sig i sängen hade hon Kasper ”som sov som en stock”. På morgonen insåg Sofie att det var dags att åka in till BB. Hon och Kasper satte sig i bilen och åkte de tre milen och när de kom fram var Sofie öppen fyra centimeter. De fick stanna kvar. Vilket

förvånade Sofie som berättar att det i hennes bild av hur de skulle vara även ingick att bli hemskickad från förlossningen. Det var något hon ville undvika och därför låg hon kvar hemma hela natten innan hon till slut insåg att det nog var dags. På förlossningen fick Sofie duscha och ta ett bad. Hon hade förväntat sig att ”allt skulle vara jättehemskt” men säger att hon stod ut och att det inte var så farligt som hon trott. Allt var lugnt och Kasper gick iväg för att köpa tidningen. Båda skrattar vid minnet.

– Då satte det såklart igång! Klockan var runt halv elva och klockan halv två på eftermiddagen är hon född. Så det gick jättebra, och fort för att vara förstföderska tror jag. Det var vad de sa i alla fall. Jag tyckte inte det var några problem, visst var det jobbigt men jag trodde man skulle vilja dö, för det har man ju hört och läst. Ska folk berätta en förlossningshistoria så ska de ju alltid berätta den absolut värsta de kan hitta, säger Sofie.

– Fyrtio timmar lång och ojoj, fyller Kasper i.

– Ja, men det var inte farligt, det tycker inte jag, säger Sofie.

En positiv förlossning tycker de båda. Dottern Alva var född, knappt tre kilo tung och 46 centimeter lång. Sofie tittade på sin nyfödda flicka och det absolut första hon sa till Kasper var att barnet såg ut som en som har Downs syndrom. Det Sofie i det läget hade att falla tillbaka på var de bilder av barn i särskolan som hon sett när hon växte upp. Det hade också gått ett barnprogram på TV om en pojke med Downs syndrom. Vad Downs syndrom innebar visste hon inte, det var flickans utseende hon reagerade på. Men Kasper höll inte med.

– Jag hade inte en tanke på det, jag var bara överlycklig över att vi fått barn. Jag tyckte hon såg lite transportskadad ut men jag tänkte att allting är ju mjukt när de är små så hon har väl bara blivit lite tryckt på vägen ut.

Sofie slog också hon ganska omgående bort tanken. Hon reagerade på att Alva var platt, men tyckte också att hon var lite lik sin morfar, Sofies pappa. Hon tänkte att hennes första reaktion varit fel och tänkte inte mer på den. Men hon tror att personalen också hade sett det. Barnmorskan som var i rummet sa dock ingenting utan lämnade i stället rummet tillsammans med Kasper och Alva för att hjälpa Alva med hennes rosslande andning. Under tiden syddes Sofie med två stygn. Att personalen tog ut Alva var inget som varken Kasper eller Sofie reagerade på, de hörde själva att hon rosslade och tyckte att det kändes tryggt att hon fick hjälp. När Kasper och Alva var tillbaka hos Sofie kom en läkare in i förlossningsrummet. Alva var då knappt en timme gammal och den nysydda Sofie låg fortfarande med benen i vädret. Alva låg hos henne.

– Läkaren kom in, en tuggummituggande Stockholmare, och han sa att ”vissa stigmata tyder på Morbus down”, sen klappade han mig på benet och frågade hur det kändes, säger Sofie.

Sofie härmar läkarens sätt att prata stockholmska, tugga tuggummi och visar hur hon låg med benen rakt upp. Kasper skrattar till vid minnet och skakar på huvudet.

– Han sa just stigmata och Morbus down. Vi förstod ingenting, säger han.

– Nej, det blev ju jättekonstigt då, säger Sofie.

Hon hörde ordet ”down” i flödet av främmande termer. Och hon kopplade det till Downs syndrom och tänkte att det måste vara det som läkaren pratade om. Hon tror att hon kopplade för att hon själv hade sett just det i Alvas utseende. Läkaren undrade om Kasper och Sofie hade några frågor eller funderingar. De hade tillbringat mindre än en timme tillsammans med sitt nyfödda barn, Sofie hade inte ens hunnit sätta sig upp och klä på sig. En miljard tankar snurrade i deras huvuden.

– Vi fick inte mycket tid ihop med Alva innan de berättade det och det har jag saknat mycket. Vi hann aldrig njuta över att nio månaders väntan var slut. Det blev liksom genast ett funktionshinder, inte ett barn. Det blev tankar på särskola, körkort, om hon skulle bli retad. Allt sånt som man normalt inte tänker på när man just har fått barn, framförallt inte det första. Jag tycker inte vi fick se henne så mycket innan vi fick höra misstankarna. Det saknar jag, säger Sofie.

Kasper och Sofie var ensamma i förlossningsrummet med läkaren och det Sofie minns som det allra värsta, förutom det budskap läkaren kom med, det är att hon låg avklädd och nysydd. Läkaren började prata om hjärtfel och ultraljudsundersökningar. Varken Kasper eller Sofie minns om han berättade vad Downs syndrom innebär, men tror att han säkert gjorde det.

– Han måste ha berättat det då, men man fattar ju inte. Jag kommer inte ihåg, för det enda jag minns av det här tillfället är att han stod där, tuggade tuggummi, såg ut att vara lika gammal som jag. Allt annat har liksom försvunnit lite grann, säger Sofie.

Läkaren väckte misstanken och började sedan berätta om medicinska komplikationer och vilka undersökningar som skulle göras. Kasper och Sofie fastnade vid informationen om allvarliga hjärtfel och kände att de först ville klara av den biten. Under graviditeten hade Sofie gjort sig en bild av hur det skulle vara när barnet kom ut, Kasper som varit med en gång tidigare visste vad som

skulle ske. Inget av det som hände ingick i deras bild av hur det skulle bli när deras barn var fött.

– Jag hade bara tänkt mig den här kaffebrickan med flaggan, det är nog mest det jag har tänkt på, skrattar Sofie.

– Och jag hade tänkt mig Sofie med Alva på magen, säger Kasper.

Alva fick ligga en liten stund på Sofies mage innan de tog ut henne för att suga luftvägarna, och kaffebrickan kom till slut. Under hela förlossningen hade samma barnmorska och sköterska jobbat, men de gick av sitt pass efter att Alva var född. Varken Kasper eller Sofie tycker att personalen reagerade konstigt eller att stämningen i rummet förändrades när Alva var född utan minns allt som jättebra. Men de tror att personalen såg att Alva hade Downs syndrom. När läkaren hade gått kom en barnmorska och frågade hur de mädde, kaffebrickan levererades och efter det blev de lämnade i fred.

– Barnmorskan och sköterskan under förlossningen var riktiga tiopoängare, de var fruktansvärt bra och det var dem vi hade att göra med i det första läget, säger Kasper.

– Men sen gick de hem och det personalbytet minns jag. Det var ingen som sa eller gjorde något konstigt, men kanske att de undvek att prata om det, säger Sofie.

Kasper, Sofie och Alva blev kvar en stund på förlossningen. Under den tiden fick de möjlighet att prata med varandra. De minns att de under den första halvtimmen var ledsna, att de under den tiden tänkte långt framåt i tiden, på skola, mobbning, att folk skulle titta. De såg bara alla de problem som de utgick ifrån att diagnosen Downs syndrom skulle innebära. Under den där första halvtimmen grät de båda två. En av de första tankarna som slog Sofie när läkaren väckte misstanken var: ”Kommer jag att tycka om henne nu?” Tanken på att resa sig upp och gå snuddade vid henne. Hon tänkte att de kunde gå hem och göra ett nytt barn, bara gå och låtsas att Alva inte hade fötts. Det var den första chocken. Hon minns också att hon tänkte att det nu skulle bli mycket jobb, för det hade hon ju hört, att handikapp betydde jobb och kamp med kommunen. Efter den där halvtimmen lugnade sig tankarna. Båda kom överens om att det faktiskt inte spelade någon roll. För Sofie var det viktigt att höra att Kasper tyckte så, för hennes funderingar handlade också om att Kasper tidigare hade fått ett barn ”som det inte var någonting med”, men att hon nu gett honom ett barn med Downs syndrom. När hon förstod att Kasper inte brydde sig släppte hon de tankarna.

– Ja, för det spelar ju faktiskt ingen roll, säger Kasper.

De ringde sina föräldrar från förlossningen och berättade om läkarens misstanke. Sofie började med att ringa sin mamma. Eftersom Alva föddes för tidigt var det ingen som hade väntat på det telefonsamtalet just då. När Sofie sa att läkaren misstänkte att barnet hade Downs syndrom sa hennes mamma först bara: ”Jaha”. Sen sa hon snabbt att det kunde ha varit värre, att barnet kunde ha dött eller varit dödssjukt. Efteråt har Sofie fått veta att hennes mammas första tanke var: ”Jaha, då blev det ingenting”. Alva är första barnbarnet för Sofies föräldrar, mamman är undersköterska och har som Sofie säger ”ett hum om vad som väntar i framtiden”. Men chocken la sig snabbt för föräldrarna och alla tog Alva till sig med en gång. Den första tiden präglades mest av oro för att det skulle vara något med hjärtat. Kasper och Sofie och deras familjer var helt enkelt rädda för att Alva skulle dö. När Kasper och Sofie pratat igenom vad de kände och ringt sin familj fick de flytta över till BB. Dit kom de lagom till kvällsmaten, och då började en

irritation smyga sig på dem båda. De tyckte att det var skönt att komma till BB, de hade redan innan Alva föddes bett om ett eget rum för Sofie ville inte dela rum med någon och ville att Kasper skulle få stanna första natten. Men personalen på BB agerade på ett sätt som båda fann irriterande.

– Det var säkert i all välmening, men det var allt det här springet som började då, det retade vi oss mycket på i början, säger Kasper.

– Ja, de väntade på en reaktion som vi aldrig fick. Den första halvtimmen var det väldigt svårt, men när vi kom till BB hade vi pratat igenom det. Men på BB, jag tyckte det var jättekonstigt. Vi fick ju ett eget rum och Kasper fick sova hos mig precis som vi bett om, men han fick stanna under de första tre nätterna och jag tänkte ”herregud det är ju april, de måste ju ha en massa folk nu”. Först senare förstod jag att de väntade på en reaktion, säger Sofie.

– Det var så här lite smygande, och när vi gick för att äta satt vi i ett hörn och i det andra satt fem tjatrande glada mammor. Så vi åt inne på vårt rum, säger Kasper.

– Det var för att jag ville det, för det blev som att de satt där och sa: ”Ojoj sicken svår förlossning och han bara skriker”, och då kände jag att ”det kan ju ni ha nu, men jag ska ha det här hela livet”. Jag ville inte att de skulle titta och undra vad det var för fel med Alva. Så kunde jag känna, men det var värre med springet från barnmorskorna, att de hela tiden frågade hur det kändes eller sa att ”hon är ju jättefin”, och då tänkte jag: ”Ja, skulle hon inte vara det?”

Tiden på BB fyllde Sofie och Kasper med att samla information. Båda skrattar vid minnet av att de var så ivriga att börja läsa på. Det var en process som startade redan på förlossningen. Kromosomprovet togs först två dagar efter förlossningen, allt rörde sig än så länge bara om en misstanke, men Kasper och Sofie försågs med informationsmaterial specifikt inriktat på Downs syndrom. Under de första dagarna träffade de tre eller fyra olika läkare, de minns inte riktigt, habiliteringen kom på besök, och alla pratade om Downs syndrom. Som om det redan vore klart att Alva hade det.

– Jag tror att de sa att ”utifall det skulle vara så”, att de pratade i de termerna, att det kunde vara bra att veta vad som händer framöver. De tänkte väl att det var så, säger Sofie.

– Men det var ju skönt ändå att man redan fick ihop alla grejer så att man visste, säger Kasper.

Dagarna fylldes sedan med olika läkarkontakter, Kasper och Sofie fick ta med sig Alva till ett särskilt rum för undersökningar eller så sa personalen att juren skulle komma och titta på henne. Om det handlade om vanlig barnskötsel vid dessa undersökningar eller om det berodde på att Alva hade Downs syndrom vet de inte, det var ingen som sa något om det. Det fanns ingen som samordnade insatserna utan folk kom och gick ”och sa att än det ena, än det andra skulle göras”. Kasper och Sofie tolkade det som att det var en självklarhet att läkare kom och tittade på nyfödda barn. Läkaren från förlossningen träffade de aldrig igen,



och det minns de med tacksamhet. Honom ville de inte se mer. Kasper funderar ett tag och så säger han:

– Det skulle väl i så fall ha varit för att hjälpa honom till en annan gång, så att han kanske skulle bli mer ödmjuk som människa.

De tror att det kanske var första gången som läkaren var med om en liknande

situation och att han inte visste hur han skulle hantera det. De vet heller inte riktigt vad han kunde ha gjort för att det skulle bli annorlunda, men Sofie skrattar och säger att hon "kanske kunde få sitta upp och vara påklädd". Som det blev nu hade de svårt att "hantera hans attityd, han kändes helt enkelt oproffsig". Attityden kände Kasper av redan när läkaren sög rent Alvas luftrör, han tuggade tuggummi då med, minns han. Så när läkaren väl lämnade sitt besked om misstanken, på det sätt som han valde att göra det, så kände både Kasper och Sofie att det bästa han kunde göra var att gå därifrån. Men det fanns andra inom personalen som gjorde större intryck på dem och som de har positiva minnen av. Under de första dagarna träffade de en hjärtläkare som har kommit att betyda mycket för dem. Och jämfört med vad Kasper och Sofie uppfattar som "ett riktigt proffs" så blev kontrasten



maximal mellan hur två läkare kan vara. När de ska beskriva vad denne läkare gjorde som var så bra vet de inte riktigt hur de ska förklara.

– Jag vet inte riktigt, han hade liksom bara ett sätt som gav intryck av att han visste vad han gjorde, han förklarade för oss vad han gjorde och varför och han sa att han skulle komma tillbaka till oss och prata mer senare. Han pratade med Alva, han var naturlig, han var en vanlig människa som till 100 procent visste vad han höll på med, säger Sofie.

– Läkaren som gav beskedet, han tog i Alva i undersökningsrummet när han sög rent henne, han stod med henne som om hon var ett redskap, upp med ett ben, upp med andra benet, det kanske de alltid gör, men i det läget och med honom som människa så kändes allting så fel, säger Kasper.

Under vistelsen på BB fick Kasper och Sofie också träffa en kurator, det var personalen som tog initiativet till den kontakten, det var inget de själva bad om. Kuratorn som kom till sjukhuset hörde till habiliteringen, men inte till den habilitering som Alva skulle komma att tillhöra. Så Sofie tyckte att den kontakten var "rätt menlös". Mötet resulterade dock i lite praktisk information om framtida kontakter inom habiliteringen. Fortfarande fanns inget säkert svar på om Alva hade Downs syndrom eller inte.

– Men det har jag aldrig funderat på, om det var bra eller inte. Jag har däremot tänkt mycket på om det var bra för oss att de väckte misstanken så tidigt, men när det väl var gjort så var informationen om habiliteringen bra. Jag ville hellre vara förberedd och sen få ett besked om att hon inte hade Downs syndrom, än tvärtom,

för då hade ju allt det kommit sen i alla fall. Nu hade vi tiden på BB att fundera och prata om det, säger Sofie.

Som nyblivna föräldrar till en dotter med Downs syndrom hade varken Kasper eller Sofie några särskilda bilder av en person med den diagnosen att falla tillbaka på. Kaspers erfarenhet inskränkte sig till en grannflicka som han uppfattade som ”världens goaste tjej” men som han också kom ihåg hade vissa problem, till exempel att hon ryckte av sig håret. Sofie hade inga positiva och inga negativa bilder, hon var lite orolig över vad folk skulle säga, men tyckte själv att det inte var så konstigt att Alva hade Downs syndrom. Det var inget hon eller någon i omgivningen hade förväntat sig, men det var heller inget konstigt. Däremot levde Sofie på hoppet om att misstanken skulle visa sig vara felaktig.

– Ja, det gjorde jag. Jag satt hela tiden och tänkte på det, om det verkligen kunde vara så, när jag tittade på henne.

Kromosomprovet togs på måndagen, Alva föddes på lördagen. Familjen blev hämtad på rummet och fick gå till neonatalen. Redan när provet togs hade Kasper och Sofie kommit till insikten om att det var Alvas hjärta som var det viktiga, inte hennes antal kromosomer. Det var inte en extra kromosom som hon kunde dö av, det var ett hjärtfel, så de brydde sig inte så mycket om att provet skulle tas. Men själva provtagningen minns de ändå väl eftersom Alva var svårstucken. Personalen stack henne i huvudet, i handen och i foten, de fick sticka många gånger innan de fick något blod.

– Alva sa inte ett ljud, hon låg och sög på sitt lillfinger och var nöjd så länge hon fick göra det säger Sofie och ler vid minnet av det.

Till slut fick personalen ur Alva den mängd blod som behövdes och de sa att provsvaret skulle komma efter ungefär en vecka. Då skulle de höra av sig till Kasper och Sofie sa de, och sen var det inte så mycket mer med det. Den nya lilla familjen hann åka hem innan svaret kom. Alva mådde bra och Kasper och Sofie tror att enda anledningen till att de ändå blev kvar på sjukhuset var för att göra alla undersökningar. Eller så var det för amningen.

– Alva har alltid haft lite dåligt tålamod, säger Sofie och skrattar gott. Och det hade hon även i det här fallet, hon hade inte tid, hon sög jättebra men mjölken kom liksom inte fort nog och då blev hon arg. Så då gav personalen mig en bröstpump den andra dagen. Det fungerade hyfsat de första dagarna, men mjölken rann liksom aldrig till ordentligt, jag fick ut max ett mål om dagen till henne, och då blev det bara stress. Så hon fick flaska direkt på BB, hon gick hem med flaska.

Personalen sa åt Sofie att hon skulle försöka amma vilket hon också gjorde. Hon beskriver det som att hon kämpade och kämpade men att det inte fungerade. Sofie lider av migrän och kampen med amningen utlöste ett anfall när de hade kommit hem.

– Jag kunde inte ta en tablett om jag skulle pumpa ur och ge henne, så det slutade med att min mamma sa att jag skulle komma med henne och att pappa skulle åka och köpa ersättning. Och så gjorde han det och det var ju jätteskönt, att hon kunde få mat utan att jag behövde kämpa. Men jag fortsatte ändå ett tag till efter det men sen la jag av. Jag hade dåligt samvete, men läkaren vi träffade på habiliteringen sa att jag inte skulle ha det om det fungerade bättre för oss med ersättning.

Familjen fick, trots amningsproblemen, åka hem när Alva var fem dagar gammal. De lämnade BB efter ett utskrivningssamtal och kände att de åkte hem som en vanlig familj med ett nyfött barn. Det var som de ser det ”en högst normal

hemgång” där den sista vårdinsatsen bestod i att Sofie vänligt men bestämt blev uppläxad för att hon hade för lite kläder på sig när hon skulle åka. Kasper och Sofie tyckte att det var jätteskönt att få åka. Framförallt tyckte de det var skönt att slippa allt spring från personalens sida.

– Ja, det var verkligen skönt. Fast jag fick börja med att dammsuga här hemma, det var inte städlat, hundarna hade fällt en massa hår så jag gick här och bölade för att jag fick dammsuga, säger Sofie.

Hon försöker sig på en förklaring till det jobbiga med allt spring från personalen. Hon säger att det var olika personer hela tiden, att de så fort de bytte skift kom in. Kasper kommer ihåg att det verkligen retade dem. Och så var det sättet de gjorde det på, att de knackade och steg in samtidigt.

– Jag kommer ihåg det så väl, Kasper hade antingen precis duschat och stod utan kläder, eller så bytte han om, det var alltid någonting, säger Sofie.

De blev heller inte riktigt kloka på om personalen hade ett ärende eller om de bara ville titta till familjen. Och framförallt om de ville titta på Alva. Och varje gång de kom in i rummet och gick fram till Alva så hände samma sak, de sa att hon var så söt. Det gillade inte Sofie.

– Nej, jag tog åt mig och tänkte att ”varför skulle hon inte vara det?” Hade hon inte haft Downs syndrom kanske jag hade sagt: ”Åh, tack!” Men nu... nej, jag vet inte.

Kasper och Sofie kom hem till vardagen. Med sig från sjukhuset hade de en del information och en stor portion nyfikenhet. Sofie tog hjälp av forumet Familjeliv på Internet där hon under graviditeten varit inne en del och skrivit om sin graviditet. Hon ser kontakterna där som sin hjälp och räddning. Hon skrev direkt, redan under väntan på svaret, till de andra föräldrarna på nätet, att läkarna misstänkte att hennes dotter hade Downs syndrom. Responsen var omedelbar och Sofie

skapade här de första kontakterna i ett kommande och för familjen mycket viktigt nätverk med andra föräldrar till barn med Downs syndrom.

På tisdagen, nästan en vecka efter hemkomst, fick de svaret på kromosomprovet. De fick det på telefon, och det var Kasper som svarade och fick ta emot beskedet. Han minns knappt något av samtalet. Men Sofie minns vad Kasper berättade när han la på luren. Det var en av de läkare som de hade träffat på BB som ringde.

– Han sa att han ringde om svaret och att det var som de trott, Downs syndrom, och att han redan, med 99 procents säkerhet, hade sett det. Och vi blev så illa till mods, ”Vad då se? Vad menar han med det?” Sen frågade Kasper om det var den vanliga varianten eller någon annan och sen var samtalet slut. Det var ungefär det vi fick veta.

– Ja, just det, så var det. Det hade jag förträngt. Lyckligt förträngt, man gör det med vissa grejer, säger Kasper och skrattar.

De flesta i Kasper och Sofies omgivning som får höra att de fick beskedet över telefon blir förvånade. Men Kasper och Sofie reagerade inte på det då och vet



fortfarande inte om det är sjukhusets rutiner eller om det bara blev så just för dem. När Kasper lagt på luren och berättat för Sofie vad läkaren sagt så blev hon ledsen. Allt var plötsligt så definitivt, säger hon och berättar att hon då började gråta. Vad de gjorde efter telefonsamtalet minns de inte riktigt, men säger att de nog inte gjorde så mycket. De var ensamma i sitt hus med Alva, den lilla dottern som nu med 100 procents säkerhet hade Downs syndrom.

– Vi ringde väl runt sen och sa att vi fått svaret, men annars så tror jag inte att vi gjorde så mycket. Vi varken firade eller sörjde, säger Kasper.

– Jo, jag sörjde lite, för jag hade ändå tänkt att det inte skulle vara så. Men vi var liksom redan i det, säger Sofie.

Kasper säger att han redan hade förberett sig på att det skulle vara Downs syndrom, mest för att det skulle vara lättare att hantera det om det nu visade sig att det var så. Sofies tidiga tankar om att hon inte skulle tycka om Alva med Downs syndrom var redan borta när det definitiva beskedet kom. Rädslan för att inte knyta an till sitt nyfödda barn hade följt Sofie under hela hennes graviditet, det var tankar hon haft i samband med oron för en förlossningsdepression. Det blev inga problem med anknytningen till Alva, däremot blev det inte heller som hon ibland under graviditeten tänkt sig att det skulle vara.

– Jag hade liksom tänkt mig att himlen kanske öppnades när man fött ett barn och att man bara kände kärlek direkt och det gjorde jag inte, men det tror jag inte att jag hade gjort med ett annat barn heller. Det fick ju växa fram precis som allt annat, tyckte jag i alla fall, säger hon.

Så tankarna om förmågan att älska Alva var redan borta när beskedet kom. Nya funderingar hade istället tagit sin plats. Sofie var bekymrad över om folk såg att Alva har Downs syndrom och hade väldigt bråttom att i möten med människor säga att det var så. Hon ville inte att de skulle behöva undra. Vilket hon i och för sig insåg att folk inte gjorde, en del såg det överhuvudtaget inte, andra brydde sig inte, men Sofie brydde sig.

– Jag tyckte inte det var konstigt eller ens jobbigt med Alva tror jag. Men ibland funderar jag på om jag hade så bråttom att berätta för att jag ändå tyckte att det var jobbigt. Eller om det var för att jag inte tyckte det och då tvunget ville förklara att jag inte tyckte det. För det var ju vad jag visste innan jag fick Alva, att föräldrar till handikappade barn har det jobbigt, säger hon med ett skratt.

När Alva var ungefär en månad gammal började Sofie ”stressa upp sig över plötslig spädbarnsdöd”. Hon sov inte ordentligt igen förrän Alva var tre månader och insåg då att Downs syndrom inte var relevant, det viktiga var att Alva levde. Livet gick vidare, med familj, kompisar och kontakter med såväl habilitering som BVC. Kasper och Sofie ville att omgivningen skulle bemöta dem som en nybliven familj med ett nyfött barn och vännerna reagerade bra tycker både Sofie och Kasper. En kompis gratulerade dem till att de fått ett barn med just Downs syndrom. Han hade arbetat med barn med Downs syndrom och sa att ”de var de goaste ungarna som finns”. Han var den ende vännen som la upp det på det sättet, men alla har varit positiva, de har naturligtvis undrat eller frågat saker men alla har tagit Alva för den hon är och inte något annat, säger Kasper och Sofie. Ingen har låtit bli att säga grattis men Kasper minns en del annorlunda kommentarer:

– Mest från de lite äldre, som att ”jaja, men det växer hon väl ifrån”.

– Ja, min mormor sa så, att ”det kanske växer bort, det vet man ju inte”, säger Sofie.

– Ja, såna sköna grejer, och min chef sa ju det med. Först visste de inte vad det var och sen: ”Jaja, det växer väl bort”, säger Kasper.

Kontakterna med habiliteringen och BVC har varit svårare att hantera. Känslan av att vara föräldrar blandas med känslan av att det är fler än de själva som är inblandade i omsorgen om Alva. Det blev ju redan från första timmen mycket fokus på Downs syndrom och så har det fortsatt. Habiliteringen kommer på besök en gång i månaden och Sofie påpekar att det beror ju inte på att Alva är ett barn utan på att Alva är ett barn som behöver extra hjälp och stöd. Inte minst de kontakterna gör att livet blir något annorlunda. Att kontakterna ska ske på familjens villkor har de förstått men de tycker att de inte har något riktigt val:

– Vi har förstått att vi kan säga nej om vi inte vill träffa habiliteringen, men vi har ju velat ge Alva all den hjälp hon kan få. Och till en början så kändes det som att de visste bättre vad hon behövde och inte. Och det har väl gått så där med träning och sånt. Det känns som om de ibland har glömt bort att vi är föräldrar också, säger Sofie.

På BVC lyckades de inte alls få Kasper och Sofie att känna sig som föräldrar. Personalen fokuserade på allt som var annorlunda med Alva jämfört med ett annat barn och istället för att informera om vad som skulle göras så fick Kasper och Sofie berätta för dem om vad Downs syndrom var.

– När vi kom dit stod de som handfallna, de visste absolut ingenting och jag tänkte ”finns inte detta i deras utbildning?” De måste ju träffa många barn som inte är som alla andra. Det reagerade jag starkt på, säger Sofie

– Ja, att vi fick sitta och förklara för dem...

– ... när Alva var en vecka. Vi visste ju knappt någonting heller, säger Kasper och Sofie i munnen på varandra.

I osäkerheten på BVC bestämdes i alla fall att de nog skulle göra likadant som om det gällde ett annat barn, men minnet av deras okunnighet sitter djupt. Personalen på BVC kom dock att spela en annan viktig roll, inte minst för Sofie och hennes upplevelse av att vara en vanlig mamma. Sofie hade träffat andra

blivande föräldrar i en föräldragrupp innan Alva föddes och på en återträff en gång efter det. Men Sofie tyckte inte att hon hade något gemensamt med de andra föräldrarna. Personalen på BVC tyckte att Sofie skulle prova att gå till öppna förskolan, men hon vägrade.

– Det berodde på Downs syndrom. Jag tyckte att ”varför ska jag titta på deras ungar som springer runt när de är tio månader”, så kände jag lite, när jag inte visste. Men sen så fick de dit mig i alla fall och jag förstod ju efter ett tag att jag var förälder precis som de och att vi hade många saker gemensamt.

Sofie ville till en början bara umgås med andra föräldrar som också hade barn med Downs syndrom. Det som lockade med det umgänget var att dessa föräldrar visste och att de kände likadant.

– Jag ville inte sitta och förklara för andra



mammor som skulle låtsas att de förstod fast de inte fattade någonting. Jag hittade en gemenskap med dem som hade gått igenom och gick igenom samma som jag.

Alva var elva månader när Sofie till slut gick till öppna förskolan med henne första gången. Och det blev inte alls som hon hade befarat utan det blev bra eftersom de andra i gruppen såg en mamma och hennes dotter i Sofie och Alva och ingen brydde sig om att Alva har Downs syndrom, men om de frågade något så blev Sofie jätteglad för hon pratade gärna om det.

– Ja, länge och väl. Jag har blivit sån nu i stället, att folk gärna får veta att hon har Downs syndrom för jag vill att de ska se att det inte är så hemskt som alla tycks tro. Det känns lite som att sprida ett budskap, det är ju så mycket med abortdiskussioner och då kommer alltid Downs syndrom upp, och jag fattar inte varför. Det är inte hemskt och jag vill inte att folk ska tycka det den dagen de kanske får ett barn med Downs syndrom. Så känns det nu.

Som förälder till Alva har Kasper och Sofie också fått frågan om de visste innan, om de hade gjort fostervattenprov när de väntade Alva. Svaret är nej och tanken fanns inte ens närvarande under graviditeten. Ingen sa något och själva tyckte de inte att det behövdes.

– Nej, nej, vi kunde aldrig tro att det skulle bli något annat än ett Svensson-barn med blont hår och blå ögon, och ett sånt blev det ju, säger Sofie och skrattar.

De första jobbiga tankarna på Alvas framtid, med särskola, mobbning och utanförskap har ersatts av ljusare tankar. Insikten har drabbat dem om att vilket barn som helst kan bli mobbat och att det är en oro man får leva med som förälder. De tar en dag i taget men har många funderingar som de vet att de inte hade haft, om det inte vore för Downs syndrom.

– Jag funderar på särskola eller inte särskola, jag funderar på hur det ska gå på dagis, om hon kommer bli sittande i ett hörn och så vidare. Så hade jag inte tänkt annars, jag hade inte oroat mig för det, säger Sofie.

Hon säger att hon inte har kommit längre i tankarna kring framtiden än till förskola och skola. Kasper säger så här:

– Jag har två barn, det bara är så, jag tänker inte så mycket på det. Det är klart att jag har tankar och funderingar men inte värre än att de löser sig för var dag som går.

Ansvar för kontakterna med habiliteringen har till största delen hamnat på Sofie. Tack vare kontakterna med de andra familjerna via Familjeliv så vet de vad de kan be habiliteringen om för hjälp och vad de ska tänka på. Det har blivit så att familjerna hjälper varandra över kommungränserna och för Kasper och Sofie har det bidragit till att de har haft mycket på fötterna och vet vad de vill i sin kontakt med habiliteringen. Engagemanget delar de, men den praktiska verksamheten, de fysiska träffarna har hamnat på Sofie. Kasper har jobbat och haft, som han säger, ”tråkiga chefer”. Han har inte fått ledigt för habiliteringsbesöken.

– Nej, de har inte förstått varför man ska vara två utan har tyckt att det där kan väl frun sköta. Jag har väl varit dumsnäll. Eller dum mot mig själv.

Sofie har just nu hamnat i ett läge då hon känner sig stressad över habiliteringen. Över att de kommer varje månad och att Alva till varje gång ska ha tränat på en mängd saker. Vilket hon ofta inte har gjort. Motivationen tryter eftersom allt går så bra, Alva är framåt, eller som Sofie uttrycker det: ”Hon ligger ju inte bara där”. Men det dåliga samvetet gör sig ständigt påmint.

– Ja, Sofie är riktigt stressad och har dåligt samvete över det. Och jag, jag har inte gjort ett dugg. Jag tänker på Alva som en av mina två döttrar och tycker inte... nej, jag har varit dålig på sånt. Och det är ju fel, säger Kasper.

– Ja, och jag har känt mig kass och omotiverad, jag tänker inte på henne som annorlunda, men jag tänker att hon kanske missar en massa saker nu och att det är mitt fel när jag är så dålig på att träna, säger Sofie.

Hon tycker inte att hon kan prata med habiliteringen om sin stress. De är drivna i sitt jobb och levererar varje månad nya blad med sånt som ska göras. Och Alva sätter sig på tvären varje gång de kommer på besök, förmodligen för att de kräver något av henne, skrattar Sofie och säger:

– De tror väl inte att hon kan någonting!

Trots stressen vill Sofie ha fortsatt hjälp av habiliteringen. Hon säger att hon nu ska skärpa sig för hon vet att det är för Alvas skull. Samtidigt brukar hon tänka på att den stressen hade hon sluppit om Alva hade varit ett barn utan Downs syndrom.

– Men då hade jag missat mycket också. Jag har ändrat mig så mycket som människa och ser saker annorlunda, jag är inte så trångsynt och jag tar livet som det kommer. Jag tycker att alla borde få ha minst ett barn med Downs syndrom, ja men jag tycker det, det är det bästa som har hänt mig i mitt liv, absolut, säger hon.

Livet med Alva ser både Kasper och Sofie, trots vissa stressmoment, som ett helt vanligt liv. De gör samma saker som de alltid har gjort och tycker inte att Alvas ankomst har förändrat något. Eller som de själva uttrycker det:

– Vi kör samma race som vi skulle ha gjort i vilket fall som helst.

Under den första tiden fanns det ett antal personer som var viktigare än andra för familjens välmående, främst är det hjärtläkaren. Han fanns som en trygg punkt i ett kaos, var en vanlig medmänniska som också visade att han var kunnig inom sitt område. Han tog sig tid, svarade på frågor, fanns tillgänglig. Förutom honom har familjerna på Familjeliv betytt mycket. Andra familjer som lever i den tillvaro de själva lever, med ett barn som på grund av sin diagnos medför kontakter med habilitering, LSS och liknande. Råd, stöd och gemenskap med dessa familjer är viktiga. På frågan om de själva kan ge ett råd till vårdpersonal som står med en nybliven familj med ett barn med Downs syndrom, säger Sofie så här:

– På förlossningen är det viktigast att visa att det framförallt är ett barn. Det är ett barn, inte ett Downs syndrom eller ett Morbus down. Det är ett barn som ska behandlas som ett barn och föräldrarna har blivit föräldrar. Alla reagerar inte likadant och det är säkert svårt för personalen, men så ville jag ha det. Och sen att det inte blir så mycket runt omkring. Det är mycket redan, det att man fått barn. Informationen får komma lite efterhand som man behöver den. Ibland behöver man jättemycket och nästa dag ingenting.

– Jag tror att det är viktigt att få det första dygnet, att man får reda på att det finns en misstanke eventuellt, men att man sen får lov att bara vara. Det är klart att de ska springa och kontrollera om man brakar ihop, det är inte det, men de träffar ju så mycket folk så de måste ju kunna göra den proffsiga bedömningen, säger Kasper.

Vårt liv med Alva idag

Nedskrivet av Sofie och Kasper

Idag ser vårt liv ut som för de flesta småbarnsföräldrar. Full rulle från morgon till kväll. Jag kan inte tänka mig att livet sett annorlunda ut om inte Alva hade haft Downs syndrom. I början tyckte jag att det var jobbigt att Alva inte utvecklades i samma takt som jämnåriga barn men så känns det inte längre. Alva kan massor av saker och hon väntar helt enkelt bara lite längre med att visa det.

Hon började gå när hon var 23 månader och det var otroligt skönt. Sen har allt bara gått i raketfart... Nu springer hon ifrån mig och klättrar lätt upp för stora rutschkanan på dagis. Så vi står, som så många andra föräldrar till vilda 2,5-åringar, och håller andan.

I juni 2007 blev Alva storasyster och hon fyller den rollen till fullo. Hon tar väl hand om sin lillebror, kanske lite väl hårdhänt ibland men han börjar bli stor nog att försvara sej. Alva är vårt "väx upp" och vår stora gåva i livet. Utan Downs syndrom hade vi nog inte varit dem vi är idag och jag står fortfarande fast vid att världen hade sett lite bättre ut om alla hade fått minst en extra kromosom i familjen.



FÖDDA

GRY

Vikt 3255 gram

Längd 48 centimeter

Född på Karlstad Lasarett 050228

Gry

Gry sitter på golvet och leker med dockor. Pappa Per ligger utsträckt bredvid henne och har dockor i händerna även han. Gry och Per pratar och leker med varandra. Storasyster Liv kommer skuttande och sätter sig på golvet hon med. Leken fortsätter medan decembermörkret lägger sig utanför fönstret. Mamma Helena kommer in med en fikabricka och lockade av pepparkakor lämnar resten av familjen golvet för en stund. Gry sätter sig i sin mammas knä och studerar ingående den första pepparkakan innan den försvinner ner i magen.

Gry föddes i februari 2005 på Karlstad lasarett. Graviditeten hade varit helt normal och Helena tyckte att den kändes precis som den föregående. Bebisens lilla fot sparkade på samma ställe som storasyster Liv hade gjort, hjärtljuden var exakt desamma och Helena gick upp precis lika många kilo under denna graviditet som under den första. Allt kändes precis som det skulle och både Per och Helena var tämligen övertygade om att det var en liten flicka de väntade den här gången också.

Besöken på mödravården handlade enbart om att mäta och väga. Helena kände ingen oro över det väntade barnet. Det hade hon däremot gjort när hon väntade Liv. Då hade hon tänkt tankar som: "Vad är det som säger att jag ska få ett friskt barn?" Men så fick hon ju det så inför graviditet nummer två kände hon sig trygg. Helena var 32 år gammal när hon väntade sitt andra barn och någon tanke på fosterdiagnostik fanns inte och var heller inget som berördes från mödravårdens sida. Att kontrollera det väntade barnet var inte aktuellt. Och även om de hade fått frågan så tror varken Per eller Helena att de hade gått vidare med den, men det var alltså inget de överhuvudtaget resonerade om då, Per säger att de inte ens tänkte i de banorna. Men han minns att de pratade om att det var en lugn bebis. Men även storasyster hade varit ganska lugn och den gången hade de gjort ett extra ultraljud för att se om det var något fel med moderkakan. Det gjordes inte den här gången. De pratade också om att storasyster trots att hon var lugn vid ett par tillfällen gjort riktiga helomvändningar i magen som nästan fått Helena att ramla omkull. Och det gjorde inte den här bebis.

När Gry var nyfödd sa en läkare att hon var "ett typiskt fall av Downs syndrom". Den kommentaren skakade om hennes föräldrar som förvånades över läkarens attityd. Det mötet var bara det första i en lång rad av möten med en vårdapparat som haft vissa svårigheter att bemöta och stötta familjen Johansson. Vid familjens första möte med habiliteringen blev Grys pappa Per kallad för elitist och fick rådet att gå hem och kramas med sitt barn. Mamma Helena har av samma personal fått frågan om hur hon egentligen mår.



De minns att de pratade om detta men att det inte hade väckt några tankar som skapade oro. Och när Gry sen föddes så hade hon väldigt kort navelsträng och både Per och Helena såg det som förklaring till de uteblivna kullerbyttorna. Hon kunde helt enkelt inte röra sig på samma sätt som Liv hade gjort. Tre veckor innan utsatt datum startade förlossningen som sen gick mycket fort. Kvällen innan kände Helena lite förvärkar. Med Liv hade hon känt värkar under de sista veckorna av graviditeten men den här gången hade hon inte känt någonting. Förrän den här kvällen.

– Så när vi gick och la oss på kvällen, då sa jag till Per att: ”Åh vad skönt, nu känns

det att jag är gravid, nu börjar det”. Den smärtan gjorde mig inget illa, den var mer naturlig, säger Helena.

Helena tog två alvedon och så somnade hon. När hon vaknade nästa morgon hade hon fortfarande värkar och hon minns att hon tyckte att det ”var lustigt”. Helena sa åt Per att han nog fick ha telefonen på under dagen för hon insåg att hon hade regelbundna värkar. Hon tog en dusch och då körde det igång på allvar. Per körde Liv till dagis och Helena ringde sin mamma som kom och packade en väska, vilket inte hade gjorts. Helena kände att allt gick ”rasande fort”.

– När Pelle kom tillbaka så låg jag på golvet för då hade det verkligen dragit igång, säger Helena och skrattar.

– Ja, och då började jag tro att du menade allvar! säger Per

De satte sig i bilen och åkte till Karlstad och förlossningen. I bilen var det lugnt, de säger att de kände sig ”coola, betydligt coolare än första gången i alla fall”. Väl framme gick de in på förlossningen och precis när de kom fram till receptionsluckan fick Helena en så kraftig värk så hon gick ner på knä. Kvar framför luckan stod en ensam Per som den barnmorska som nu dykt upp innanför disken undrade om hon kunde hjälpa. Han pekade på Helena på golvet. Båda skrattar gott vid detta minne. De fick komma in i förlossningsrummet och blev genast kopplade till en ctg-apparat. En av Helenas väninnor förlorade sitt barn under förlossningen så i Helenas journal stod det att de hela tiden ville vara kopplade till ctg-apparaten för att kunna följa bebisens hjärtljud. Barnmorskan som skulle förlösa var samma barnmorska som de haft under Livs förlossning vilket de båda kände sig tacksamma över. Nu gick allt undan. Helena fick lustgas och blev tillfrågad om hon ville ha något annat också. Svaret blev ryggbedövning men innan den sattes undersöktes Helena och då sa barnmorskan: ”Du ska inte ha någon ryggbedövning, du ska krysta!”

– Då tänkte jag: ”Jag har ju kläderna på mig fortfarande, jag ska inte krysta, jag har ju precis kommit in! Jag ska ju ligga här nu i fyra-fem timmar och föda barn”. Och så bara kom hon. Det gick jättefort, säger Helena.

Klockan var halv nio på morgonen när Helena knäade framför receptionsdisken, några minuter före tio var Gry född. Per stod likblek bredvid och

såg sin dotter födas. Han säger själv att han aldrig har haft problem med blod men efteråt berättade han för Helena att han trodde att han skulle svimma.

– Det var alldeles skumt. När Liv kom var det inga bekymmer, men när Gry kom... Och så blev det bråttom att fixa med navelsträngen, för den var jättekort, säger Per.

Navelsträngen var så kort så de kunde inte lägga upp Gry på Helenas mage. Per fick klippa och Gry började då genast söka sig till Helenas bröst. Hon mådde bra, hon rörde sig, allt var normalt. Helena minns att hon tittade förundrat på sin nyfödda dotter.

– Hon var ett helt annat barn än Liv. Hon vägde 3200 gram, Liv vägde 2690. Liv var ljus och lång, 52 cm, och Gry var bara 49 cm. Och hon hade hur mycket hår som helst, Liv hade inget hår. Så vi tittade och tänkte: "Var kom hon ifrån?" Det var en utomjording vi hade fått.

När Gry föddes fanns barnmorskan och en undersköterska i rummet. De sa inget om att det skulle vara något annorlunda med den nyfödda flickan. Och Per och Helena tänkte bara att deras nyfödda dotter var olik sin storasyster men de såg ingenting på Gry som fick dem att börja fundera. Allt hade gått fort och bra och den nya lilla familjen blev skickade till patienthotellet. Helena tog en dusch, de installerade sig på sitt rum och rådde sig helt själva. De tyckte att tillvaron kändes lyxig. Per åkte sen hem till Liv och sov med henne den första natten och gjorde så även den andra natten. Under tiden gick Helena runt med Gry och funderade. Hon hade börjat bli orolig.

– Ja, det var något som inte var rätt. När Gry blev ledsen så bara skrek hon rakt ut, och det var ett skrik som jag inte kände igen. Hon skrek så att hon blev blå hela hon, säger Helena.

Helena nämnde sin oro för Per på kvällen när Gry var två dagar gammal men hon sa inget till personalen förrän den tredje dagen. Då träffade hon en barnmorska som de också haft när Liv föddes och Helena bad henne titta på Gry. När Gry föddes hade det varit avföring i fostervattnet och nu tänkte Helena att hon kanske hade svalt vatten och att det inte var så bra. Att det var det som var fel. Hon sa till barnmorskan att hon tyckte att det var någonting med Gry som inte var riktigt bra.

– Då tittade hon ner på Gry, och hennes blick på något sätt, den har jag inte glömt. Hon tittade lite och drog lite och så sa hon att hon skulle kalla på läkare så att han skulle få titta. Och då hann Pelle precis komma in, säger Helena.

Helena snäpper med fingrarna och visar att läkaren kom direkt. Efteråt har hon tänkt på det, att han kom så direkt. Fram till dess att Helena själv initierade att det var något med Gry hade ingen sagt någonting. De hade fått rå sig helt själva, personalen hade lämnat dem i fred, ingen läkare hade tittat på Gry. Helena berättar:

– Fram till dess var hon helt frisk. Min mamma hade varit och tittat på henne och vet du vad hon sa? Hon sa: "Har du sett vilka små knubbiga söta fingrar, Liv som hade så långa fingrar. Och vilka små öron". Så sa hon och jag kan ju fundera: "Tänk om Iréne hade kommit!".

Iréne är Gry och Livs farmor, Helenas svärmor och mamma till Per. Hon är också professor i fonetik och specialpedagogik och en av grundarna till Karlstadmodellen, en modell till språkträning för personer som av olika anledningar har svårigheter kopplade till sin språkliga utveckling. Hennes erfarenhet av arbete med personer med Downs syndrom sträcker sig trettio år tillbaka i tiden. Nu hade hon själv blivit farmor till ett barnbarn med Downs syndrom. Men det visste ingen då när Helenas mamma

betraktade fingrar och öron på den nyfödda Gry. Iréne var sjuk och kunde av den anledningen inte hälsa på sitt nya lilla barnbarn på sjukhuset.

– Hon var sjuk, annars hade hon kommit in andra dagen. Och hade hon kommit in så hade hon haft ett ganska svårt dilemma som farmor, för hon hade ju sett det direkt givetvis, säger Per.

Men ingen annan hade sett. Inte Per som bara tänkte att han fått en ”underbart söt liten tjej” och som varit på sjukhuset hos Helena och Gry tillsammans med den nyblivna storasystern Liv. Allt var bra, Gry mådde bra, det fanns inte en tanke. Och Helena som kände att något inte var riktigt bra, hon hade inga konkreta tankar på vad det skulle kunna bero på mer än det där med att Gry kanske hade svält fostervatten. Anledningen till att de fortfarande efter tre dagar var kvar på patienthotellet berodde på att amningen inte riktigt hade kommit igång. Och när Liv föddes hade patienthotellet varit stängt så den här gången hade de planerat att stanna kvar och ha det lite lyxigt. Tanken hade dock varit att de skulle gå hem den tredje dagen. Men så blev det inte.

För den tredje dagen tittade barnmorskan på Gry med en blick som gav Helena ont i magen. Blicken fick henne att känna att det kanske var något fel på hennes nyfödda dotter. Hon hade fortfarande ingen aning om vad det skulle kunna vara. Barnmorskan, som både Per och Helena kallar ”suveränt duktig” hämtade efter den där blicken läkaren. Till historien hör att den läkare som nu kom mycket väl kände till vem som var farmor till detta nyfödda lilla barn. Han visste vilka Per och Helena var. Det som sedan hände i rummet med denne läkare tycks ha stannat på näthinnan hos både Per och Helena. Per berättar:

– Vi kommer in till honom, han ber oss ta av Gry och sen så tar han Gry, håller henne framför sig, släpper henne för att kolla reflexer förstås, och så gör han några små grejer till, kollar händerna, vänder henne för att kolla nackskinnen och sen så bara lägger han bort henne bakom ryggen på sig och säger: ”Ja, ett typiskt fall av Downs syndrom.” Det är det han säger.

Per och Helena står framför läkaren när han gör detta med Gry. Bakom sig har läkaren ett skötbord. Det är där han väljer att lägga Gry när han är färdig med sin undersökning och levererar sina ord om Downs syndrom. Barnmorskan som också är med i rummet säger till Per och Helena att de ska komma och sätta sig men i stället kliver Per förbi läkaren och tar upp sin lilla dotter som fortfarande ligger själv på skötbordet. Per säger att den naturliga reaktionen i det ögonblicket kanske hade varit att vända och gå ut ur rummet. Men Per tar Gry och går sedan och sätter sig där barnmorskan bjudit dem att sitta.

– Och då säger läkaren att: ”Men det här vet väl du en massa om, eftersom din mamma kan det här” och då sa jag till Helena, att vi går härifrån, så vi gick därifrån.

Innan de hann ut genom dörren sa läkaren att ”de här barnen, de kan ju ha ett bra liv idag”. Per säger att läkaren hann säga ”en massa andra dumma saker också” innan de hann ut. Helena beskriver det som att det var en rad osammanhängande saker, där det ena inte hade med det andra att göra, det bara kom flera saker ur läkarens mun. Både Helena och Per kände sig fullkomligt oförberedda. De hade i två hela dagar tillbringat tid med en nyfödd frisk dotter, ingen hade tittat till dem. Läkaren fick de träffa för att de själva bad om det och nu hade han under ett kort möte på ett sätt som Per beskriver med orden ”det var ett bedrövligt beteende” sagt att deras dotter var ”ett typiskt fall av Downs syndrom”.

– Jag dog ju nästan därinne. Jag trodde jag skulle dö, säger Helena.



Per och Helena gick in på sitt rum tillsammans med Gry. Barnmorskan kom efter, knackade på dörren, sa att hon var ledsen och att hon inte tyckte att det som skett var okej. Hon sa också att hon fanns en bit bort om de ville henne något. Sen lämnade hon Per och Helena själva med sin dotter. Innan hon gick sa hon också att de nu skulle tillkalla andra läkare för att de skulle göra alla undersökningar av Gry. Per och Helena fick en timme för sig själva innan allt drog igång.

Det första Per tänkte när han gick ut från rummet efter läkarens besked var att han skulle ringa till sin mamma. Han säger att han var chockad. Han ringde sin mamma och pratade med henne en stund. Han kommer ihåg att han under det samtalet bad om en mycket konkret sak.

– Jag sa: ”Ge mig positiva exempel, inget annat, jag vill bara höra positivt” och så fick jag höra om den ena och den tredje.

Helena som just sagt att hon trodde att hon skulle dö när hon hörde orden Downs syndrom lyssnar uppmärksamt på Per när han berättar om detta sitt första samtal med sin mamma. Hon säger att det blev så tydligt att Per hade någonting helt annat att falla tillbaka på när orden yttrades. Han hade en uppväxt där Downs syndrom varit ett naturligt inslag i livet, han hade haft kontakt med barn, ungdomar och vuxna med denna diagnos. Per själv säger att han har en positiv grundbild, en positiv syn på människans möjligheter att utvecklas, men att han när det kom till Downs syndrom både hade en positiv och en negativ bild av vad det innebar. Att sitta med Gry och tänka 20-30 år framåt i tiden kändes inte roligt då. Han behövde de positiva exemplen. Helena säger att hon insåg att Gry var det första barnet med Downs syndrom som hon sett. Så liten var den erfarenhet som hon kunde falla tillbaka på.

– Jag kunde inte komma ihåg att jag hade sett någon annan, jag hade ju sett andra ”välla ut ur minibussar”, det hade jag ju sett, men det rörde ju inte mig, det var inget jag tänkte på, säger Helena.

Det finns en sak till som hon minns tydligt av det där telefonsamtalet. Hon minns att Pers mamma sa ”Grattis”. Helena minns att hon sa att de hade fått ”ett helt nytt och rikt liv” och att ”de inte kunde tro det nu men att de skulle förstå det i framtiden”. Hon minns att hon hörde orden men att hon inte kunde ta dem till sig. Men i efterhand är hon tacksam för dem. Hon ville inte höra dem då, men idag är hon glad att hon fick göra det.

Per och Helena satt i sitt rum under den där timmen innan alla undersökningar drog igång. De pratade med varandra och kom ganska omgående fram till att allt skulle gå bra. Per var upprörd över läkarens beteende men kände sig lugnare efter den första chockfasen och samtalet med sin mamma. Helena satt mest och tänkte på Liv. Hur skulle det bli för henne att växa upp med Gry som syskon? Helena säger att hon också tänkte mycket på att de just hade fått ett barn som aldrig skulle flytta hemifrån. Det är ju också en tanke när man sitter med ett tre dagar gammalt barn i famnen.

– Ja, men såna grejer, alla mina fördomar, allt det kom direkt när han sa det, säger Helena.

Per och Helena pratar en stund om vad de visste och vad de trodde sig veta om Downs syndrom under den där första timmen efter läkarbesöket. Per hade ju mycket att falla tillbaka på men säger att det i ett senare skede visade sig att han hade otroligt många fördomar. Han som trodde att han var en ganska fördomsfri människa, säger han. Men just i det läget då Gry plötsligt blivit en dotter med Downs syndrom då trodde han sig i alla fall veta en hel del. Till skillnad från Helena som halvt på skämt halvt på allvar säger att hon visste att personer med Downs syndrom ”väller ut ur minibussar”. Per protesterar och säger att riktigt så illa var det faktiskt inte och Helena berättar om ett tillfälle som hon nu tänker på som lite av ”ödets ironi”.

– Jag var lite intresserad av Irénes arbete med gomplattor och helgen innan vi fick Gry så var vi hos Pers föräldrar och då hade Iréne gomplattor liggande framme och jag tittade på dem, och så satt vi och diskuterade, och då kom Liv, och så säger Liv så här: ”Vad är det här för någonting mamma?” Och jag svarade: ”Det är gomplattor som bebisar har för att lära sig prata.” Jag tyckte inte att det var någon idé att diskutera bebisar med Downs syndrom med en två- och etthalvtåring, så jag sa bara bebisar. ”Jaha”, sa Liv. Och när hon kom in till sjukhuset med min mamma på eftermiddagen den första dagen när Gry var född, så tittade hon på Gry och tyckte väl att hon var fin, men det var hon inte så intresserad av, istället sa hon: ”Men vart är hennes gomplatta?” Och då skrattade jag och sa att HON har inte någon gomplatta. Ett par dagar senare insåg vi att hon skulle ha gomplatta.

Helena säger att hon hade det väldigt svårt under hela den första tiden med att just hon och Per skulle få Gry, att det på något sätt var just ödets ironi, och hon kunde inte ta det på ett bra sätt. För det var något som folk i hennes omgivning rätt snart sa, och fortfarande säger, att ”Gud vilken tur ni har” men Helena kände inte så då. Hon funderade mycket på varför just hon hade fått det där barnet. När den första timmen efter läkarens ord hade gått och alla undersökningar drog igång kände Per tydligt att han gick vidare till nästa fas. Den första chocken hade då släppt.

– Efter den timmen så kände jag att nu får det vara nog, nu är det som det är och nu vill jag gå vidare. Jag visste ju att det fanns en fara med hjärtat och nu var det hjärtat som gällde. Och sen så blev det en praktisk roll för mig. Min chock la sig rätt snabbt, så det blev ingen riktig kris för min del. Sen kommer ju det senare, efter en månad eller så kanske, då man har tankar om hur man ska få saker att funka, men jag visste att det kommer att gå bra och det har ju också gått bra. Och det var ju det som var nummer ett, att Helena skulle må bra, och Liv och Gry förstås, säger Per

– Men jag kunde ju inte släppa det. Jag vet att vi pratade om att varför just jag fick det här barnet, och jag vet att hjärtläkaren svarade att jag inte var för gammal,

jag hade inte ätit något, jag hade inte gjort något fel. För det kunde jag känna, att jag hade gjort något fel. Det var min första dumma reaktion, det där första dygnet. Och jag var tvungen att gå igenom allt det först, det som hade med mig att göra, sen kunde jag ta sorgen med att Gry inte var som alla andra. Jag la skulden på mig under den första dagen, jag vet inte varför det blev så, säger Helena.

Helena förklarar varför det blev hjärtläkaren som fick svara på hennes frågor, hon tog helt enkelt tag i den första läkare som visade sig och det blev hjärtläkaren. Hon säger att det kanske inte var så bra egentligen, men ändrar sig och säger att läkaren faktiskt svarade på hennes frågor. Han la ner det han höll på med, tittade Helena i ögonen och svarade när hon kom med sina frågor och funderingar. Det gjorde att hon sen kunde gå vidare. Läkaren som hade ställt diagnosen på Gry träffade de aldrig igen och vill inte göra det heller.

Efter två hela dagar i lugn och ro på patienthotellet utbröt dag tre en febril aktivitet. Per beskriver det som att personalen i och med läkarens uttalande plötsligt behandlade Gry som om hon var akut sjuk. Familjen flyttades från patienthotellet i full fart till sjukhusets avdelning 10 för olika medicinska undersökningar. Och man började med hjärtundersökningen som Per upplevde som mycket jobbig. Han frågade om läkaren kunde berätta något men läkaren svarade att han inte kunde det och att de fick vänta. Per beskriver hur de satt bredvid Gry och hur han följde med på skärmen.

– Jag är biolog i grunden och i min familj så är det läkare överallt i stort sett, så jag tyckte att jag såg en massa saker, att där läcker det och... Jag satt och inbillade mig en massa saker, att där var det fel. Det var jättejobbigt. Sen fick vi höra att det är ett litet fel, men inget farligt fel. Så det var en baggis. Men sen så kom nästa fas och den var också rätt jobbig. De skulle ta blodprov i skallen och Gry blev fastspänd, en tre dagar gammal bebis. Och det blev så intensivt, de skulle göra allting direkt, det var akut. Men Gry mådde ju bra, hon var en liten bebis, säger Per

– Och vi hade ju ingen runt oss när vi gick på de här olika undersökningarna, säger Helena.

– Nej, vi var lite utelämnade. Den tredje dagen var väl inte en av de trevligaste dagarna man har upplevt, konstaterar Per.

Helena tänker tillbaka på denna dag och berättar hur hon upplevde det som hände. Att hon såg på när personalen spände fast Gry på värmebordet och när de med hjälp av ”små glasstavar” försökte få ut lite blod som skulle skickas på kromosomanalys. Hon säger att hon ”inte är så duktig på att se blod” och att hon dessutom ville rusa fram och rycka upp Gry och ta henne med därifrån.

– För om jag gjorde det skulle provet aldrig skickas till Uppsala och vi skulle vakna ur mardrömmen och allt skulle vara som vanligt. Jag fick panik och lämnade rummet. Ute i korridoren sjönk jag ihop på golvet och jag kommer ihåg att jag tänkte att jag inte kunde resa mig något mer, att jag bara ville dö. Hur länge jag låg vet jag inte, men på något sätt orkade jag resa mig och jag tror att jag gick tillbaka in till Pelle och Gry.

Per och Helena fick ingen information om vad som skulle ske eller varför. Per hade en liten förkunskap om vad som borde kontrolleras rent medicinskt efter samtalet med sin mamma, vilket de är tacksamma för. Han säger att personalen gjorde allt det som skulle göras, de hade det medicinska vårdprogrammet för personer med Downs syndrom så de visste vad som skulle utföras men de informerade inte om det, utan Per och Helena fick bara ”finna sig i att åka med”. Helena saknade informationen från personalens sida och hon reagerade

dessutom över en ”märkelig stämning” när de rörde sig mellan avdelningarna för att göra de olika undersökningarna.

– Jag fick en känsla när vi gick därinne, att så fort vi kom någonstans så blev det något slags sus, att ”där kommer de”. Pelles pappa har jobbat där på sjukhuset som

överläkare, Pelles mamma har varit där mycket, hela veckan som vi var där inne så visste alla vilka vi var, vart vi än kom, så alla bemötte oss på något sätt som att de förutsatte att vi visste vissa saker, men jag visste ju ingenting. Pelle hade den delen med sig men det hade inte jag, säger Helena.

Helenas känsla av att de sågs på med annorlunda ögon var närvarande under hela sjukhusvistelsen, det var aldrig någon som sa något, ingen som hänvisade till Pers familj öppet, istället var det ”bara en känsla av att alla visste”. Vid ett tillfälle, när de var hos öronläkaren precis innan de skulle åka hem, var det ”äntligen någon som i alla fall förde det på tal öppet och ärligt”. Helena minns det den läkaren sa som något roligt:

– Alla andra låtsades som att de inte visste vilka vi var, men så sitter han, den här läkaren

och säger: ”De här barnen, de kan ha det här problemet och så kan de ha det här problemet, bara så att ni vet, det här kan ni stöta på. Och så är det ett problem till som vi ser ganska allvarligt på och det är ju att farfar är överläkare och att farmor är professor.” Och så började han skratta. Och då kände vi för första gången att här hade vi någon som var riktigt ärlig. Så kände jag. Och det sa vi bägge två när vi kom därifrån, att det kändes så skönt.

Övriga kontakter med vårdpersonalen innebar vissa problem, minns de. Men Per säger att de när de kom till avdelning 10 fick ett bra stöd av sköterskorna där. Helena kände sig ”lite sliten” och personalen avlastade nattetid, en sköterska tog hand om Gry en stund på nätterna så att Helena skulle få sova. På avdelning 10 fick de också träffa den läkare som idag är Grys läkare. En läkare som tidigare inte jobbat med barn med Downs syndrom men som nu har flera stycken och som ”tycker att det är jätteintressant”.

Alla medicinska undersökningar klarades av på kort tid och även om både Per och Helena tyckte att det blev intensivt och att Gry plötsligt betraktades som akut sjuk så kan de inte riktigt säga hur personalen skulle ha gjort i stället. Undersökningarna behövde göras och de gjordes. Däremot känner sig både Per och Helena kritiska till hur personalen hanterade resten, vid sidan av det rent medicinska.

– Min uppfattning är att de missade allt som rörde att Gry har Downs syndrom, förutom eventuella sjukdomar. Alltså hur vi skulle börja jobba med Gry, hur vi skulle förhålla oss, hur vi skulle bära henne, hur vi skulle tänka kring saker. De såg ett barn och de var väldigt bra för oss i vår kris, sköterskor och även läkare, de var väldigt snälla, men de var helt okunniga om resten, om hur vi redan tidigt skulle börja tänka. De kunde inte säga något om Downs syndrom, eller om Grys framtid. De hade haft någon där ett och ett halvt år tidigare, men nej de kunde inte säga något. De sa att hon såg rätt så stark ut, säger Per.



– Och att hon var söt, du vet sånt där som värmd hjärtat för stunden. Men jag kan känna så här: ”Tänk om vi inte hade haft Iréne. Vad hade jag gjort då?” Jag hade kommit hem och suttit där och tittat på mitt barn utan att riktigt veta hur jag skulle ta hand om henne. Så kände jag. Jag kom ju hem och fick all den hjälpen och tryggheten, men jag kan inte föreställa mig hur det hade varit om jag inte hade haft Iréne, säger Helena.

Personalen gav Per och Helena lite informationsmaterial om Downs syndrom men allt var föråldrat så de valde att inte läsa. På fjärde dagen åkte Per hem för att träffa Liv som då var hemma med sin farmor och farfar. Iréne hade då nyligen medverkat som skribent i boken *Välkommen älskade barn* och den var när Gry föddes i det närmaste klar att tryckas. Iréne ordnade fram ett provtryck åt Per och Helena som Per fick med sig tillbaka till sjukhuset. Tillsammans kunde då han och Helena sitta och bläddra, titta på bilder och läsa, både om Downs syndrom och om andra familjer i samma situation som de själva befann sig i. Båda tyckte att det kändes bra.

– Ja, att titta på de här vanliga mammorna och de här vanliga papporna, det var en trygghet för mig i alla fall, våra behov har ju sett lite olika ut. Pelle har aldrig fått vara bara Pelle och pappa, säger Helena.

Vi pratar en stund om bristen på information och om varför den var så stor. Om det verkligen kan vara så att personalen förutsätter att man har en viss kompetens bara för att ens föräldrar har denna kompetens. På Per låter det som att detta möjliga skäl egentligen vore att föredra framför det som han tror är det verkliga skälet.

– Jag tror att det är för att de inte har modern kunskap, säger han.

Helt enkelt att de vid sidan av det medicinska inte vet eller kan någonting om de diagnoser, som barn föds med på deras sjukhus, flera gånger om året. Kunskapen om vad som händer i ett längre perspektiv finns inte, tror Per. Och han är märkbart kritisk till detta. Han menar att det var mycket som Helena och han behövde veta och lära sig där i början om Downs syndrom för att de skulle kunna ta hand om Gry på bästa sätt. Men det fanns ingen från professionens sida som kunde hjälpa dem. Helena har ytterligare en teori till varför det var så tyst på informationsfronten.

– Det är väl så här också att när du möter en person så märker du om den personen är myndig liksom, och så är det ju med dig Pelle. Du får ju folk att tro att du vet även om du faktiskt kanske inte vet. Och då blir det en liten rädsla.

Per håller med om att det kan vara så men han säger att just då, alldeles i början, då var det hans roll. Han kände att han måste vara stark. Dessutom kände han ingen sorg över Gry, han tänkte att ”nu är det som det är” och säger att han väl därför var ganska frågvis och låg på personalen och krävde mycket. Och att personalen var snälla och tillmötesgående. Men okunniga. Han säger att personalen visste om sin okunnighet, de försökte aldrig ge sken av något annat. Men det räckte inte för Per.

– Det fanns någon som hade träffat någon på ett sjukhus i Oslo och den personen hade det gått bra för, men jag var inte intresserad av det. Jag ville veta vad jag skulle göra för Gry direkt. Det kanske inte är så lätt för dem att kunna, men det är viktigt att det vet. Att de kan ge handgripliga tips. Det och att ge en positiv bild av framtiden, det är två viktiga bitar för personalen tycker jag, säger Per.

De första dagarna präglades av vetgirighet för Per. Dag fyra kände han att det måste börja hända något. Han visste ju att det fanns ”sånt som kan ha betydelse för utvecklingen”, den kunskapen hade han fått genom sin mamma. Han säger att han är en person som vill ta reda på saker, så har det alltid varit. Och nu när Gry kommit

fanns det mycket att ta reda på och Per ville det. Han ville dessutom berätta för hela sin omgivning att han hade blivit pappa till Gry så han satte sig och skrev ett mejl där han berättade om henne. Han ville inte att folk skulle gå och prata och viska, han ville att folk skulle få veta. Han säger att det var skönt att skriva ner det där mejlet, det var som en bearbetning för honom och att när alla visste om det så behövde inte han gå och tänka på det mer. Helena reagerade helt annorlunda.

– Ja, jag bara sörjde över det barn som jag hade fått, som inte blev som jag hade tänkt. Så var det ju. Och jag såg tjugo år framåt, hela tiden gjorde jag det. Jag sörjde jättemycket förstås och jag hade inte alls koll på vårdprogram eller någonting. Men jag tyckte så mycket om henne, jag hade haft henne hos mig i två dygn så jag kunde ju inte tänka att jag skulle lämna henne. Men jag ville lämna Downs syndrom där. Jag ville ta med Gry hem, men inte Downs syndrom, säger Helena.

Helena beskriver att Pers vetgirighet fick henne att tvivla på att hon någonsin skulle kunna leva ett vanligt normalt liv igen. Hon säger att hennes första känsla var att hon inte skulle klara av sin nya situation. Och så funderade hon på om hon skulle sörja Gry mindre om Gry dog, men insåg att det skulle hon inte. Men hon tänkte att om det inträffade, då skulle hon helt plötsligt få lov att sörja. Såna tankar fanns hos Helena. Hon säger att det var hennes räddning att Per höll fast vid sitt intresse att ta reda på allt, för själv ville hon inte veta någonting. Tankarna på att Gry skulle kunna dö ledde till ett bra samtal i samband med hjärtundersökningen, minns Per:

– Just med hjärtat, då fick man ju den dimensionen faktiskt. Det var en bra undersökning, den var jobbig, men den var bra för att vi fick möjligheten att resonera lite grann kring: ”Tänk om det är ett hjärtfel”, att ”här ligger en helt hjälplös liten varelse som man redan tycker så mycket om och så håller någon på att titta efter ett hjärtfel”. Men det var ju inget hjärtfel. Och jag tänkte på alla de familjer som får beskedet att de hittat ett hjärtfel som måste opereras. Då börjar man prata om grejer, och det var bra.

Helena minns samtalet och tankarna men säger att ingenting släppte i alla fall. Hon fortsatte sörja det barn hon fått. Hon funderade på om folk skulle stirra på henne. Hon hade fått ett annorlunda barn och det måste ju betyda att hon själv var annorlunda. Så tänkte hon. Och inte skickade hon som Per ut ett mejl heller och talade om att hon blivit mamma. Hon har valt att berätta det för folk lite löpande. Hon säger att det var stor skillnad mot när Liv föddes. Kanske för att det då var första barnet, men troligast för att Gry har Downs syndrom.

När alla undersökningar var gjorda på Gry lugnade det ner sig lite igen men familjen blev kvar på sjukhuset ytterligare några dagar. Totalt var de där i sex dagar, Per åkte hem ibland för att hämta nya kläder och för att träffa Liv men Helena var kvar hela tiden. Liv hade det bra hemma med mormor eller med farmor och farfar. Till henne sa de att de fick stanna kvar på sjukhuset för att Gry inte ville äta, Liv var knappt tre år och de tyckte att den informationen kunde räcka. Den tid de var kvar fylldes av samtal. Vid ett tillfälle träffade de en kurator men sen kände de inget behov av att träffa henne igen. De pratade med varandra istället, resonerade om framtiden och kände att de kom ganska långt i samtalen även om det fanns en del sorgearbete kvar. Samtalet, det de hade med kuratorn minns de båda väl. Det var ett bra möte. Helena minns att kuratorn skickade med henne några ord som hon tog till sig. Det handlade om att allt skulle bli bra, även

om det just då kändes svårt att tro. Kuratorn var duktig på att poängtera de bra sakerna hos Gry och de bra sakerna i deras framtida liv. Att höra sånt var viktigt, konkreta saker om vad som var att vänta. Det var viktigt att någon från vårdens sida pratade om sånt.

– Det som gjorde mest ont för mig, det var de som inte sa någonting. För det betydde att de tyckte synd om mig. De som sa att Gry var söt, de gav mig inget praktiskt att ta med mig, ingen kunskap som kunde ge mig trygghet, men de värmdde mitt hjärta för stunden. Men de som valde att vara tysta och bara titta, dem hade jag svårt för, säger Helena.

Både Per och Helena behövde få höra om framtiden. Det medicinska var avklarat, nu gällde det resten av livet. Frågorna som rörde sig i deras huvuden var många, de pratade med varandra och naturligtvis med Pers mamma och Helena kommer återigen tillbaka till tanken: ”Vad hade hänt om de inte hade haft Iréne?” Vem hade gett dem det de behövde för att känna sig som trygga föräldrar till Gry? Per förklarar vad frågorna handlade om:

– Det var viktigt att få läsa och höra om framtiden, att man kan vara en vanlig familj, och dessutom ville jag få reda på om Gry skulle kunna flytta hemifrån, det var en viktig fråga för mig, och om hon kan gå på gymnasiet. Gå i vanlig skola visste jag att hon skulle kunna även om det finns ett visst motstånd, men sen att vissa läser på universitet idag, på sina villkor givetvis, men såna saker var viktigt för mig. Och sen var det viktigt för oss att få prata om det. Och det var väl så att jag tog in information och sen satt vi och ältade det, förde ett resonemang om det. Vi hade det egentligen ganska bra på sjukhuset på slutet, vi bodde på patienthotellet, för då fick vi verkligen prata igenom allt, säger Per.

Sköterskorna på avdelning 10 saknade den kunskap som behövdes för att kunna ge Per och Helena information om det framtida livet med Gry, men de bistod däremot med annat som också var viktigt.

– ”Hon är ju så söt!”, sa de hela tiden, och jag tyckte ju att hon var jättefin, men på något sätt så var det viktigt för mig. För hade de inte sagt någonting, då hade ju jag bara haft alla mina förutfattade meningar och bara sett allt det hos henne. Korta händer, ögonen, allt sånt, men de poängterade allt det fina. De sa till exempel att hon hade så fina ögon, de var på mig så hela tiden. Så att ja, jag tyckte ju att hon var en riktig praktbebis. Och det tyckte jag var jätteviktigt, larvigt egentligen för det spelade ingen roll, men det vände lite på något sätt, säger Helena.

Men Helena fortsatte trots det att också sörja. Långt efter att de kom hem. Hon funderade på Grys framtid, undrade om omgivningen skulle vara snäll mot henne, hon tänkte att alla skulle titta på Gry för att hon skulle se annorlunda ut. Just Grys utseende ledde till en situation som Helena idag kan skratta åt. Hon var nämligen väldigt nöjd med att Gry inte ”såg ut som en med Downs syndrom”. En dag öppnade hon ett brev från kompisar som de några veckor tidigare varit i Kolmårdens djurpark med. I brevet låg ett foto på Helena och



Gry från den dagen i parken. Helena ”höll på att ramla i golvet” när hon såg fotot och bestämde att ingen skulle få se det. För det syntes ju på det där kortet att Gry har Downs syndrom. Och när Gry en tid senare skulle få glasögon grät hon över det också för att ”Gry då skulle bli ful”. Det var en tid som präglades av utseendefixering. Men Helena sörjde också sig själv, att hennes liv var ”förstört helt enkelt”. När Gry föddes kände hon att hennes liv som oberoende vuxen tog slut och för henne var det mycket svårt. Hon ville inte vara beroende av andra men helt plötsligt kände hon att ”hon var tillbaka på ruta noll”. Hon kände att hon inte skulle klara sig utan hjälp från olika personer. Hon beskriver sig själv som en person som tycker att det är skönt att vara oberoende. Och att Gry förändrade förutsättningarna.

– Jag kände att jag var beroende av andras kompetens för att vara mamma och av andras hjälp för att orka vara mamma. Man skaffar inte barn för att andra ska ta hand om dem, det blev fel. Men nu är det som det är och nu vet jag att jag klarar av det. Och jag klarar av att lämna bort det. Idag har vi fyra LSS-timmar i veckan, för ett år sedan hade det varit otänkbart.

Även Per oroades under Grys första tid, men han säger att han och Helena nog intog olika roller. Han säger att han ”kanske framstår som helt oberörd” men att det naturligtvis inte är så. Han var också orolig, och är det fortfarande ibland. Men han beskriver sin reaktion som just en oro, inte som en kris. Och den oron handlade och handlar mest om hur det ska gå för Gry i framtiden.

– Jag vet hur samhället ser ut idag. Jag tänkte på det och på om hon skulle klara sig själv och få leva det liv som hon vill leva. Och jag funderade på vad som är levnadsglädje, alltså sådana här grundfrågor, det var jag orolig för. Och sen tänkte jag ju för långt fram. Jag tänkte 20 år och 40 år framåt i tiden men det kom lite senare för mig tyckte jag. Det var först efter ett tag som jag började fundera över det och då hade jag också mer kunskap och då var det lättare att slå bort de funderingarna. Och jag funderade på om vi skulle kunna leva ett bra familjeliv, om vi skulle orka med detta tillsammans och hur Liv skulle skyddas, såna frågor, säger Per.

Helena var orolig att folk skulle stirra och hon var orolig över att folk skulle fråga och hur de då skulle reagera när Helena sa att ”Jo, Gry har Downs syndrom”. Men det var aldrig någon som frågade, de tittade ”och låtsades som att det regnade”. Så till slut blev det så att Helena började berätta för folk om Gry bara för att få se deras reaktion. Hon säger att hon nästan kände sig provokativ. De reaktioner de har fått från sin närmsta omgivning har varit bra, både från familj och från vänner. Vännerna har ganska tidigt kommit hem till Per och Helena och träffat Gry och insett att det inte är särskilt konstigt. En del reaktioner minns de som väldigt viktiga.

– En av mina närmsta kompisar åkte från Göteborg och kom och satt sig och bara höll Gry en liten stund, det var tidigt, femte eller sjätte dagen, och han kom och bara satt med henne och han hade knappt hållit i en bebis tidigare, säger Per.

– Som om det var vilket barn som helst, säger Helena

– Han satt med henne, och ja, bara för att visa att det är okej, det är självklart, det är jättebra, ja du förstår känslan. Det var en kille som åkte från Göteborg för att träffa Gry, han visste knappt hur man höll i ett litet barn men han var väldigt noga med att han skulle hålla henne. Det var en viktig liten gest, säger Per.

– Ja, det var viktigt. Att det kom en kompis, säger Helena.

Per beskriver att de efter det ryckte upp sig lite. Han säger att det efter den

här vännens besök vände lite, att sorgen fanns men att det ändå blev annorlunda. Helena beskriver en händelse som var viktig för henne under den första tiden hemma, då när familjen skulle börja leva det ”vanliga” livet.

– Det förväntades att jag som alla andra mammor skulle springa till BVC för att väga och mäta Gry. Men jag drog mig in i det längsta för att gå dit, jag litade inte på mina egna känslor inför andra människor. Precis när jag kommit till BVC första gången kom barnmorskan Karin och mötte mig i dörren. Direkt när jag såg henne brast det. Jag satt där på golvet i hennes rum hela förmiddagen och bara grät. Karin vägde, mätte och tittade på Gry. Hon tyckte att Gry var fin, duktig och stark och hon berättade att de hade bekanta med en dotter som hade Downs syndrom där allt fungerade bra. Barnmorskan ville att jag skulle komma tillbaka dagen efter. Samma sak hände då och Karin ville att jag skulle känna efter under helgen om jag ville träffa hennes man som är psykolog. Men jag kände att när måndagen kom så var inte behovet av en psykolog så stort. Karin var en viktig person för mig som jag inte kommer att glömma.

Per och Helena pratar en stund om reaktioner från omgivningen, från familj och vänner och om hur viktiga reaktionerna varit för dem i deras process som nyblivna föräldrar. De talar om hur deras respektive familjer och släkter valt att förhålla sig lite olika till Gry i hennes vardag men att alla är en viktig del av deras och Grys liv. Vardagen med Gry innebär nämligen språkträning enligt Karlstadmodellen och regelbundna träffar i ett nätverk där alla nätverksdeltagare tar aktiv del i Grys träning. Nätverket består av släkt, vänner och daghemspersonal. Men även de som står utanför nätverket är engagerade i Gry och accepterar henne fullt ut. Helenas mamma har valt att inte ta aktiv del i Grys träning, hon vill bara vara mormor har hon sagt. Helena säger att det var en sorg i början att hennes mamma inte förstod, men säger att det har blivit så. En del är delaktiga i Grys träning, en del är det inte, men alla är delaktig i Grys liv.

Med den kunskap om Downs syndrom som fanns i Pers familj redan innan Gry föddes, har det fallit sig naturligt att de tagit större aktiv del i Grys träning. Per har en kusin som just börjat jobba som deras avlösare, han har en moster som kommer varje vecka och leker med Gry och en farbror som åker från Göteborg så ofta han kan för att delta i Grys nätverk. Per säger att Gry bidragit till att förbättra relationerna i slakten. Och vad gäller kunskap, bollplank och idéer så har Pers mamma varit ovärderlig, men hon är också framförallt farmor till Gry.

– Det är så roligt för vi får så ofta höra att det är sån tur att vi har Iréne nu när vi fått Gry, men vi hade Iréne innan Gry också. Hon är Livs farmor. Och Grys farmor. En jättebra farmor, säger Helena.

Men det är i alla fall en farmor som kunde hjälpa den nyblivna familjen på ett konkret sätt när de kom hem. Per säger att de har haft det förspänt på det sättet med all denna kompetens som finns inom familjen, att de har vänner som har fått kämpa så mycket hårdare än dem för att hitta all denna kunskap, men han säger också att han tror att han oavsett vem hans mamma är hade varit en pappa till Gry som på ett eller annat sätt hamnat i det läget de nu hamnade i. Med nätverksmöten, strukturerad träning och kunskaps törst. Och det för att han är en person som vill veta, kunna och påverka.

Vägen in i en vardag tillsammans med Gry och med träning enligt Karlstadmodellen innebar till en början en viss stress för Helena. Hon fokuserade

först på att det var så jobbigt med alla måsten som helt plötsligt blivit en del av hennes liv på grund av Gry. Att de skulle jobba med Gry, träna henne, det kändes oförenligt med det vanliga liv som Helena ville leva. Det liv som hon levde innan det här barnet med Downs syndrom kom och ställde till allt. Hon kände att framtiden med Gry måste bli rimlig, att allt måste läggas på en nivå som de kunde leva med. Hon och Per pratade igenom hur de skulle lägga upp träningen. Det första de båda insåg det var att de kunde byta ordet träning mot orden lek och kvalitetstid. För det är vad den strukturerade tiden med Gry handlar om. Efter det satte de upp ett mål och så anpassade de det övriga livet efter det. För Helena var det viktigt att inget fick förändra hela deras liv, det nya med strukturerad träning måste bli en naturlig del i deras vardag. Och så har det blivit. I praktiken innebär det att de båda varje dag har en enskild stund med Gry där de fokuserar på det som för stunden är aktuellt för Gry där hon befinner sig i sin utveckling. Varje månad träffas de i nätverket och utbyter erfarenheter, går igenom det som hänt sedan sist och sätter upp nya mål och framtida träffar. Gemensamt för alla i nätverket är att de tar en aktiv del i Gryns träning. Per och Helena är alltså inte ensamma i sin strävan att ge Gry de redskap hon behöver för att leva ett självständigt liv.

– Jag känner att mitt mål är att leva så vanligt som möjligt, som jag en gång hade föreställt mig, och det kan jag inte göra om jag inte ger Gry träning. Det är det viktigaste för mig. Att hon ska vara med oss som en del av familjen, säger Helena.

Per och Helena har många konkreta tankar kring hur de vill att omgivningen ska förhålla sig till Gry. Och de tycker att omgivningen förstår och att de har reagerat med nyfikenhet. De säger att det är viktigt att Gry blir en del av det sociala sammanhanget, att hon får lära sig de sociala koderna och att omgivningen utmanar Gry och ligger steget före henne. Det ställer en del krav på omgivningen. Per och Helena är glada för engagemanget men säger att de är medvetna om att folk också har sina egna liv och att det är lätt att bli egoistisk och tro att allt cirklar

kring dem och Gry. Men stödet finns och medvetenheten från omgivningen gör att Gry inte lämnas utanför utan får ta en aktiv del i familjens sociala samvaro.

– Hon måste utmanas, hon måste få all kraft som hon kan få för att klara sitt liv sen och då måste alla försöka vara med och utmana henne, men också behandla henne som vilket barn som helst. Vi vill inte att det ska bli så att man gullar med henne och skyddar henne, säger Per.

– Nej, ingen mer hjälp än nödvändigt för det stjälpmer mer än det hjälper, så ser jag det, säger Helena.

Den förståelse de mött från familj och vänner kring sitt medvetna tankesätt kring Gry, har de inte mött hos habiliteringen. Mötet med

personalen där har varit svårt. Första gången de kom dit med Gry fick Per höra att han var en elitmänniska och att han borde krama och pussa sin dotter mer.

– Det är en kommentar som tog mig väldigt illa. Och den gjorde mig förbannad. Vad hade hon för rätt att säga så när jag bara vill mitt barns bästa? Jag



kramar och gullar med mitt barn, men det är en självklarhet. Däremot vill jag att det ska gå framåt och jag vill hjälpa henne och att då få den kommentaren från de professionella att man är för elitistisk...

– Både Pelle och jag har ju känslan när vi åker till habiliteringen att vi inte kan berätta vad vi gör för då får vi skämmas. Tänk att i stället få höra att man är duktig som förälder, men aldrig en sån kommentar. Det hade ju varit lite om någon sa så, det hade känts kul att gå hem med det och tänka att ”vad bra, då ska jag greja lite mera”. Jag är jättebesviken på att det kan vara så. Det är nog min största besvikelse att jag ska känna att jag bör skämmas när jag bara vill mitt barns bästa, för så är det.

Både Per och Helena önskar att de hade fått stöd från habiliteringen, och om habiliteringen känt sig oförmögna att ge det stödet, att någon åtminstone lagt en hand på deras axel och sagt att de gör ett bra jobb, inte se dem som ett hot. Och de önskar att någon där hade kunnat ge dem en bild av Gry i framtiden. Men ingenting sådant har kommit från habiliteringen, i stället har de fått vända sig till Internet, till familjen och till nyfunna vänner i samma situation. Helena minns tydligt en av alla de gånger då ett möte med personal på habiliteringen lett till irritation. Inför ett längre uppehåll över sommaren skickade sjukgymnasten iväg familjen med orden att uppehållet inte skulle göra vare sig till eller från för träningen.

– Hon sa i princip rakt ut att den tid jag lägger ner på mitt barn är värdelös. När sånt händer kan jag känna mig lam, och så tänker jag på Gry, att hon ska möta dessa människor.

När Per och Helena tänker tillbaka på sin första tid på sjukhuset säger Helena att det nog var en ganska bra tid med undantag för vissa händelser. Men hon är övertygad om att hon känner så främst för att hon kom hem till den stora trygghet som Pers mamma innebar. Hade hon kommit hem till sig själv, med sin oro och okunskap tror hon att det hade präglat hennes första tid med Gry på ett helt annat sätt. Och att bemötandet på sjukhuset då kanske hade fått större betydelse.

– Vi kom hem till en sån väldig trygghet, hade vi inte haft någon då vet jag inte hur det hade fungerat. Vi har ju haft den turen att vi fått positiv input. Jag tror att det var det som räddade oss och då blev det andra, på sjukhuset, mindre viktigt, säger Helena.

Per håller med. Men läkarens ord och sätt att behandla och ta i Gry glömmar de aldrig.

– Hela sättet var stötande, det var inte människovärdigt. Hans sätt att ta i henne och lägga bort henne visade vilket lågt människovärde Gry har för att hon har Downs syndrom. Så behandlar man inte en människa som man uppskattar har lika stort värde som en själv. Det är den enskilt största negativa händelsen på sjukhuset. I yrket som läkare måste man kunna ge ett sånt besked. Man blir inte glad av att få ett sånt besked och kanske kan man aldrig ge ett sånt besked på ett bra sätt men man får inte göra som läkaren gjorde i vårt fall. Man gör inte på det sättet som läkare, säger Per.

Per säger att hans tankar på Gry och hennes framtid var positiva redan från början trots läkarens bemötande och trots att livet under den första tiden präglades av kaos. Han säger också att de tankarna nu har förändrats, och det i en positiv riktning. Främst beror det på att han lever med Gry. Och den oro som till en början fanns om hur vardagen med strukturerad träning skulle bli, att det kanske skulle bli tråkigt och jobbigt, den oron finns inte mer.

– Jag kan säga att jag idag är mer stärkt i min övertygelse. Att hon ska gå i vanlig skola, att hon ska få alla möjligheter att utvecklas och att vi ska ge henne

redskapen. Jag har fått mer kunskap och kan se mer konkret än vad jag gjorde då, och jag har nog blivit av med en del fördomar. När jag ser Gry idag så kan hon mer än jag någonsin trodde att hon skulle kunna vid två års ålder, det kan jag ärligt säga. Jag tror inte jag förstod hur bra det kan gå och hur roligt det är. Visst kan det vara jobbigt att få in träningen i vardagen men det är aldrig tråkigt för det är ju fantastiskt att få vara med sitt barn. Och hon njuter för vi leker ju och hon älskar detta och det gör jag med.

Helena kunde till en början inte se Gry i den framtid som hon tänkt att hon, Per och deras barn skulle leva i. Hon kan fortfarande inte se hur Grys framtid kommer att se ut men tror att det kommer att gå bra och har bestämt sig för att Gry får visa henne. Hon säger att hon var en mycket ängslig mamma till Gry när Gry föddes, idag beskriver hon sig som en stolt mamma.

– Jag tycker att det går mycket bättre än jag överhuvudtaget anade att det skulle gå. Jag är stolt över Gry, jag går med henne på stan och tycker att hon är häftig, det gjorde jag inte i början. Det var inte så att jag skämdes, men jag var ängslig och det är jag inte idag. Jag trodde att mitt liv tog slut när läkaren la bort Gry och sa Downs syndrom.

Men livet tog inte slut. Livet har inte blivit så annorlunda. De anpassningar av tillvaron som Per och Helena har gjort tycker de själva är små. Träningen av Gry innebär en viss struktur i vardagen som krävt en del planerande men som idag är en naturlig del av deras tillvaro med två barn.

– Det är inte så konstigt egentligen. Man leker med alla barn, vi leker lite mer strukturerat. Det är struktur som är nyckelordet tycker jag. Gry har medfört en massa nya positiva saker som vi aldrig hade haft annars. För mig är det mer positivt än jag trodde. Och mycket enklare än jag trodde, säger Per.

– Det är en stund på förmiddagen och på eftermiddagen då det är struktur, men annars är vi ju precis som vanligt, vi åker dit vi skulle ha åkt, vi gör de saker vi skulle ha gjort. Begränsningarna är inte så stora som jag trodde, säger Helena.

Det finns många konkreta saker de vill sända vidare till personal inom vården som i sitt yrke möter familjer som fått ett barn med Downs syndrom. Både Per och Helena säger att det inte finns något facit, att det är en bedömning som måste göras från fall till fall, men att det finns många konkreta saker man kan göra och tips man kan ge direkt i början när familjen står lite med fötterna på jorden igen.

– Visa på positiva framtidsbilder, men luras inte. Visa på positiva framtidsbilder och börja direkt förklara att det är viktigt att jobba med muskulaturen exempelvis, hur man bär, vad man ska tänka på. Börja massera för att få kontakt med barnet, ganska enkla saker egentligen som man gör med alla barn men som kanske är viktigare här. Och även om det inte är viktigare så är det viktigt att ta sig an barnet direkt och förstå att det krävs lite mer, att det krävs ett annat tankesätt. Det är vad jag skulle ha velat få där, en positiv och realistisk framtidsbild och konkreta tips för att börja jobba med mitt barn, säger Per.

– Och var inte tyst, tyck inte synd om föräldrarna för det gör man själv. Man behöver någon som tar tag i en och säger att det kommer gå bra. Och man behöver få ha sitt barn nära, knyta an till det, för då känner man att det kommer att gå bra. Då spelar inget någon roll, när man har barnet nära då känner man att det kommer att gå bra. Det tror jag, säger Helena.

Vårt liv med Gry idag

Nedskrivet av Per och Helena

Gry är idag drygt tre år gammal och som vilket trotsigt litet barn som helst. Hon är också en viljestark, humoristisk och vetgirig liten tjej. Hon har gått på dagis i drygt ett års tid och stortrivs verkligen med sina kompisar där. Gry är självklart med på allt som de andra barnen gör och älskar att leka låtsaslekar med de större tjejerna i dockvrån. Hon går inkluderad med de andra barnen, men arbetar även enskilt en timme per dag med någon i personalen.

Att Gry är vetgirig och viljestark märks bland annat på att hon oftast är på hugget under den stund på kvällen då vi leker/jobbar med hennes material. Det som skiljer sig från innan för oss som familj i vardagen, är nämligen att vi avsätter kvalitetstid ihop med Gry för att arbeta med språkträning någon timme per dag. Detta är stunder fyllda av mycket skratt och glädje, men också förundran över vilka framsteg som görs. Gry vill hela tiden framåt i livet och det som framförallt begränsar detta är att vi i omgivningen ställer för låga krav på henne – hon vill och ska utmanas så mycket som möjligt. Gry tecknar idag mycket och det talade språket blir bättre och bättre för varje dag som går.

För någon månad sedan blev Gry även storasyster, vilket hon tycker är både spännande och lite jobbigt. Hon är snäll och omtänksam mot sin lillasyster, men kan tycka att det är lite orättvist att någon annan tar framförallt mammas tid. Annars älskar Gry att busa på alla de sätt, studsa på hoppmatta och leka med Liv och hennes kamrater (de gånger hon får...).

Under den senaste tiden har mycket tankar kommit igång i familjen. Vi har otroligt svårt att förstå varför samhället (genom att mer eller mindre rekommendera fosterdiagnostik till alla) vill få bort personer med Downs Syndrom i ett framtida samhälle. Vad vill de skydda oss medborgare från? Möjligheten att få träffa personer som sprider glädje och ger livet ytterligare en dimension?

Det vi nu vet är att det inte finns några speciella begränsningar i vårt liv på grund av Gry – vi kan göra det vi vill och så här med drygt tre års erfarenhet kan vi bara säga att Gry är en lika stor glädjespridare som de andra barnen och att hon har gett hela familjen en ny positiv dimension i livet.



FÖDDA

FABIAN

Vikt 2995 gram

Längd 49.5 centimeter

Född på Gävle sjukhus 041015

Fabian

Den stora bilen rymmer många passagerare vilket behövs om man är en familj på sju personer. Denna vackra försommardag är bara tre av familjens fem barn hemma, det är sommarlov och livet erbjuder äventyr. Men på tröskeln i hallen möter Fabian upp. Han ser förtjust ut när hans pappa visar sig och vill genast komma upp för att stjäla till sig en av alla de tusen kramar och pussar han under de närmaste timmarna bjuds.

Fabian föddes en månad tidigare än beräknat på Gävle sjukhus i oktober 2004. När han föddes hade hans mamma redan haft på känn att han skulle komma för tidigt. Vid ett besök hos barnmorskan dagarna innan hade hon sagt att det inte kändes som om det var en hel månad kvar och hon hade rätt. Förlossningen startade av sig själv och när Fabian föddes vägde han nästan tre kilo. ”Han var färdig” säger pappa Raymond.

Graviditeten hade varit orolig. Inte för att det fanns någonting konkret att ta på, ingenting som tydde på att det skulle vara något särskilt med detta det femte väntade barnet. Men Mio berättar att hennes oro hade ökat för varje graviditet. Hennes barnmorska sa att det var normalt, att många mödrar som har flera barn ofta känner en ökad oro vid varje ny graviditet. Barnmorskan uppmanade Mio att slappna av. Efteråt har de pratat om detta, om barnmorskan möjligen invaggade Mio i en falsk trygghet, men Mio har konstaterat att så var det inte. ”Livet är som det är”, säger hon. Allt var normalt under hela graviditeten, både hon och barnet mådde bra.

Det Mio var mest rädd för var att barnet skulle ha en ryggmärgsskada. Den rädslan hade egentligen varit störst när hon några år tidigare väntat storasyster Otilia. Då hade Raymond och hon bett om att få göra ett extra ultraljud, som de sedan tackade nej till eftersom de insåg att de ändå inte skulle kunna göra något om de fick beskedet att det väntade barnet verkligen hade en skada. Mio och Raymond kände att det viktigaste för dem var att de faktiskt skulle få ett barn, att de skulle bli föräldrar.

När läkaren som kom med beskedet, hade lämnat rummet började Mio storgråta. Hon blev jätterädd. Hon hade känt på sig att hennes nyfödde son hade Downs syndrom och läkaren hade nu bekräftat att hennes känsla var riktig. Dagarna på sjukhuset fylldes efter beskedet av olika undersökningar och möten med personal som på olika sätt tydligt visade att barnet de fått var en frisk liten kille och som behandlade familjen som en vanlig familj. Det skänkte stor trygghet.



Mio var 35 år när hon var gravid med Otilia och på mödravården hade barnmorskan frågat om hon och Raymond funderat på fostervattenprov. Hon ogillade den frågan av flera skäl. Dels för att den stressade henne och väckte en oro hon inte tidigare känt. Under de tidigare tre graviditeterna var hon en ”ung mamma som inte tänkte att saker kunde hända”. Hon tyckte också att frågan var närgången. Men mest ogillade hon frågan för att hon och Raymond var så glada över att de skulle bli föräldrar, att det skulle bli ett barn, och de hade inte tänkt i banorna att kontrollera det väntade barnet. Mio gick hem och pratade med Raymond om de tankar som barnmorskan väckt och efter

det bytte hon barnmorska till ”en rejäl kvinna som inte hakar upp sig på småsaker”. Och den graviditeten resulterade alltså i Otilia, ett blont litet yrväder som denna försommardag hoppar och studsar omkring i trädgården, bjuder på saft och kakor och leker med sin lika blonda och lika livliga lillebror Fabian.

För efter Otilia kom alltså Fabian. Kontrollerna på mödravården gjordes hos samma ”rejäl kvinna” till barnmorska och under denna graviditet pratade Mio med henne om fosterdiagnostik. Mest för att vänner i Stockholm pratat om det och berättat att det där nästan känts som ett krav att gå igenom diagnostik om kvinnan var över 35 år. Men Mio och Raymond avstod även under denna graviditet från all fosterdiagnostik förutom det första ultraljud som erbjuds alla gravida kvinnor. De avstod av ett för dem mycket enkelt skäl:

– Vi sa att oaktat vad vi skulle få veta så fanns det ju inga alternativ. Vi skulle få ett barn och då spelar det ju ingen roll, förklarar Raymond.

Och graviditeten avlöpte som den skulle, men med den ständigt närvarande oron. Eller kanske var det mer en insikt än en oro, funderar Mio. En insikt i att saker och ting faktiskt kan inträffa under en graviditet och en förlossning. På mödravården handlade ingen information vid den gemensamma föräldrautbildningen om att barn kunde födas med en funktionsnedsättning, men Mio och Raymond förde samtal kring det med varandra.

– Men vi pratade förstås mycket om det här att ”det här är inget som händer oss”. Förstås. Det händer ju självklart bara andra, säger Raymond

– Vi tänkte också att vi har varit med om så mycket annat, så vi tänkte nog att ”det blir inget, vi har fått vår skopa av oro och rädsla, så det blir bara ett barn” säger Mio och skrattar.

– Ja, och det blev det ju, fyller Raymond i.

För på morgonen den 15 oktober 2004 kom Fabian. Och när förlossningen kommer på tal blir både Mio och Raymond snudd på lyriska. De berättar bland annat att de kommit överens med barnmorskan om att personalen i rummet skulle hålla tyst om vilket kön barnet hade för det ville de själva upptäcka. Personalen var lyhörd och önskemålet hörsammades. Detta var en viktig del av en förlossning som de båda nu minns med ett stort leende.

– Den var helt fantastisk. Den var jätteunderbar, hela förloppet var toppen. Pricken över i, sista barnet, jättebra, säger Mio.

När Fabian var född satt Mio och Raymond och bekantade sig med sitt nyfödda barn en stund innan de såg att det var en pojke. Mio minns att hon reagerade på att barnet verkade lite trött, men barnmorskan påpekade att han faktiskt hade varit med om en förlossning och att man fick vara trött då. Mio skrattar vid minnet av hur hon ändå låg på för att få reda på att allt var bra. Hon återger det samtal som följde kort efter att Fabian var född.

– ”Ja, men har du kollat honom?” sa jag. ”Jaa, det är en jättefin liten unge”, svarade hon. ”Har du kollat gommen, har du kollat fingrarna?”, sa jag. ”Jaa” sa hon. ”Och han har inte Downs syndrom?”, sa jag. ”Neej, han har inte Downs syndrom”, sa hon. ”Nehej”, sa jag.

Mio låter road när hon berättar. Raymond visar hur de checkade av på en tänkt lista i takt med att Mio rabblade upp allt som skulle kontrolleras. Den konkreta frågan om Downs syndrom tror Mio att hon ställde för att hon inte ville att det skulle vara så. Hon säger att hon hade många förutfattade meningar om personer med Downs syndrom och att hon tänkte att de var ”en egen sort mer eller mindre”. Och barnmorskan sa ju tack och lov nej.

Fabian fick vara hos Mio och Raymond och allt var bra. Trots det kunde Mio inte släppa känslan av att det var någonting särskilt med den nyfödde sonen. Hon beskriver hur hon satt med honom och tittade på honom, och att hon tyckte att han var liten och tunn. Men hon slog bort det och tänkte att det bara var hon som var orolig. Familjen flyttades från förlossningen till BB och hela den första dagen gick. Mio och Raymond ringde sina föräldrar och syskon och berättade att de hade fått en Fabian. Namnet hade de bestämt sedan tidigare. De nämnde ingenting om Mios oro för det fanns ingen anledning tyckte de. Det var bara Mio som hade en känsla av att något inte stämde. På kvällen satt hon med Fabian och tittade på honom igen.

– Jag satt med honom och när jag tittade in i blicken på honom, ja när jag öppnade munnen och kollade reaktioner och svar och allt sådant, så tyckte jag att det var en fördröjning hos Fabian jämfört med vad det varit hos de andra ungarna. Det sa jag till Raymond också. ”Det är någonting”, sa jag, ”det är nåt med Fabbe”.

Raymond varken såg eller märkte någonting som var annorlunda med sonen. Det hade han inte gjort på förlossningen heller. Och nu efter ett halvt dygns umgänge med Fabian var han precis lika obekymrad, han såg ingenting annorlunda.

– Nej, inte ett dugg, och jag kommer ihåg när Mio tog upp det igen och försökte fråga om det var något fel, då kom en blyttanke som sa att: ”Nej det är klart att det inte är något fel och även om det skulle vara så, så är inte jag den som står och säger det.” Det ville jag inte göra. Men nej, jag såg inga fel alls.

Men Mio kände sig säker på att det var något. Dels tyckte hon att hon med sin tidigare erfarenhet av fyra nyfödda kunde se att något inte stämde. Men sen kände hon också att det skulle kunna vara fullt möjligt att något nu inträffat.

– Ja, det blev lite så att jag tänkte: ”Vi har fått fyra barn som det har gått så himla bra för”, de har inte ens nötallergi, ingenting, så jag tänkte att någon gång måste det ju hända. Jag tänkte väl mer eller mindre att det är dags nu, eller inte dags, men att det skulle kunna vara möjligt, eftersom det inte har hänt tidigare, förklarar hon.

Med de tankarna satt Mio och Raymond på BB med Fabian. Mios föräldrar var hemma hos de andra barnen. Redan innan förlossningen hade Mio och Raymond bestämt att den här gången skulle de försöka stanna kvar lite på BB för att få lugn och ro. Efter förlossningen med Otilia hade de gått hem direkt och det hade inte fungerat särskilt bra. Så den här gången skulle de föröka göra det annorlunda. Den första natten bad Mio att nattsköterskan skulle titta lite extra på Fabian. Ingen i personalen hade initierat att det skulle vara något med honom men eftersom Mio inte kunde släppa sin misstanke så bestämde Raymond och hon att de helt enkelt skulle fråga.

– Han såg bra, det fanns inga tecken att ta på, och nattsköterskan sa: ”Nej det är ingenting, var lugn du bara”. Men jag ville att hon skulle ta dit barnmorskan för att titta på Fabian och då gjorde hon det, säger Mio.

Mio tyckte att Fabian visade en fördröjning i sina reaktioner men hon tyckte också att det var någonting med hans utseende, någonting över pannan, en rundning, men hon tänkte att ”var och en ser ju ut som den ser ut”. Barnmorskan kom och hon såg inget särskilt med Fabian men sa att hon skulle prata med sin kollega. Natten gick och när morgonen kom tittade så nästa barnmorska på Fabian. Den barnmorskan hade en systerdotter med Downs syndrom och en bror med en utvecklingsstörning så ”hon var inte främmande för människor med särskilda behov”. Men inte heller hon såg något annorlunda med Fabian. Hon sa att hon ”inte kunde stå där och säga att det inte var någonting”, men hon tyckte inte att hon såg något.

Det som hela tiden fanns i Mios bakhuvud var Downs syndrom trots att hon inte visste särskilt mycket om denna diagnos. Under läkarundersökningen som följde den andra dagen i Fabians liv vred och vände en läkare på honom, tittade på händer och fötter, kontrollerade reaktion och reflex och skickade efter det iväg honom med orden ”Bra grabb, nästa unge”. Raymond skrattar till när Mio berättar och säger att precis så sa faktiskt den kvinnliga läkaren. Mio tyckte att allt gick för fort och frågade läkaren om barnmorskan hade nämnt något om hennes oro, men det hade hon inte. Mio bad då om att få prata om den, så att hon kunde lägga den bakom sig. Läkaren frågade vad det var hon undrade över.

– ”Jag tror att Fabian har Downs syndrom” sa jag. Och då svarar läkaren: ”Ja, det finns vissa tecken, men de är inte tillräckligt många för att säga att er pojke har Downs syndrom”, berättar Mio.

De stod i undersökningsrummet när läkaren sa detta. Mio, Raymond, Fabian, barnmorskan och läkaren fanns i rummet. Läkaren förklarade vilka tecken hon sett: ”Brett mellan stortån och nästa tå” vilket fick Raymond att säga: ”Det har jag också”. Och på ena handen hade läkaren sett en fyrfingerfåra. Annars fanns ingenting. Fabian hade bra reflexer, bra tonus, fin reaktionsförmåga, bra apgarpoäng, han var inte underviktig, hade inte rikligt med nackskinn. Så förutom tårna och fåran i handen fanns det ingenting som tydde på Downs syndrom sa läkaren. Men för att Mio skulle bli lugn sa läkaren att de kunde göra en blodanalys. Provet kunde tas först två dagar senare, på måndagen, på grund av att det var helg och att blodet skulle bli liggande om det togs tidigare.

Innan de lämnade undersökningsrummet blev det bestämt att blodprovet skulle tas. Helgen tillbringade Mio och Fabian i ett eget rum på BB, Raymond åkte hem till de andra barnen. Tiden präglades mest av en jobbig väntan. Mio blev mer

och mer orolig och tyckte att hon såg allt tydligare på Fabian att han hade Downs syndrom. Och läkaren hade ju inte sagt ett absolut nej när Mio berättat om sina misstankar. Ett nej hade tillåtit Mio att lägga oron bakom sig, nu var den istället legitim. Och oron blev än större när Fabians blodsocker plötsligt föll. Han fick inte i sig tillräckligt med näring eftersom han inte sög ordentligt.

– Men då sa de att det inte behövde vara ett tecken på Downs syndrom, att han inte sög ordentligt, utan att han var för tidigt född och att det då var vanligt att blodsockret föll. Det köpte vi. Vi bara väntade mest. Det var jättefin personal, säger Mio.

Både Mio och Raymond tycker att personalen på BB tog väl hand om dem. De kom in på deras rum och lyssnade om det var något de ville ha eller undrade över, och vid ett tillfälle under den långa väntan på att provet skulle tas föreslog de att Mio och Raymond skulle beställa upp en supé till rummet för att fördriva tiden lite. Däremot gav de ingen information om Downs syndrom. När Mio frågade om hon kunde få information sa de att de kunde ge henne skriftlig sådan om hon ville.

– Jag vet inte om de sa att de tyckte att vi skulle vänta till efter provsvaren men jag fick böcker innan tror jag. Det var gammal litteratur och det var inte roligt att läsa. Men en artikel kommer jag ihåg om en liten Sara, som var jättefin att läsa, hon hade börjat knyta skosnören kommer jag ihåg. Men annars var det gammal litteratur som var mest klinisk, som tog upp sjukdomar som kunde höra ihop med Downs syndrom. Och Raymond valde att inte läsa.

– Nej, nej jag ville inte utsätta mig för det förrän jag visste. Och när jag visste, då kunde jag ta in, men fram tills dess höll jag det ifrån mig. Vi pratade om det hela tiden men jag ville nog inte ens veta. Jag ville att det skulle vara som vanligt, säger Raymond.

Mio ville läsa lite, hon kände sig säker på att Fabian hade Downs syndrom och ”gick och fiskade” hos personalen men ingen sa någonting. Kanske började de ana ju längre tiden gick men ingen sa något om det. Både Mio och Raymond upplever personalen som proffsig. Mio uttrycker det som att de ”aldrig la någonting på dem som de inte var redo för”. Raymond ville inte läsa någonting alls, han trodde inte att Fabian hade Downs syndrom, han frågade inte personalen om någonting. Men han minns att han en kväll eller natt alldeles i början i alla fall ”scannade alla sidor” han kunde hitta om Downs syndrom på Internet.

– Och jag blev ju livrädd förstås och så stängde jag av det där och sa att: ”Nej, jag behöver inte ha något mer av det där nu, nu har jag fått precis det som behövs, jag behöver inte ha någon mer information överhuvudtaget, jag vill inte, nu är det bra, stopp!” Och där var vi lite i ofas om man säger så, säger Raymond och skrattar.

– Ja, ja det var väldigt... vi balanserade varandra! säger Mio

– Ja, så kan man uttrycka det. Jag älskar dig också! säger Raymond och skrattar ännu mer.

Under det tredje dygnet fick Fabian sond eftersom han åt så dåligt. Han blev i samband med det också inskriven på barnkliniken och fick en ansvarig



barnsjukssköterska, Kristina, kopplad till sig. Men Fabian fick denna inskrivning till trots ändå stanna kvar uppe på BB där hans föräldrar ”trivdes så utmärkt”. Båda skrattar när de berättar att de fick gå till barnkliniken och titta och sen bestämma själva var de ville vara och var Fabian skulle vara.

– Vi tyckte den pension vi hade var riktigt bra så vi valde att stanna, säger Raymond.

– De var väldigt trevliga på BB, väldigt flexibla, fyller Mio i.

På måndagsmorgonen när Fabian var tre dygn gammal togs kromosomprovet. Mio minns den morgonen mycket väl och berättar att hon gick själv till provtagningen. Hon säger att hon var nervös och att hon innerst inne hoppades att hon på provtagningen skulle mötas av någon som sa att det var ”helt onödigt att ta det där provet”. Men det var ingen som sa det och i stället togs blod som sedan skickades iväg för analys. Mio beskriver det hela som en känsla av ett skräckblandat lugn.

– I och med att de tog provet kände jag: ”Ja men det är nog så här, jag har rätt, jag har rätt!”

Och då kände jag lite så där att: ”Ja! Jag känner min unge!”

Efter provtagningen fortsatte väntan. Raymond och Mio hade då bestämt att de skulle stanna kvar på BB tills provsvaret hade kommit. Mio tyckte att det blev för tufft att vara själv med Fabian under väntetiden så hennes föräldrar flyttade in hemma i huset med de andra barnen så att Raymond, hon och Fabian kunde vara tillsammans. De kände återigen att de hade att göra med proffsig personal på BB. De beskriver dem som duktiga, lyhörda och säger att de ”hela tiden riktade sig till Fabian”. Det var han som var i fokus för deras intresse och omsorg. Och personalen pratade eller berättade inte om Downs syndrom om inte Mio och Raymond först frågade. Mio beskriver hur hon vid ett tillfälle under väntan på svaret satt och betraktade en sköterska som badade Fabian. Sköterskan ”gullade och nuttade” med Fabian och gjorde en liten Elvis-lock i pannan på honom.

– Jag kommer ihåg att jag då tänkte: ”Vet hon att vi håller på att ta ett prov på Fabian?” Skulle hon stå så där och gulla med honom om hon visste att han hade Downs syndrom? Det kommer jag ihåg att jag tänkte. Skulle hon vara lika naturlig med Fabbe då? Så tänkte jag.

Mio vet inte om sköterskan visste men hon tror det. Raymond och hon kände att personalen inte gjorde någon skillnad på Fabian och ett annat barn. De säger att de kände att personalen var ”ärligt professionella” i sin kontakt med dem och Fabian, att det inte fanns någon inställsamhet, om det hade gjort det hade personalen aldrig nått dem på det sätt de gjorde, säger de. De kände sig istället helt trygga och väl omhändertagna. Två dagar efter provtagningen, dagar som kändes som ”hundra år, eller fyra hundra” kom svaret på kromosomprovet. Fabian hade hunnit bli fem dagar gammal. En läkare och Kristina, Fabians ansvariga sköterska från barnkliniken, kom in på rummet där Raymond och Mio satt i varsin fåtölj. Fabian låg i sin säng. Läkaren och sköterskan satte sig i sängen. Mio berättar:



– De började kallprata lite så där, och DÅ tänkte jag: ”Fabian har Downs syndrom”, för annars skulle de inte kallprata så där innan. ”Det här är jobbigt att berätta för oss”, tänkte jag.

Raymond minns att han tänkte tvärtom, men medger att det kanske bara var ”ett sista halmstrå att hålla sig i”. Egentligen förstod han nog. Men han beskriver hur han fortfarande hoppades. Han minns att han fick en gigantisk klump i halsen och tyckte att allt ”helt plötsligt blev väldigt obekvämt” när läkaren yttrade orden.

– Och jag tänkte: ”Men äsch, det fixar sig, det ska inte vara så här, det vet ni väl allihop?” Och in i det längsta skulle jag hålla fast i det där. Det var nog mer så. Sen kom det där beskedet, att: ”Ja, jo, det var ju som ni misstänkte.”

– De sa: ”Provsvaret är positivt så du hade rätt i din oro”, säger Mio.

– Ja, jag bara rös hela jag och tänkte att: ”Usch nu vill jag bara försvinna, nu vill jag inte vara med mer”, säger Raymond.

Mio blev rädd. Hon har funderat mycket på sin reaktion för hon har hört att föräldrar ofta beskriver att de blev ledsna. Men Mio säger att hon blev ”jätterädd”. Hon visste inte vad Downs syndrom var för något men nu visste hon att hennes knappt en vecka gamla son, hennes femte barn, hade just det. Mio berättar att de blev sittande så, rädda och gråtande, i det där rummet i minst två timmar och att läkaren och sköterskan satt med dem hela tiden. Till en början satt de helt tysta, ”de lät oss reagera”, sen frågade sköterskan vad de tänkte på, vad det var som de var rädda för och grät över. Till svar fick hon att det var ”allt det okända” som de nu hade framför sig.

– Och då försökte de berätta lite. Läkaren var lite mer generaliserande, men sköterskan Kristina hade många års erfarenhet och hon var jättebra rakt igenom, inte alls generaliserande, säger Mio.

Hon försöker förklara på vilket sätt läkaren generaliserade, att läkaren sa att alla barn med Downs syndrom var så ”goa och glada”. Det gjorde Mio arg. Hon jämför det med generaliseringar om till exempel medelålders kvinnor. Eller Gävlebor. Sköterskan Kristina märkte Mios ilska och tog efter det, kände Mio, kommandot över samtalet. Mio och Raymond beskriver det två timmar långa samtalet som ”lågmal, de kände in oss, det var inget som gick snabbt”. Fabian var nära Mio och Raymond under hela samtalet. De säger att beskedet inte förändrade hur de såg på Fabian eller vad de kände för honom. De hade lärt känna honom under nästan en hel vecka och han förändrades inte bara för att han nu hade fått en diagnos. Han var deras Fabian helt enkelt. Mio kommer att tänka på en händelse som inträffade två veckor innan han föddes:

– Fram till två veckor innan Fabian föddes så skulle barnet heta Kasper om det blev en pojke. Men två veckor innan tänkte jag att: ”Nej, han ska inte heta Kasper, för tänk om det är ett barn som har en skada, då blir det kasperteater, då är han någon liten Ploj-Nicke”.

Mio berättar att hon skickade ett sms till Raymond där det stod: ”Fabian!” Hon tyckte om namnet, tyckte att det passade fint med de andra pojkenamnen, Benjamin, Theodor och Vincent, så de bestämde att det fick bli en Fabian om det blev en pojke. Och nu satt de i ett rum med sin Fabian som just fått diagnosen Downs syndrom. Mio vet att hon tittade på sin son och tänkte: ”Jaha, är du annorlunda nu då?” Men det var han inte. Han var deras Fabbe.

Mio och Raymond beskriver att de kände en slags lättnad när Fabian väl fått sin diagnos, inte över att han hade Downs syndrom, men över att osäkerheten var över och att de nu kunde gå vidare. Osäkerheten under väntetiden var inget någon av dem hade uppskattat. När de fått beskedet och läkaren och sköterskan efter det långa samtalet lämnat dem, ringde Mio till en av sina bästa vänner. Den kvällen skulle de egentligen ha träffats, Mio skulle ha varit höggravid. Nu låg hon i stället på sjukhuset med ett nyfött barn och kunde inte komma till det avtalade mötet. Mio beskriver att hon var ledsen när hon ringde. Hon berättade för väninnan om orsaken till sin frånvaro, att hon hade fått ett barn och att barnet hade Downs syndrom.

– Och då sa hon: ”Åh grattis Mio, grattis till en fin liten kille!” Och det är kvar, hennes grattis. Fast då tyckte jag att det var så där att säga det, men hon lät så trygg och säker i det, så det var inget att ifrågasätta liksom. Hennes fasta övertygelse om att det inte fanns någon tvekan om att det här är en fin unge, den övertygelsen gjorde att jag då började ifrågasätta mina egna osäkra känslor, eller rädslan som jag kände. Hennes reaktion har jag haft med mig jättelänge.

Personalens agerande gentemot Fabian, Mio och Raymond förändrades inte när det blev känt att Fabian hade Downs syndrom. De fortsatte bete sig som de gjort innan med undantag för att de nu rent konkret kunde börja dra i olika trådar som hade direkt koppling till Fabians diagnos. De olika medicinska undersökningarna bokades och utfördes, kontakt med kurator och habilitering upprättades. Raymond påpekar att det plötsligt blev en väldig aktivitet i och med att provsvaret kom:

– Alla de här undersökningarna drogs igång så fort svaret hade kommit och fram till dess var det ingen förberedelse. Vi hade fått någon litteratur som jag hade bläddrat i och tittat på någon bild och tänkt att: ”Jaha så här ser de ut”, och sen la jag bort det. Men då, efter svaret, tyckte jag att det drog igång.

På torsdagen, dagen efter provsvaret, gjordes ultraljudsundersökning av hjärtat. Raymond beskriver undersökningen som ”hemsk” och Mio kallar det för ”en befrielse” när den var över. Läkaren som undersökte Fabians hjärta hittade ingenting avvikande. Han skickade iväg Mio och Raymond med orden ”det här är en frisk kille”. Och att Fabian betraktades som frisk präglade familjens tid på sjukhuset. Ingen sa någonsin att Fabian var sjuk. Att han var inskriven på barnkliniken berodde på att han hade sond, att han gick hem med hemsjukvård berodde också på sonden. När hjärtat var kontrollerat så var det den sista i raden av alla kontroller som alla visat samma sak, Fabian var frisk. Han hade inget synfel, inget fel på hörseln, inget problem med tarmarna och inget hjärtfel. Han hade Downs syndrom. Och var frisk. Mio och Raymond minns att personalen hela tiden var noga med att poängtera det.

– Och han var också hela tiden väldigt pigg. Och jag kommer ihåg att jag tänkte: ”Herregud, tittar man på Fabian så är det klart att det inte är någon grej för dem som har barn där som har cancer och någon som håller på att dö”, och det var verkligen så, det var ingenting med Fabbe, säger Mio.

Fabians stora problem var att få i sig mat men personalen sa att det berodde på att han var för tidigt född. Det skulle ordna sig med tiden sa de och fram till dess fick han hjälp. Efter hjärtundersökningen kände Mio och Raymond en påtaglig lättnad.

– Ja, DÄR kom den verkliga lättnaden tror jag, jag tänkte att i och med att Fabian inte hade problem med hjärtat så innebar det att vi skulle slippa en massa sjukhusvistelser och jag tänkte: ”Åh vad skönt!”. Det var en jättelättnad, säger Mio.

När läkaren sagt att Fabian hade Downs syndrom så hade både Mio och Raymond känt en osäkerhet inför vad som skulle komma. Det var inte så att de utgick från att allt per automatik skulle bli helt annorlunda men de hade ingen erfarenhet av personer med Downs syndrom. De visste inte vad de kunde förvänta sig av sitt föräldraskap till Fabian eller hur Fabians framtid skulle kunna se ut. Att han var frisk och att det därigenom inte skulle bli tal om särskilt mycket kontakter med sjukvården upplevde de som skönt. Nu handlade det mer om en osäkerhet inför hur livet skulle se ut i framtiden. De säger att de förvisso inte med säkerhet kan säga något om de fyra andra barnen heller men Raymond förklarar hur han tänkte och kände:

– Någon gång i den där processen så kom jag till det där stadiet att jag tänkte att nu var det dags att göra ett helt tomt blad. Precis när det hände, det kan jag inte säga, men det var så det blev när jag jämförde med de andra trollen som är här hemma, att här är det till att skriva en helt ny berättelse där ingenting är givet.

Mio berättar att hon den första tiden efter beskedet samlade på positiva berättelser om personer med Downs syndrom. Hennes stora rädsla när hon tänkte på Fabian i ett framtidsperspektiv var att han skulle bli betraktad som en flockfigur och att han skulle bli kolliförklarad av alla andra. Hon berättar att några i personalen kom och satt hos dem och när Mio och Raymond frågade dem om de hade egna erfarenheter av personer med Downs syndrom så berättade de. En sköterska berättade till exempel om en pojke med Downs syndrom som åkte buss själv från en stadsdel till en annan när han åkte till skolan.

– Och då vet jag att jag blev jätteglad och tänkte att: ”Ja, han kan åka buss själv!” Jag försökte väl göra mig en bild av vad man kunde och vad man inte kunde, och så handlar det ju naturligtvis om olika personer, men den personen kunde, och den personen kunde, och då var det väldigt hoppfullt tyckte jag, för jag hade en bild av att man inte var en egen person, och det tyckte jag var lite otäckt.

Med knapp egen erfarenhet av Downs syndrom var Mio och Raymond utelämnade till den information som personalen kunde ge och det som de kunde läsa sig till i böcker. De hade ju redan innan svaret kom fått skriftlig information om Downs syndrom när de själva bett om det, men de bestämde sig nu för att lägga undan den. Informationen, som var föråldrad, skrämde nämligen mer än den gjorde nytta. Mio blev bara ledsen och rädd när hon läste. Av personalen fick de förutom en del personliga berättelser också information om att FUB, Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, fanns i Gävle. Det var ytterligare en information som Mio upplevde som betungande. Hon berättar att hon tänkte: ”Nej för fasen, jag vill inte bli någon (jävla) föreningsmänniska igen, ska jag hamna i det igen?” Hon förklarar att hon direkt när hon fått beskedet känt



att de hade fått ett stort och tungt ansvar för något som de visste väldigt lite om. Den tanken var stressande. Under den allra första tiden fick de också information om att det på habiliteringen anordnades träffar för familjer med barn med Downs syndrom. Annars la barnsjuksköterskan Kristina som var den de hade mest kontakt med, stor vikt vid att de skulle se Fabian som just Fabian. Att de i böcker till exempel kunde läsa att si och så många procent av barnen med Downs syndrom hade hjärtfel, det betydde inte att Fabian hade det. Fabian var Fabian och de fick helt enkelt vänta och se vad som hade "drabbat" honom. Kristina var nog med att de inte skulle ta ut något negativt i förskott. Raymond och Mio minns sin tid på sjukhuset och personalens bemötande som bra. Men det finns också tillfällen under vårdtiden som de minns med andra känslor. Kanske är det just för att det oftast fungerade så bra som minnet är så starkt av de gånger då det fungerade sämre. Mio berättar:

– Det var en gång, en kvinna, som innan vi hade fått beskedet började förklara för mig hur jag skulle göra hemma med sonden. "Nej men vänta, han har ju precis fått sonden" sa jag, "jag håller ju på att acceptera att han har en sond i näsan, jag kan inte ens tänka mig att jag kommer att sköta sonden när vi kommer hem". Och då sa hon: "Du behöver inte vara orolig, för det kommer att gå så bra" och jag svarade: "Men jag vill inte höra det nu, du är alldeles för långt framme". "Ja men du behöver inte bli orolig", sa hon.

Mio beskriver hur hon upprepade gånger försökte få sköterskan att sluta prata om saker som låg framåt i tiden medan sköterskan hela tiden valde att fortsätta med ord om att Mio skulle vara "lugn" och inte känna "oro". Det slutade med att Mio bad sköterskan att lämna rummet. Men sköterskan stod kvar och i stället blev det Mio som lämnade rummet.

– Och så stod hon kvar därinne med Fabian, med mitt barn, men då öppnade jag dörren och sa: "Nu får du gå!", och då gick hon.

Vid ett annat tillfälle kom en manlig sjuksköterska "som luktade cigarett och fimp" in till Mio när hon satt och ammade Fabian. Hon minns att det mesta då gick fel. Sjuksköterskan hade med sig mjölkersättning för att ge Fabian i sonden. Mio blev ilsken eftersom hon både ammade Fabian och pumpade ut mjölk till sondmatningen. Mjölken stod klar i kylan prydligt märkt med namn. Mio tyckte att överlämningen hade fungerat dåligt om denne sjuksköterska inte hade fått reda på det och Mio sa åt honom att han fick gå och hämta den mjölken i stället. Och sen sa hon att hon inte ville att han skulle komma tillbaka utan att hon ville ha en kvinnlig sköterska. Innan sjuksköterskan gick sa han namnet på den sköterska som skulle komma i stället och Mio kände sig bättre till mods, det var en sköterska hon träffat innan. Men i stället kom en annan sköterska med samma namn och då brast det för Mio.

– Ja, där nåddes min gräns. Hon var jättegullig och skulle göra sina saker, hon kom in och böjde sig över Fabbe och jag bara kastade mig över honom och sa: "Det är mitt barn!". Och sen sa jag: "Ta bort henne Rajan, ta bort henne innan jag blir riktigt arg, för det är ju inte hennes fel, men jag orkar inte träffa en människa till!".



Raymond skrattar och säger att det var som en scen hämtad ur Exorcisten. Mio förklarar att hon så påtagligt kände att hon inte orkade träffa nya människor. Men oftast slapp de det, det blev i stället så att några i personalen hade huvudansvaret för dem, de gick två och två i skift. Mio och Raymond kallar två av dem för "Radarparet". Och de gjorde allting rätt vilket enligt Mio innebar följande:

– De visste, rent konkret, att Fabbe inte skulle ha ersättning utan min mjölk, såna saker, de var proffsiga i sitt yrke. Och sen lyssnade de in oss.

– Ja, och min upplevelse var att de inte gjorde någon grej av det. Vi fick vara den lilla familj som vi var. Vi hade fått ett barn med Downs syndrom, men so what? Vi var fortfarande en familj, säger Raymond.

– För dem var det inget speciellt. De var tydliga och klara och visste vad de skulle göra. Och jag tyckte om de där lite äldre kvinnorna som kunde vara lite bastanta med mig i min osäkerhet, säger Mio.

Under dagarna på sjukhuset träffade Mio och Raymond även en kurator. Hon kom med ett råd till Mio och Raymond som de tog till sig och följde. De hade nämligen bestämt sig för att inte säga någonting om vare sig misstanke eller blodprov till den övriga familjen. De tänkte hålla tyst ända tills de hade det säkra svaret. Kuratorn undrade varför de hade beslutat sig för det.

– Hon sa att det kunde vara en bra idé att låta alla som lever nära få vara med för att det annars kunde komma en reaktion av utanförskap, och det var jättebra att hon sa det. Vi kom ju fram till att vi ville skydda omgivningen helt enkelt, även mina föräldrar som är vuxna människor, säger Mio

– Ja, så att det blev så att vi förberedde dem, först hade vi talat om att vi hade fått barn, sen ringde vi runt och sa att: "Jo, by the way, vi har tagit ett blodprov som vi skickat iväg för att se om han har Downs syndrom", så de fick tid att processa det ute hos sig tills vi så småningom skulle komma med ett provsvar, säger Raymond.

Mio och Raymond ville inte att familjen skulle bli ledsna och oroliga. De tänkte att de skyddade dem genom att inte säga något förrän de hade något riktigt konkret att komma med. De själva hade ju fått nästan en vecka med Fabian innan svaret kom och de var rädda för att deras omgivning inte skulle kunna se Fabian utan bara Downs syndrom. Fabians syskon reagerade lite olika på beskedet. Mio och Raymond säger att de nog mest utgick från var i livet de själva befann sig och hade funderingar kring hur det skulle vara för Fabian när han kom upp i samma ålder. Och eftersom varken Mio eller Raymond hade någon erfarenhet av personer med Downs syndrom och visste väldigt lite om diagnosen blev det ganska tydligt att hela familjen tillsammans fick ta reda på mer och se vad det skulle innebära för dem och för Fabian. Barnens frågor och reaktioner var lätta att förhålla sig till. Värre var det ibland med den övriga omgivningen.

– Allting var ju så väldigt känsligt under en period, där allting låg liksom utanpå kroppen på något vis. Allting togs in och allting var ett tecken eller signal för något, och det är ju inte säkert att vi tolkade det rätt. Det kunde vara en blick eller en kommentar som kanske betydde något, men i vårt tillstånd så tolkade vi det till något helt annat. Och det har jag tänkt på flera gånger, den här goda viljan som omgivningen faktiskt försökte visa, de menade ju egentligen bara väl, allihop, och ändå kunde det bli så fel, säger Raymond.

Efter en knapp vecka på sjukhuset och efter hjärtultraljudet och kontakten med kuratorn så kände Mio och Raymond att de var färdiga med BB. De ville hem. Då var det redan bestämt att de skulle få med sig hemsjukvård, ”Gun-Britt och Kristina”, vilket kändes mycket tryggt. De lämnade sjukhuset men fick ändå med sig en del av sjukhuset hem. Av den anledningen kände de sig inte som en helt vanlig familj när de gick ut genom dörrarna den där dagen mot slutet av oktober. Även avskedet från delar av personalen kändes speciellt och något annorlunda. Under en knapp veckas tid hade de sett Mio och Raymond livrädda och rödgråta, hoppfulla och glada.

De fick hjälp hemma i nästan en månad innan de kände sig helt redo att släppa sjukhuset. Då väntade mötet med den övriga världen på helt egna ben och den närmsta tiden kom att präglas av kaos. Det var många tankar som passerade, många kontakter som skulle tas och många möten med olika människor och alla deras reaktioner som skulle klaras av. Fabians identitet som en egen individ var inom familjen stark redan från början. Fabian som lillebror och son kändes självklar. Mio säger att hon tror att det beror på att de fick ha honom hos sig i nästan en hel vecka innan de fick det svart på vitt att han också var en individ med Downs syndrom. Men även om de själva tänkte på Fabian som Fabian så agerade de olika i mötet med sin omgivning. Raymond kände ett behov av att berätta att Fabian hade Downs syndrom, det kände inte Mio.

– Jag gjorde så mot mina jobbarkompisar, sa att Fabian hade Downs, och så tänkte jag att nu har jag förklarat precis allting, nu är det klart, färdigt, men sen blåste det där över och då var det ju inte ett dugg intressant att berätta det egentligen, säger Raymond.

– Jag blev nog tvärtom, jag tänkte: ”Varför ska jag behöva skriva människor på näsan? Ser de det så ser de det och sen får väl de göra vad de vill med det”. Fast då blev det i stället så att jag kände att människor satt och väntade in mig, väntade på min reaktion, att den skulle komma, säger Mio.

Mios förhållningssätt ledde till en del tassande från omgivningen. Hon beskriver ett nyår med sin bror och hans familj då det blev så tydligt att ingen sa något i väntan på den andres reaktion. Raymond hade jour den kvällen och Mio ville inte börja prata när hon var själv. Hon tänkte att om hon började prata så skulle hon börja gråta och då skulle de börja trösta henne och hon skulle framstå som ett offer. Vilket hon absolut inte ville. När Raymond kom hem började de prata och Mio säger att brodern och svägerskan så tydligt visade att de tyckte att det var så ”skönt att jag äntligen sa någonting om det”.

Förutom att hantera sina egna och andras reaktioner innebar den första tiden som föräldrar till Fabian också att de hade en del nytt att lära sig. Men samtidigt som det skulle ske gick livet hemma i vardagen med fyra andra barn också på som vanligt. En familj bestående av sex personer hade blivit en familj på sju. De var samma familj som förut men de hade berikats med ett barn till. Mio kände ofta att det fästes för stor vikt vid det faktum att Fabian hade Downs syndrom och alldeles för liten vikt vid att det faktiskt var ett barn, en son, en lillebror som kommit till världen.

– Jag kände att jag fick försvara Fabbe för att Fabbe skulle få vara Fabbe och inte Downs syndrom. Jag kommer till exempel ihåg att vänner skulle börja titta på hans händer efter den här fyrfingerfåran, och det var nog också på något sätt för

att visa en god vilja, att ”jag har faktiskt varit lite intresserad och jag kan lite”. Men jag tänkte att: ”Så här gör man väl inte på någon?” Inte börjar väl jag titta på dina örsnibbar och tänker ”Ja hon är nog vänsterhänt”. Jag tyckte att Fabbe blev ett objekt och att man pratade OM honom och det tyckte jag inte om, säger Mio.

Mio vet vad hon tyckte var fel när det kommer till omgivningens reaktioner, men hon kan inte med samma självklarhet säga vad som hade varit rätt reaktion.

– Nej, jag vet faktiskt inte, kanske hade allting varit fel därför att jag var i kaos, vad de än hade sagt, förutom Sigrids ”Grattis”. Jag vet inte. Hade de inte sagt något så kanske jag hade tänkt: ”Jaha, undviker de allting nu?” Men jag tyckte ändå att jag fick ta en del reaktioner för att människor tyckte att Fabbe såg annorlunda ut. När tungan åkte fram till exempel, jag kommer ihåg en gång, jag var på en fest och jag stod och höll Fabian, och en kvinna stod och gullade med honom och så kom tungan fram och då blev hon förskräckt och ryckte tillbaka. Och såna reaktioner fick jag ta och tänkte mycket på dem.

Raymond sitter och lyssnar uppmärksamt när Mio berättar om liknade reaktioner från omgivningen och säger att han inte sett så många sådana, men att han jobbat mycket och att det är Mio som varit ute med barnen mest och mött många andra människor. Både Mio och Raymond uppehåller sig en stund i samtal om just reaktioner från omgivningen. När de pratar blir det så tydligt att de lämnade sjukhuset som fullkomligt lugna och trygga och att den känsla av kaos som de båda upplevde uppstod först vid hemkomsten. De beskriver hur de både ”satt och låg och grät” och pratar en stund om vad det var som fick dem att känna sig så ledsna och oroliga. De hade redan innan Fabian föddes tagit ett stort steg och lämnat ett hektiskt liv i Stockholm bakom sig för att få mer tid över till familjen. Så när Fabian kom visste de att de skulle kunna ge honom den tid han behövde. Så det var inte det. Och livet i övrigt hade bjudit dem på mycket av sorg, oro och elände. Benjamin höll som liten bebis på att dö på grund av förgiftning, det var i Centralamerika och bristen på rent vatten var stor, och Raymond har varit ute och jobbat i krig med allt vad det innebär. De visste att de skulle klara av att ha Fabian i sina liv. Så det var inte det heller. Det de kommer fram till är att det nog handlade om att de visste så lite om Downs syndrom. Vilket bidrog till en känsla av förlorad kontroll. Mios erfarenhet av personer med Downs syndrom inskränkte sig nästan uteslutande till sånt hon hade fått berättat för sig. Vännen Sigrid, hon som så självklart hade gratulerat till Fabian, är specialpedagog och jobbar med barn i behov av särskilt stöd, bland annat barn med Downs syndrom. Hon hade alltid pratat om de här barnen som individer, vilket Mio, innan Fabian, reagerat över. Eftersom hon själv hade svårt att se något annat än Downs syndrom i dessa barn. Raymond säger att han inte visste någonting överhuvudtaget om Downs syndrom. Känslan av att ha mist kontrollen var alltså påtaglig.

– Jag tänkte kanske så här att Fabbe inte kommer att tillhöra oss lika mycket som de andra ungarna. Eller så här, alltså riktigt egoistiskt, jag kommer inte ha lika stor kontroll över Fabbe som jag har över de andra ungarna. Jag har uppfostrat fyra andra ungar och det har fungerat bra med parenteser och alla utsvävningar



som det innebär, men jag vet ingenting om Fabbe. Så tänkte jag, säger Mio och Raymond nickar instämmande.

Det hände att de tänkte på Fabian som en egen sort, en som inte skulle följa de andras mönster. Tankarna på att Fabian skulle förändra deras livssituation eller dem som människor fanns inte närvarande men de tänkte att livet med Fabian skulle bli annorlunda. Bland annat för att de trodde att han skulle gå sin egen väg

där de som föräldrar inte skulle ha samma nytta av sina tidigare erfarenheter som när det gällde de andra barnen.

– Men sen har det inte varit så, det är klart att jag har haft nytta av att jag har varit mamma förut och han följer ju visst de andras mönster mer eller mindre. Och sen har vi sagt flera gånger att det har varit enklare, det har varit mycket mycket enklare än vad vi tänkte då, vad vi då var rädda för, säger Mio.

Tankarna på att Fabian skulle vara en egen sort förde också med sig tankar om hans utseende. Redan strax efter förlossningen hade Mio tyckt sig kunna se något annorlunda, något som hon inte såg hos de andra barnen. När det stod klart att Fabian hade Downs syndrom tänkte Mio på att hon tyckte att många människor med Downs syndrom var fula. Hon tänkte aldrig tanken att hon inte skulle kunna tycka om Fabian, däremot blev hon rädd att hon skulle tycka att han var ful, att hon inte skulle kunna säga att han var söt och verkligen mena det utan att det skulle bli något som hon som mamma skulle bli tvungen att säga och tycka. Hon tyckte i och för sig att Fabian var söt men det var skönt att se andra barn med Downs syndrom och tycka det om dem också.

– På den första familjeträffen på habiliteringen så träffade vi en liten Lovisa som också har Downs syndrom och hon hade så enormt fina flätor, så minnet av henne var inte att det var Lovisa med Downs syndrom, utan att det var Lovisa med de otroligt vackra flätorna. Och i boken *Välkommen älskade barn* och på Svenska Downföreningens hemsida såg jag en pojke som var vacker och så enormt söt och det var jätteskönt att se. Klart att barn med Downs syndrom kan vara söta! säger Mio.

På den familjeträffen insåg också Mio för första gången att många av de barn de träffade där verkligen hade någonting i sitt utseende som liknade Fabian. Och att Fabian faktiskt liknade en del personer utanför sin egen familj. Mio beskriver hur hon dagen efter den träffen hamnade i en svacka.

– ”Är det så att Fabbe också är lik någon annan?” tänkte jag. Att vår Fabbe både hade oss, sin egen familj, men att han också hade en annan familj, en ”Downsfamilj”. Så hade jag inte tänkt innan den här träffen. Fabian var två månader då. Känslan kan fortfarande komma tillbaka ibland, att jag ser vissa gemensamma drag, men nu tycker jag att det är rätt ok, säger Mio.

Hon berättar om ett annat möte som hon minns väl. Hon förmodar att det faktum att hon minns det betyder att det som hände då betydde mycket för henne. Det var när sköterskan Kristina från barnkliniken för första gången kom hem till dem och träffade Ottilia. De hade aldrig träffats innan och Kristina sa: ”Nej men oj vad de är lika varandra!” Mio minns inte om hon tänkt att syskonen inte skulle kunna likna varandra, däremot hade hon ju tidigt sett att Fabian hade drag som de



andra saknade. Nu sa Kristina att syskonen var lika och Mio minns att det kändes skönt att någon sa det.

De fick också höra mycket annat av folk i sin omgivning. Både Raymond och Mio upplevde att det plötsligt verkade finnas ett behov av att dela med sig av saker som på ett eller annat sätt var relaterade till Downs syndrom. Bristen på egen erfarenhet och egna positiva bilder av personer med Downs syndrom gjorde att de negativa bilderna ibland ökade när såväl bekanta som obekanta, oftast oombedda, började berätta om sina egna erfarenheter och det de valde att berätta eller säga var inte alltid det mest positiva.

– Min mamma gjorde praktik på 70-talet med ungdomar med Downs syndrom, och det vet jag då att hon berättade att de ville sticka upp handen under kjolen på henne och att de fått rådet att inte ha kjol. Första dagen hade hon haft kjol men efter det fick hon bara ha långbyxor. Det är en sån där sak som har fastnat, säger Mio med ett skratt.

Raymond berättar att han på en fest fått frågan av en präst om de skulle ha gjort abort om de vetat att Fabian hade Downs syndrom. När han kom hem berättade han om det för Mio som minns att Raymond tydligt ogillat frågan.

– Klart att jag inte tyckte om den, jag tyckte att det var en så fullkomligt befängd fråga från en människa som jag inte riktigt kände och som inte hade någonting med det att göra, och jag svarade precis ärligt att: "Vad är det för fråga? Absolut inte. Det var ett barn som skulle komma till oss och då kom det här barnet till oss", och sen spann han inte vidare, säger Raymond.

– Det är tillåtet att fråga saker som inte är tillåtet annars. Det är tillåtet att fråga till exempel vad man tycker om abort, det är tillåtet att fråga ungefär som man gör till en människa som inte är född i Sverige, eller som ser ut som om den inte är född i Sverige - utifrån bilden att "svensken" är blond och blåögd - då tar man sig också rätten att fråga sånt som man inte gör till någon annan. Och kliver över gränser, säger Mio.

Ibland har Mio och Raymond valt att säga ifrån, ibland har de bara gått därifrån. Några månader efter att Fabian föddes började Mio känna att någonting hände med henne. Hon gick runt och var arg och irriterad på allt och alla. Hon ringde då till habiliteringen och sa att nu var det dags att träffa en psykolog.

– Då tänkte jag att nu är det min reaktion som kommer, och då fick jag göra någonting åt det, för det fick inte gå ut över någon annan, att jag gick omkring och var arg. Och då fick vi träffa psykolog.

Psykologen på habiliteringen hade varit med redan vid inskrivningssamtalet men då hade varken Mio eller Raymond känt ett behov av att träffa henne. Nu var det annorlunda. Mio kände att hon var tvungen att ta tag i ilskan och se till att den inte riktades åt fel håll. Hon har funderat mycket på bemötandet de har fått från vårdens sida, och fick anledning att göra det igen när hon kände en stigande oro och irritation.

– Ja, jag har tänkt på att vi måste ha fått ett jättebra bemötande och känt oss väldigt trygga, för när jag väl var orolig så var det till habiliteringen jag vände mig, inte till någon annan. Och vi har en jättebra relation, det har inte varit problemfritt men då har vi satt oss ner och pratat om det och då har vi blivit bra bemötta och respekterade, säger Mio.

Det har nu gått ett och ett halvt år sedan Fabian föddes. Fortfarande går livet upp och ner, säger de. Det finns mycket att lära sig, mycket i vardagen som ska

fungera. Men det fungerar och det har varit lättare än vad de under den första tidens rädsla trodde att de skulle vara. Både Raymond och Mio tror att de fick med sig mycket positivt från sjukhuset men är också övertygade om att den första tiden med Fabian präglats av var i livet de befann sig.

– En del i vårt ”framgångskoncept”, det är just att livet faktiskt har märkt oss en hel del redan innan. Vi har ju varit med om massor, så det här var ju bara en del i det. Jag tror att det hade varit stor skillnad om vi hade varit 20 år yngre, om vi hade fått en start med det här, då tror jag att vi hade blivit färgade på ett helt annat sätt, säger Raymond.

– Kanske har vi blivit mindre fördomsfulla med åren, hade vi inte levt så pass länge så hade vi kanske gått på många av de fördomar som finns runt Downs syndrom, säger Mio.

Mio och Raymond skrattar mycket när de pratar, och de pratar mycket, med varandra och med barnen. Fabian tecknar ivrigt och tecknandet följs med självklarhet upp av de övriga i familjen. När eventuella råd till vårdpersonal kommer på tal har de båda mycket att säga. Raymond säger så här:

– Generalisera inte!!! Aldrig! Det är en individ det handlar om. Generaliseringar står mig upp i halsen, och det händer ju fortfarande, och det är nog det jag har lärt mig mest av. Jag blir så uppretad när alla människor säger ”de där” eller ”det vet man ju hur de är”. Nej, det vet vi ju inte, däremot vet vi hur Fabian är.

Mio säger så här:

– Jag tycker att personalen varje gång de träffar ett barn med Downs syndrom ska utgå från att barnet är något positivt. De ska aldrig ha medlidande med föräldrarna. Aldrig känna medlidande för det finns ingenting att känna medlidande för. Och så tycker jag att man som förälder ska få höra att man har en ursöt unge, att barnet är fantastiskt, att man aldrig får medhåll när man sitter och gråter. Vi tyckte det var skönt med raka rör och en tuff inställning. Fabian fick vara Fabian. Det var skönt att ingen jamsade med oss. Och så tycker jag att det ligger i läkarens yrkesroll att säga grattis.

Raymond och Mio betraktar Fabian där han sitter i gräset. Denne blonde lille kille med de vackert melerade ögonen. Fabian har hela sin uppmärksamhet riktad åt ett helt annat håll. Han tittar koncentrerat på den fotboll som Otilia med elegans för fram över gräsmattan. Ett mycket livfullt sportreferat där Zlatan står i centrum kommer i strid ström över hennes läppar. Fabian höjer en liten näve i luften och ropar ”jajaja”. Mio ler och säger att Fabian också vill vara med.

– Han är ju det, han spelar vänsterytter, säger Raymond med ett stort skratt.

Vårt liv med Fabian idag

Nedskrivet av Mio och Raymond

Tre år har nu gått sedan Fabian, vår yngste son, kom till oss och kaoset har för länge sedan förbytt till lugn. Rädslan som genast såg begränsningar i vår Fabian har istället blivit en insikt om alla de fördomar som sitter i väggarna och bygger hinder. Fördomar som styr våra känslor. Då, när Fabian föddes, var vi övertygade om att vi var rädda för att vi inte visste hur vi skulle möta detta nya lilla barn som plötsligt fått en diagnos som ingen av oss ville kännas vid. Vi var rädda för Fabians framtid därför att vi inte hade någon erfarenhet av fenomenet Downs syndrom. Sade vi. Tänkte vi. Trodde vi. Så fel det var, förstår vi nu. Vi hade ju erfarenhet. Massor av erfarenhet. En erfarenhet som bestod av frånvarande människor och som var så negativ och djupt rotad, att vi inte ens såg den.

Vi hade i oss, från barnsben, samhällets värderingar som sa att människor med Downs syndrom inte var fullvärdiga. De var ju aldrig med. Vi hade inga klasskompisar som hade diagnosen. Inte heller hade vi några grannbarn med Downs syndrom att leka med. Inte ens i gympagruppen fanns det barn med Downs syndrom. För "de barnen" fanns inte. "De" syntes inte. "De" bodde inte ens hemma – för det mesta. "De barnen" bodde på hem. Det var bäst för dem, sades det. Ja, det var bäst för oss alla. Och de föräldrar som valde att se sina oönskade barn som önskade och därför vägrade att falla för ogillande blickar när de valde bort vårdhem och dylikt, de föräldrarna var "beundransvärda", men samtidigt lite ansvarslösa. Såg vi mot all förmodan någon med Downs Syndrom på bussen, så skulle vi titta bort.

Senare kom Särskolan och gruppboenden. Genom det fick vi erfarenhet av att människor med Downs syndrom fanns i samhället, kanske till och med fler än vad vi trott. Men genom exkluderingen med särskola och särskilt boende fick vi också signalen att personer med Downs syndrom inte hade något att tillföra oss andra utan diagnos.

När vi så sent som för cirka fyra år sedan fick veta att det var helt ok att välja bort vårt efterlängttade barn OM det skulle visa sig att barnet hade Downs syndrom, då fick vi ytterligare erfarenhet: Ett barn med Downs syndrom är så värdelöst att det är ok att döda det. Det kan till och med vara ansvarfullt gentemot eventuella syskon, signalerar delar av vårt demokratiska samhälle. Kan ett barn bli mer oönskat än så? Kan ett barn bli mer fel än så?

År 2007 klarar Fabian treårskontrollen utan problem.

År 2007 berättar Fabian om vad han tänker göra när han kommer hem från förskolan: Då vill han breaka med bröderna! Till låten "Beautiful girl". Även om den är lite väl långsam...

År 2007 envisas fortfarande delar av den vetenskapliga eliten att tala om risken att få barn med Downs syndrom och förespråkar abort vid positiva fostervattenprovsvär.



FÖDDA

LANA

Vikt 3435 gram

Längd 45 centimeter

Född på Huddinge Sjukhus 060418

Lana

– Visst är hon söt? Visst är hon jättesöt? säger Emma och kastar sig ner på golvet där lilla Lana ligger på en filt mitt i vardagsrummet. Och visst är hon bedårande, med mörkt fjun på huvudet, en pytteliten guldkedja runt ena handleden och med stora bruna ögon. Hon tittar på sin mamma som pussar och pussar. Dörren ut till trapphuset öppnas och Lanas uppmärksamhet flyttas. Snart har hon sällskap på filten av storebror Lucas. Oscar, den yngre storebrodern tultar i stället förbi henne och koncentrerar sig på TV: n. Pappa Troy sätter snällt igång en tecknad film.

Lana föddes på Huddinge sjukhus utanför Stockholm i april 2006. Hon var 45 centimeter lång, men vägde trots denna korta längd dryga tre kilo. Hennes mamma säger att hon såg ut som en liten sjöstjärna. Hon säger också att hon under nästan hela graviditeten kände på sig att det var något särskilt med barnet hon bar. Med två äldre söner var Emma rutinerad både vad gäller graviditet och förlossning. Hon kunde jämföra sin tredje graviditet med de tidigare vilket hon också gjorde. Oskar var bara dryga året när Lana föddes så hon kunde dessutom jämföra med något som låg nära i tiden.

– Jag tyckte nog själv att jag kände det på mig. Inte just att hon hade Downs syndrom, men att det var någonting som inte stämde med henne. Jag har alltid varit sjuk med alla barnen, jag kräks så ofantligt mycket, men med Lana så var jag sjuk fast på ett annat sätt.

Under graviditeten var Emma och Troy på två ultraljud. Båda gångerna sa personalen att bebisen i magen rörde sig så mycket så att de inte kunde mäta den ordentligt. De sa också att bebisen var för liten, men att de inte riktigt kunde se och att familjen därför skulle komma tillbaka vid ett senare tillfälle. Emma förstod inte vad personalen menade för hon tyckte att det kändes som vid de tidigare ultraljuden med de andra barnen, att barnen varit lika stora då, och att hon som omföderska skaffat sig en viss erfarenhet. Men de fick komma tillbaka en gång till i alla fall.

Emma och Troy trodde att det var två veckor kvar tills de skulle bli föräldrar för tredje gången. Tre timmar senare föddes deras dotter, fyra timmar senare var Emma och dottern ensamma kvar på BB och tre dagar senare var hela familjen samlad hemma med nytillskottet Lana. Då med vetskapen om att Lana troligen hade Downs syndrom. Vistelsen på sjukhuset, där allt börjat i sån rasande fart, präglades till stor del av Emmas starka vilja att själv bestämma över sitt nyfödda barn.



– Och så kom vi tillbaka och då var det en annan kvinna och hon sa bara att allt var bra. De andra hade gått igenom allting, men den här verkade så stressad och svarade inte på frågor. Det var i vecka 24 och efter det fick jag känslan av att någonting inte stämde.

På besöken vid mödravården i Haninge träffade Emma samma barnmorska som hon hade gjort när hon väntade Oscar. Hon är tacksam över det och säger att barnmorskan var fantastisk. Men hon säger också att hon inte pratade med barnmorskan om att graviditeten kändes annorlunda, att det kändes som att det var något med barnet. Emma skrattar till när

hon tänker tillbaka och säger:

– Jag är en sån där som inte är mottaglig för vad som helst. Och hon visste nog så mycket om mig i alla fall innan så jag tror hon kunde se det. Hon frågade om jag mådde bra och om det gick bra, men hon brukade ofta ge sig om jag inte ville prata.

Emma tyckte inte om att gå till MVC, det hade inget med barnmorskan att göra och hon kan inte riktigt förklara varför hon kände så. Kanske var det för att hennes graviditeter varit så förknippade med att må dåligt. Hon kräktes, kunde inte äta, gick ner i vikt och hade dåliga blodvärden under graviditeten med Lana. Och hon säger att ”det kändes annorlunda i kroppen”, att allt var ”trams” och att barnmorskan misstänkte graviditetsdiabetes.

Emma oroade sig för barnet hon bar, det hade hon inte gjort tidigare. Hon var orolig att barnet var sjukt. Och så tyckte hon att barnet rörde sig mycket mindre än de andra hade gjort. Emma säger att hon tror att oron var starkt kopplad till det som hände hennes yngste bror. Han föddes med ett hjärtfel och dog när han var fyra år gammal. Emma har med alla barnen haft det i tanken, att barn faktiskt kan födas sjuka. Och hon tänkte ofta att hon haft sån tur som fått barn överhuvudtaget. Hennes föräldrar kunde inte få barn, Emma är adopterad. Pappan gifte senare om sig och fick ett hjärtsjukt barn. Det var många sådana tankar som snurrade i Emmas huvud när hon väntade Lana.

Barnmorskan på MVC kände till Emmas tankar kring sin lillebror, det hade de pratat om tidigare och Emma hade då blivit erbjuden att gå och prata med någon annan om det. Men hon ville inte, hon tyckte bara om denna enda barnmorska, men tiden hos henne under de vanliga besöken på mödravården var för kort. Emma tycker att hon trots det fick vad hon behövde, att barnmorskan på den tid de hade tog sig tid och lyssnade, att hon svarade enkelt på Emmas frågor och att det fick henne att känna sig bättre när hon gick därifrån. Så Emma avböjde all annan samtalshjälp

– Jag är nog ganska jobbig tror jag, jag har lite svårt för läkare och sjukvårdspersonal, trots att jag jobbar inom vården själv, säger Emma.

Emmas oro rörde aldrig något specifikt funktionshinder, hon oroade sig mest

för hjärtfel och var rädd för att barnet skulle dö. Emma var tjugo år gammal när hennes bror dog och hon säger att ”det är ett minne som hon bär med sig från sin tid som vuxen” och att det är ett högst levande minne. Funktionshinder fanns inte med i bilden av vad som kunde hända. Troy säger att han inte kände någon oro alls. Emma var gravid i ytterligare fjorton veckor efter ultraljudet som på allvar utlöst känslan av att något var fel. I vecka 38 ville Lana plötsligt ut och det med väldig fart. Troy och Emma var helt oförberedda när vattnet gick vid tolvtiden en natt och de beskriver hur de ”sprang runt som galningar och letade journaler och packade”. De hann knappt in till förlossningen.

– Nej, det gick ofantligt fort. Vattnet gick, verkarna kom, vi kastade oss in i bilen och sen var hon född. I journalen står det att jag var inne på sjukhuset i tio minuter innan hon var född, vi hann nått och jämnt in på förlossningssalen, med ena byxbenet nerdraget, säger Emma.

När dottern var född tittade Emma och Troy på henne och båda säger att de såg det direkt. De såg det i hennes ansikte och Emma tänkte: ”Hon är inte som alla andra”. Troy berättar att han omedelbart kopplade ihop Lanas utseende med Downs syndrom. Han hade en tid innan Lana föddes gjort ett specialarbete i skolan om just Downs syndrom. Emma beskriver det som att alla pusselbitar plötsligt föll på plats. Men de berättar också att de inte pratade med varandra om vad de såg. En av anledningarna var att klockan var tre på morgonen och att de kände sig trötta, en annan att personalen kom in och sa att Emma skulle åka upp till BB.

– Jag hade fött barn tio minuter tidigare! Men de ville bara väga och mäta henne och det kändes som att de ville att vi skulle iväg. Lana mådde ganska bra, men hon var lite slö och väldigt tyst och så ville hon inte äta.

Emma och Troy satt ensamma och tysta i förlossningsrummet en kort stund innan en barnmorska kom in och vägde och mätte Lana. Emma beskriver den scen som utspelades inför hennes ögon:

– Lana var liksom tjock och fyrkantig och när de mätte henne och de försökte sträcka ut benen då såg jag hur barnmorskan reagerade. Och jag tänkte också att hon var oproportionerlig. Kort och tjock, hon såg ut som en liten sjöstjärna! Det var som små stumpar som stack ut så här på sidorna. Hon var inte söt, och det var det enda jag kunde tänka på, att hon var ganska ful. Och så kände jag: ”Vad var det jag sa, jag hade rätt!” Jag visste att hon inte skulle bli som andra.

När barnmorskan var klar blev Emma och Troy lämnade själva igen. Emma säger att hon nästan kan förstå att personalen hade så bråttom, hon tror nämligen att de inte ville att Troy och hon skulle börja ställa några frågor. Personalen var stressad men vänlig, men både Emma och Troy reagerade på att de knappt ens tittade på dem. Och sen att de försvann iväg väldigt snabbt. En liten stund senare kom ny personal in för att köra upp Emma och Lana till BB. Troy fick inte vara kvar, det fanns inte plats för honom på BB sa personalen, så redan en timme efter att de hade fått ett barn, som de båda förstod hade Downs syndrom, fick Troy lämna sjukhuset och åka hem.

Emma kom upp till BB, Troy kom hem till lägenheten och den natten tillbringade de liggandes vakna på varsitt håll med huvudet fullt av funderingar. Emma hade Lana hos sig hela tiden och låg och väntade på att personalen skulle titta till henne. När de slutligen kom, framåt morgonkvisten, frågade Emma

direkt om hon fick åka hem, hon förklarade att hon ville hem till sina små barn därhemma. Svaret blev att hon fick vänta på läkaren som skulle komma vid tiotiden. Emma väntade och vid tio gick hon till läkaren med Lana.

Barnläkaren och en annan person, som Emma tror var en läkarstudent, fanns i rummet när hon och Lana kom dit. De började undersöka barnet, och sen sa barnläkaren att hon hörde ett litet blåsljud på Lanas hjärta. Hon sa att det kunde bero på att Lana var så liten. Emma kände paniken växa:

– ”Åh nej”, tänkte jag, ”säg inte att det är något fel på hennes hjärta”. Jag kunde inte tänka på något annat än det, jag kunde inte se någonting annat än det hon sa om hjärtat.

Läkaren sa att hon ville att Lana skulle stanna på sjukhuset, de ville lyssna på henne igen dagen efter. Paniken hos Emma steg. Läkaren frågade om Emma hade tänkt på något speciellt med Lana, men Emma förstod inte riktigt hur hon menade, så hon sa nej. Och så lämnade hon rummet och gick och ringde hem till Troy som fick komma till sjukhuset med lite saker eftersom Emma inte hunnit få med sig någonting när de åkt in på natten. Troy kom vid tretiden på eftermiddagen och då berättade Emma vad läkaren sagt om Lanas hjärta.

– Läkaren hade sett lugn ut och fast jag var orolig så kände jag att eftersom hon sett så lugn ut och sagt att hon skulle komma tillbaka dagen efter, då kunde inte problemen vara så stora, för då hade de ju tagit tag i det. Så kände jag, säger Emma.

Emma och Troy satt i sängen i rummet på BB och tittade på sin dotter och pratade lite om det som läkaren sagt, och då satte Troy ord på det som de båda tänkte och hade tänkt hela tiden:

– Ja, jag sa att jag tror att hon har Downs syndrom.

– Du höll på mycket med hennes nackskinn kommer jag ihåg, och ögonen och tittade på hennes händer, säger Emma.

– Ja, jag tänkte att hon hade Trisomi 21 och att det inte var så svårt, att många går i den vanliga skolan och att hon skulle klara sig.

Emma minns inte riktigt vad hon tänkte när Troy sa de där orden Hon är undersköterska och säger att hon visste vad Downs syndrom var, men att hon inte visste särskilt mycket om vad det innebär. Hon säger att hon fortfarande inte riktigt vet, för hon tycker inte att det känns relevant. Och att det enda som kändes relevant i början var vetskapen om att Downs syndrom inte var en dödlig sjukdom. Men hon kommer ihåg att hon sa till Troy att ”det gör väl ingenting i såna fall”.

– Jag tänkte att: ”Oj, ska det här förändra någonting nu?” Men Troy tittade på mig och sa ”nej nej” och då kände jag att det inte spelar någon roll. Det var det enda jag ville höra, jag ville att han skulle tala om för mig att det här fixar vi, precis som vi alltid har fixat allt annat. Och efter det tog det där med hjärtat överhanden. Det var som att: ”Jag skiter i om hon har vilket syndrom som helst, bara hon inte dör, bara hon är frisk.”

När de satt där på sängen och pratade med varandra så kom läkaren som tidigare lyssnat på Lanas hjärta in i rummet. Hon hade med sig en annan läkare och det första de gjorde när de kom in i rummet var att skicka ut den mamma som också låg där. Sedan började de båda titta på Lana, men de lyssnade inte på hennes hjärta.



– Det observerade jag med en gång. De hade pratat så mycket om att det var hennes hjärta de skulle titta på, och nu kom de tillbaka och då lyssnade de inte ens på hjärtat, säger Emma.

Läkarna frågade återigen om Emma eller Troy hade tänkt på något särskilt eller om de hade några frågor. Båda förstod att den första läkaren redan hade misstänkt något, och har senare läst i journalen att hon också gjorde det. Men att hon valde att inte säga något till Emma då.

Emma går och hämtar journalen och läser högt anteckningarna från det första läkarbesöket på morgonen: ”Kort för tiden, lätt hypoton med snedställda ögon. Svag. Avvaktar information till mor.”

– Men det står inte varför hon avvaktade, kanske för att jag var där själv, säger Emma.

Hon fortsätter läsa journalanteckningen som gjordes efter det andra läkarbesöket och där står det: ”Undersöker tillsammans med Doktor XX som ställer misstanken om Trisomi 21, föräldrarna informerade och planerat för provtagning.” För det var vad detta andra läkarbesök mynnade ut i. När läkarna frågat om Emma och Troy hade några frågor gav de beskedet om vad de misstänkte. Det blev den manliga läkaren som fick göra det.

– Han började prata och sa att han trodde att vår flicka hade Downs syndrom, och då säger Troy att: ”Jo men vi vet det.” Och då vet jag att den kvinnliga läkaren som var den jag träffade först sa: ”Men jag frågade ju dig innan om du hade några tankar” och då förklarade jag att jag inte tänkte så, att det var det hon menade. Men sen berättade de bara, de satt och pratade och berättade om Downs syndrom och vad som skulle hända den närmaste veckan, att de skulle ta prover och att de skulle göra ultraljud på hjärtat och så där.

Emma ställde frågor om hjärtat, hon ville veta om läkarna trodde att det kunde vara något med Lanas hjärta. Hon fick då veta att det inte var direkt ovanligt med hjärtfel hos barn med Downs syndrom vilket var det svar som Emma allra minst behövde. Läkarna sa att de inte hörde något avvikande men att de skulle få göra ett ultraljud ändå. Dagen efter kom de tillbaka och sa att ultraljudsapparaten inte var tillgänglig och att Troy och Emma skulle få vänta ytterligare ett par dagar på besked.

– Men då kände jag mig faktiskt ganska lättad för då var det flera stycken som hade lyssnat, och de hörde ingenting och sen när de inte prioriterade henne, då kändes det som att det inte kunde vara någonting.

Informationen som Troy och Emma fick om Downs syndrom var rent medicinsk. Personalen på sjukhuset pratade ingenting om framtiden eller om hur det var att leva med Downs syndrom. Troy hade tack vare sitt specialarbete en del kunskap om hur livet kunde komma att bli, så de bad inte om någon sådan information heller. De lyssnade och läkarna pratade.

– Vi fick ställa frågor, men vi hade inga, det kändes ganska så tomt, eller inte tomt kanske, men mer som att: ”Vad vill de att jag ska fråga?”, säger Emma.

Troy och Emma berättar att de redan när läkarna klev in i rummet förstod i vilket ärende de kom. De säger att de kände det på sig och att det syntes på den manliga läkaren. Lana låg i Emmas famn och det enda som Emma kom på att fråga om var om Troy kunde få stanna över natten så att de skulle få en chans att prata med varandra utan att Oscar och Lucas var med. Det fick Troy. Sen gick läkarna.

– Och sen så satt vi och pratade lite om det. Och så blev jag ledsen kommer jag ihåg. Jag blev jätteleadsen. Troy blev inte ledsen, men jag blev ledsen. Och det kom en barnmorska efter en stund och frågade varför jag var ledsen och då kunde jag liksom inte själv komma på varför jag var det. Så då slutade jag med det och sen har jag nog inte varit ledsen.

Emma pratar en stund om just de känslorna som kom då. Hon funderar och vrider och vänder på det, ser ut som om hon fortfarande försöker förstå vad det egentligen var hon kände när hon satt där med en efterlängtnad liten dotter. En dotter som med stor sannolikhet hade Downs syndrom, men troligen inget hjärtfel. Så säger hon:

– Jag skämdes nästan, det kändes som att: ”Gud, sitter jag här och lipar, jag har ju fått barn, är jag dum eller?” Jag kände mig jättedum. Det finns människor här i världen som inte får barn och de som har jättesjuka barn och så sitter jag här och gnäller. Jag blev alldeles till mig och tänkte att jag kan ju inte sitta här och böla, för jag kränker Lana då. Tänk om hon ser att jag är ledsen över henne. Så jag slutade upp med det där bölandet ganska fort. Och så började vi prata om annat och mysa med henne och så där.

Både Emma och Troy tycker att läkarna gav beskedet om misstanken på ett bra sätt. Att den första läkaren inte sa något först har de inga åsikter om, fast de vet att hon misstänkte redan från början. De tycker att hon var professionell och när hon kom tillbaka senare samma dag med sin kollega, trots att hon sagt att de skulle ses först dagen efter, så förstod de ju direkt vad det handlade om. Emma beskriver hur läkarna gav beskedet:

– Han, den manlige läkaren, det var en behaglig man tycker jag. Han pratade väldigt lugnt. Jag gillade henne också. De sa att ”så här är det och nu ska vi göra så här”. Det var inte så märkvärdigt.

När Emma och Troy hade fått beskedet om vad läkarna misstänkte upplevde de att något hände med personalen på sjukhuset. Emma beskriver det som att ”det inte var så många som trädde in i mitt rum eller ens sa någonting” efter misstanken om Lanas diagnos. Hon säger att det inte fanns någon i personalen som under hela tiden Emma var där frågade henne hur hon mädde eller om hon hade några tankar eller behövde prata.

– Nej, ingen ingen ingen alls sa någonting, utan när de kom in i mitt rum så pratade de bara om Lanas mat, hennes blodsocker och ingenting annat. Aldrig någonsin om Downs syndrom.

Emma som redan under graviditeten avböjt all samtalshjälp är inte så säker på att hon egentligen ville att de skulle prata med henne men hon kände att de tittade på henne. Och hon tyckte att de hade ”hundögon” när de gjorde det, som om de tyckte synd om henne. Men Emma tyckte inte synd om sig själv och struntade i dem, hon ringde aldrig efter dem och när de någon gång kom in i hennes rum i ett ärende ”tackade hon artigt innan de gick”. Hon och Lana promenerade runt på avdelningen, satt och tittade på TV och var uppe mycket och då kände hon att de iakttog henne:

– Det kändes som om de tittade på mig för att se om jag skulle packa ihop någon gång. Jag tror att de förväntade sig att jag skulle vara ledsen. Jag tror hela min omgivning förväntade sig att jag skulle vara ledsen.

Rumskamraten som hade blivit utskickad när läkarna kom för att ge beskedet kom aldrig tillbaka vilket Emma tyckte var tråkigt. I stället flyttade personalen den mamman till ett annat rum på BB. Emma och hon träffades i korridoren och Emma berättade för henne att Lana troligen hade Downs syndrom. Då visade det sig att den mamman jobbade på ett habiliteringscenter med barn som har just Downs syndrom. Så Emma och hon började prata men det blev så att de i stället fick gå in och sitta hos varandra.

Emma säger att hon nog var ganska ”mopsig” under tiden på BB. Hon ville bestämma över vad som skulle ske när det gällde Lana. Till exempel när det gällde maten. Emma ville amma, personalen ville att hon skulle pumpa ur mjölk eftersom att de ”visste att barn med Downs syndrom kunde ha svårt att amma”. Läkaren sa att hon inte tyckte det var en ”särskilt god idé” att hålla på och försöka. Lana hade nämligen blivit väldigt dålig på grund av för lågt blodsocker vilket även Emma visste. Men Emma ville försöka så hon sa helt sonika till läkaren att hon tyckte det var en ”väldigt bra idé” och sen gick hon med Lana och fortsatte med sina försök. Emma kände att personalen inte ens ville låta henne försöka, och säger att de sa att hon behövde sova i stället för att kämpa med amning.

– ”Nej tack, jag behöver inte sova”, sa jag. ”Jag ska se till att mitt barn får mat och sen ska jag sova.” Och det gick ju hur bra som helst att amma sen.

Men Emma fick ändå till slut ge med sig eftersom Lana inte gick upp i vikt som hon skulle. När de kom hem från sjukhuset fick de komplettera bröstmjölken med ersättning. Emma ammar dock Lana både morgon och kväll och Lana kan amma, vilket var och är viktigt för Emma. När Emma och Troy börjar prata om hemgången från sjukhuset får de båda något uppgivet i rösten. Både kände att det rädde viss osäkerhet om vad som skulle göras med Lana på sjukhuset och i vilken ordning det skulle göras. Ultraljudet på hjärtat väntade de alltjämnt på när det blev söndag och Lana var drygt två dygn gammal. En i personalen sa denna söndag att familjen på måndagen säkert skulle kunna åka hem. Emma blev nöjd över det beskedet, hon



ville åka hem och hade velat det ända sedan dagen då Lana föddes, men då kom en läkare och sa att de fortfarande inte kunde göra ultraljudet.

– Och så sa han att vi väl ändå inte hade tänkt åka någonstans. Då tvingade jag till mig en permission, så Lana och jag åkte hem på måndagen när hon var tre dagar gammal.

Inga undersökningar, utöver den första barnläkarkontrollen, hade då gjorts. Kromosomprovet var taget, men ingenting annat. Det provet togs precis innan

Emma och Lana gick hem på permission.

Emma beskriver provtagningen och säger att de ”stack det här stackars barnet så förtvivlat” i huvudet och i fötterna innan de fick det blod de behövde. Och när det var klart gick de hem. Dagen efter kom de tillbaka, hade ett kort möte med en av de två läkare som gett beskedet om misstanken, fick sina band klippta och gick hem på riktigt. Lana var då fyra dagar gammal.

Hjärtultraljudet gjordes ytterligare några dagar senare och visade att Lanas hjärta var friskt. Emma kände sig mycket glad över det svaret. Efter ytterligare en vecka ”rasslade det till i brevlådan” av olika kallelser till olika undersökningar. Lana skulle till ögonläkaren och barnavårdscentralen och till habiliteringen.

Emma ringde och avbokade allt utom läkarbesöket. De träffade en kvinnlig läkare som sa att det var något fel på Lanas ögon. På sjukhuset hade de tittat på Lanas ögon den första dagen och sagt att allt var bra, men nu när Lana är sex månader har de fått höra ”allt från att hon inte ser till att hon är väldigt närsynt”. Närmast på tur står ett besök på Sankt Eriks ögonklinik. Emma och Troy låter både irriterade och uppgivna när de berättar.

Det definitiva svaret på kromosomprovet fick de aldrig. Läkaren som gav beskedet om misstanke sa att han var nästan hundra procent säker och att han hade haft fel en gång på trettio år. Hans kvinnliga kollega sa att Emma och Troy gärna fick komma tillbaka till sjukhuset och få provsvaret där, men eftersom den andre läkaren lät så säker svarade de läkaren att hon kunde ringa dem om det inte var Downs syndrom. Hon ringde aldrig.

När Emma berättar om sin korta, men intensiva tid på sjukhuset handlar mycket om känslan av att hon inte ville vara där och om att hon tyckte att personalen sa åt henne att göra en massa saker som hon inte alls ville. Emma ville själv bestämma över vad som skulle göras, vilket hon i mångt och mycket också lyckades med.

– Det var ju hela tiden olika personer de gånger de kom in till oss, det kom en ny människa varje skift, så att jag lyckades nog komma undan med det jag ville. De var så oorganiserade, de hade ju nästan ingen koll på vad de andra hade gjort två timmar innan. Och jag utgick från det som jag kände för att göra just då.

En av många saker som Emma säger att hon inte kände för, det var att ta reda på saker om Downs syndrom. Troy ville läsa, han satt vid datorn och letade information. Men Emma ville inte och det av anledningen att hon tyckte att hon skulle begränsa Lana om hon gjorde det.



– Ja, för det är en massa statistik överallt, att personer med Downs syndrom kan vara så och de kan bete sig så och de kan säga så. Jag kände att jag kanske skulle forma henne på ett visst sätt om jag gick efter allt det. Hon kanske kan någonting som det står att hon inte ska kunna.

Efter den korta tiden på sjukhuset och alla avklarade undersökningar har livet med Lana tagit vid. Ett liv som också innehåller en omgivning. Både Troy och Emma säger att deras familj och vänner i de allra flesta fall reagerat mycket bra på den diagnos som följde med Lana. En av de personer som Emma nämner som särskilt betydelsefull är hennes styvmor.

– Ja, hennes barn, min lillebror, gick ju bort och hon var väldigt stöttande och visste liksom hur det kändes att få ett barn som var annorlunda. Max var sjuk när han kom och var sjuk till den dagen då han dog. Han gick på dagis och så, han var ju inte sjukhussjuk hela tiden, men han behandlades ju annorlunda för att han var dålig.

Emma och Troy hade redan när de var kvar på sjukhuset kontaktat sin familj och sina vänner men då berättade de ingenting om vad läkarna misstänkte.

– Nej, ingenting. Jag skrev ett mass-sms och berättade att Lucas och Oscar hade fått ett syskon och att allting var bra och att alla mådde bra. Det var liksom det som var viktigt. Och sen pratade jag med en nära vän som hade väntat på att jag skulle höra av mig, hon ringde själv, och då berättade jag att Lana antagligen hade Downs syndrom och hon frågade om hon var frisk och då sa jag ja. ”Ja men då så”, sa hon. Och så sa hon att hon inte visste något om Downs syndrom men att hon skulle ta reda på det till nästa dag och sen satt hon med några andra kompisar och webbsökte på kvällen. Sen ringde hon tillbaka dagen efter och sa att hon hade tagit reda på en del grejer.

Men Emma och Troy har också stött på andra reaktioner, främst från den egna familjen, men också från arbetskamrater och en del vänner.

– Min mamma blev ledsen, jag fick nästan trösta henne. Hon sa att hon och hennes man hade blivit så ledsna, men jag sa att vi inte var ledsna. Jag visste inte riktigt hur jag skulle ta det där. När folk runtomkring mig blev ledsna, säger Emma.

– Och min mamma jobbar med vuxna som har Downs syndrom så hon visste vad det var innan. Hon hade en bild av det, men inte av barn, bara av vuxna, säger Troy.

Den första reaktionen från Troys föräldrar tog hårt på dem. Nu ett halvår senare är det bättre, men då var det väldigt jobbigt säger de och berättar vad som hände. Troys föräldrar som bor i England hade bokat en resa för att komma och hälsa på. När äldste sonen Lucas föddes bodde Emma och Troy i England nära föräldrarna och han har alltid varit sin farmor och farfars ögonsten. Nu skulle de resa till Sverige för att välkomna sitt tredje barnbarn. Emma beskriver vad som hände:

– Det var jättekonstigt att ha dem här, jag tror inte att de lyfte upp Lana en enda gång, de tog inte ett kort på henne, hon fick ingen present, jag tror att de kom för att de hade bokat en resa men jag tror egentligen inte att de ville vara här. De sa ingenting om henne alls, de ställde inte en enda fråga, de tittade knappt på henne och det kändes jättetråkigt.

När Oscar föddes drygt ett år tidigare hade de också kommit på besök och Emma beskriver det som en ”jätteskillnad” mot den här gången när Lana var född.

En dag var Emma själv hemma med Lana och svärföräldrarna. Troy och Lucas var i skolan och Oscar på dagis. Då lyfte Troys mamma upp Lana och tittade lite på henne. Hon frågade sedan om Lanas farfar ville hålla henne men han ville inte. Troys föräldrar stannade i två dagar, sedan åkte de hem till England igen. Det tog fyra månader innan de hörde av sig. Troy ringde dem under den här perioden och sen ringde de tillbaka och frågade om de fick komma och hälsa på igen. Nu har det gått tre veckor sedan de åkte tillbaka till England och den här gången var det helt annorlunda. Emma och Troy har inte pratat med Troys föräldrar om vad det var som tryckte dem vid det första besöket men Troy gissar att de helt enkelt tyckte att situationen var svår.

– Ja, de har nog tagit det rätt hårt och blivit ganska ledsna, säger Emma. De kom nu och försökte liksom att göra det rätt, inte säga något eller be om ursäkt, men de kom hit och de hade med sig presenter och de ansträngde sig för att vara som de brukar vara. Och de frågade mycket om henne och hur det hade gått och de pratade väldigt mycket om henne och så där. De kanske skäms för hur de betedde sig då men det känns inte som att det är värt att börja dra i det faktiskt. Vi vet det och de vet det. Vi blev jättebesvikna över att de betedde sig så men de har försökt att göra det bra igen. Man måste nästan godta det men det är klart att det ibland känns som att man vill fråga varför de betedde sig på det sättet. Eller varför de behandlade Lana på det sättet.

Men det är inte bara bemötandet från Troys föräldrar som får Emma och Troy att låta besvikna. Uteblivna gratulationer från jobbet i Emmas fall och ytligt bekanta som plötsligt försvunnit har de också upplevt. De vet inte riktigt vad orsaken till det är, om det är på grund av Lana. När Emma fick Oscar uppvaktades hon av sina arbetskamrater med blommor och presenter. Alla vet att Lana har kommit, men ingen har hört av sig. Emma skrattar lite och säger att hennes arbetskamrater ”kanske helt enkelt tycker att hon föder för många barn”. Ibland upplever de att folk tittar lite extra på Lana, men det bryr de sig inte om.

– Vissa tycker nog synd om oss. Som han som ringde från Trygg Hansa, det var verkligen en idiot. Jag ville försäkra Lana och då sa jag att hon har Downs syndrom och då sa han: ”Oj vad tråkigt att höra.” Jag svarade att vi inte tycker att det är tråkigt och då sa han: ”Jo, det är det ju.” Och jag tänkte bara: ”Det är dig det är synd om din stackare som lever ett så trångsynt liv.” Men jag sa inte det för jag är för fin för att säga så, skrattar Emma.

Att Lana har Downs syndrom tycker de också för med sig en helt annan nyfikenhet från omgivningens sida än den de mött med de andra barnen och denna nyfikenhet handlar om huruvida de visste att de väntade ett barn med Downs syndrom eller inte. Den frågan är helt obegriplig för Emma som inte alls förstår varför folk tycker att det är så intressant att veta. Och Emma har kommit till insikt om att det inte är så lätt att svara för reaktionerna är så olika:

– Säger jag nej så tycker de synd om oss, och säger jag ja så tycker de att jag är knäpp, men då får de hellre tycka att jag är det. De vill veta om vi kontrollerade Lana under graviditeten. Så jag svarar bara att vi visste att hon hade Downs syndrom och där tar konversationen slut.

Vardagslivet hemma med tre små barn kretsar annars mest kring skola, dagis och besök på BVC och nu också på habiliteringen. Första mötet med habiliteringen beskriver Emma som ”skumt”. Hon, Troy och Lana kom dit och träffade en

psykolog, de beskriver det som ett mycket formellt möte där psykologen hela tiden satt och tog anteckningar. Mötet resulterade i en inbjudan till en träff där Troy och Emma ska få information om vad habiliteringen egentligen gör, vad de kan erbjuda. Det mötet har fortfarande inte ägt rum, men Emma har ändå tagit del av gruppverksamheten. Det är för Emma en "rätt stor prövning". Hon har med de andra barnen aldrig besökt grupperna med andra mammor, men nu när Lana finns har hon tagit sig samman och går till träffarna på habiliteringen.

– Det är en stor plåga för mig att gå till den här gruppen, men jag gör det och sitter och lyssnar, jag gör det för att lära mig teckenkommunikation som de lär ut där och som jag tror är nyttigt.

Varken Emma eller Troy har egentligen känt något större behov av att träffa andra föräldrar till barn med Downs syndrom. De tror att det är ett behov som kommer bli större om ett tag. De tror att det blir viktigt med den kontakten, inte minst för Lanas egen skull, att träffa andra personer som också har Downs syndrom.

– Jag vill när hon blir äldre introducera henne för egna kompisar, att hon ska hitta sånt hon kan göra själv utan att vi behöver vara med samtidigt. Men jag vill att hon ska få avgöra det, vill hon så vill jag också. Just nu känns det inte som att vi har så mycket gemensamt med andra förutom att vi har barn med samma antal kromosomer, men så kanske jag inte känner om ett tag. Lana är ett halvår, det kanske kommer senare, då får vi ta det då, säger Emma.

Att komma igång med alla kontakter som har med Lana att göra har gått trögt och Emma har "väl själv medverkat till det", hon gör det som känns bra, inget annat. En av de första sakerna hon gjorde efter hemkomst från sjukhuset var att avboka återbesöket på mödravården. Då ringde hennes barnmorska upp henne.

– Ja, hon ringde och gratulerade till barnet och så påpekade hon att hon inte hade fått några journaler från sjukhuset fast jag hade varit utskriven ett tag. Och då sa jag till henne att Lana har Downs syndrom och hon frågade om Lana mår bra. Sen frågade hon hur jag mår.

Det var första gången någon frågade det. Ingen hade frågat det tidigare, inte vårdpersonalen, inte familjen, inte vännerna, allt fokus låg på Lana. Barnmorskan satte upp en tid för ett samtal och Emma gick dit.

– Och det var jätteskönt. Det var skönt att hon tog sig den tiden. Hon kände mig så väl och visste att det inte var någon idé att skicka mig till en kurator, utan hon sa åt mig att vi skulle komma dit. Och då gjorde vi det.

Barnmorskan fokuserade på Emma och Troy vid det här mötet. Inte så att hon förbisåg Lana, men hon betedde sig som när Oscar var nyfödd året innan. Hon frågade hur Emma och Troy mår, hur de tänkte. Det blev ett bra samtal. Den här barnmorskan är också den enda från vårdens sida som Emma minns som ett stöd under den första tiden. Ingen annan person har lämnat något avtryck. Läkarna var proffsiga, personalen på förlossningen gjorde det de kunde där mitt i natten, BB-personalen var vänlig, inget mer än så.



– Men vad skulle de säga till mig? Jag betedde mig som att jag inte var särskilt ledsen, jag visade nog med alla signaler att jag inte ville ha någon att prata med. Men de kunde ha varit lite mer organiserade, de var ju väldigt snurriga. Jag tror att det kanske hade funkat bättre om Lana hade fötts på ett annat sjukhus någonstans i Sverige. Men vad förväntade jag mig, på ett av de största sjukhusen i Stockholm?

Kanske att få en känsla av att allt fungerade, funderar hon själv. Men Emma, som ju jobbar inom vården, tror att det egentligen handlar om kommunikation. Och hon vet att det är svårt att vara vårdpersonal, att det lätt blir fel fast tanken är god. Och när hon ser tillbaka på de vårdkontakter som hon är nöjd med så är det barnmorskan på MVC hon nämner. Hon som kände Emma väl, som visste hur hon fungerade.

– Alla har varit vänliga mot oss, ingen har sagt något konstigt eller något dumt, inte på sjukhuset, inte på BVC, inte på habiliteringen. Det är jättesvårt att vara personal.

Så Emma tror inte att personalen egentligen kunde ha gjort något annorlunda för att få henne att känna på ett annat sätt. Och hon kan inte ge något råd till sjukvårdspersonal. Inte Troy heller. De säger att det handlar om människor i varje enskilt möte, människor med helt unika behov. Det som passar en familj är helt fel för en annan. Som familjen de mött som fullkomligt bröt samman när de fick sitt funktionshindrade barn.

– Jag kan inte förstå det, men det är deras situation, deras liv. De kan säkert inte förstå min situation eller mitt sätt att leva, säger Emma.

Och lever, det gör den här familjen. Och de lever precis som de alltid har gjort tycker de själva. De tar en dag i taget, ser framtiden an med spänning, planerar i extremt liten utsträckning. Precis som de alltid har gjort. Lana har inte förändrat så mycket. Att hon har Downs syndrom har inte så stor betydelse tycker de. Förutom att det nu finns en del nya saker att lära, som att teckna till exempel:

– Och vi är dåliga på det, på att öva, men vi ska. Jag tycker att det här är jättespännande, jag känner mig nyfiken. Jag är stolt över att jag har fått Lana, säger Emma.

Vårt liv med Lana idag

Nedskrivet av Emma och Troy

Livet är inte speciellt annorlunda sen den dagen då Lana kom till oss. Vi är fortfarande desamma och den där krisen som alla varnade för har inte kommit än. Vi tycker dagarna rasar på och kan inte förstå att stumpan är över 2 år nu. Lana har vuxit. Efter att hon varit sjuk i en hjärnhinneinflammation som tog lång tid att bli av med, så har hon återhämtat sig väl och vuxit vilket är jätteroligt. Hon utvecklas lite långsammare än de andra men det känns nästan helt naturligt. Första dagen på förskolan, när vi såg skillnaden på henne och de andra jämngamla barnen så slog det oss, men den tanken försvann lika fort som den kom. Vi har träffat en hel del nya vänner sen Lana kom, vänner som inte alls verkar bry sig om att Lana har Downs syndrom, utan som ser oss som den familj vi är.

I början tyckte vi det var svårt med förskolan och tanken på att lämna henne var jobbig. Främst Emma hade det extra jobbigt eftersom hon inte ville lämna ifrån sig Lana överhuvudtaget. Men Lanas morfar fick Emma att inse det naturliga i att nu var bebestiden över och att det var dags att låta Lana pröva sina egna vingar. Idag har Lana tyvärr förlorat sin resurs som plötsligt bestämde sig för att hon inte ville arbeta med små barn längre. Den nya resursen stannade i två dagar för att senare bli långtidssjukskriven. Vi letar nu efter en ny resurs som vi hoppas ska komma innan nästa termin. Lana går idag med tre vikarier och 17 andra barn på förskolan och får ta sig fram bäst hon kan. Situationen är inte den bästa men lilla damen är en tuff liten skorpa och klarar sig faktiskt riktigt bra, det kommer små ord och hon går bättre nu och börjar visa sin vilja ordentligt om något inte passar fröken.

Lanis vårt hjärta, hon sprider massor med glädje runt om sig vart hon än kommer, hon är så glad och skrattar mycket och verkar riktigt nöjd med livet. Hon har tuffat på sig ordentligt sen hon började på dagis och låter inte andra styra hur som helst. Oscar börjar få det tufft med syrran som inte alltid gör som han vill. Det är bra att vi har fredsmäklaren Lucas som reder ut konflikter. Att gå på habiliteringen tycker vi är lite så där, vi går ibland för att vi tror att Lana behöver det här med teckenstöd men vi känner inte att det ger oss något som föräldrar. Vår specialpedagog tycker vi mycket om och känner förtroende för, men resten är vi inte så intresserade av att prata med. Vi tycker det ligger något sorgset över föräldrar till barn med Downs syndrom, inte sorgset kanske, men de delar alla den första sorgen vilket är något som vi inte alls förstår eller delar med dem. Vi tycker att livet rullar på i en våldsam fart och Lanas funktionsnedsättning är liksom bara där, men det är sällan det diskuteras eller tänks på. Medicinskt är hon helt frisk förutom ögon och öron. Det pratas om hörapparat och glasögon nästa år men inte heller det känns som någon större detalj. Lana är Lana och hon viner fram här hemma och skrattar, busar och leker precis som de andra barnen gör och hon passar vår lite halvgalna familj alldeles utmärkt.



FÖDDA

AXEL

Vikt 3610 gram

Längd 52 centimeter

Född på BB i Varberg 050920

Axel

Det har nu gått åtta månader sedan Axel föddes och lugnet har lagt sig över den lilla familjen. Det är alldeles tyst ute förutom ett avlägset och monotont muller från en betongblandare som står och jobbar en bit uppåt vägen. Det doftar hav och sommar när vi slår oss ner i sittgruppen på Sara och Henriks nyligen stensatta uteplats. I vagnen under parasollet ligger Axel och sover förnöjt.

Axel föddes i september 2005 på BB i Varberg. Han är Sara och Henriks första barn. Det var en stor kille som föddes, dryga 3600 gram och 52 centimeter på längden. Hans pappa konstaterar stolt att han fortfarande följer normal längd- och viktkurva. När Sara och Henrik väntade Axel visste de inte att de väntade ett barn med Downs syndrom och konstaterar nu som föräldrar till Axel att det är den vanligaste frågan de får: "Visste de?"

- Alla frågar, säger Henrik
- Mig också, det var det första min chef sa till mig, säger Sara.
- Alla frågar men jag tror att det är väldigt få som vet innan, fyller Henrik i.
- Det var en normalgraviditet, den förflöpte helt normalt, tillägger Sara.

Det är fascinerande att lyssna på Sara och Henrik när de pratar. Hela tiden avslutar den ene den mening som den andre just påbörjat. När de pratar har de ständigt mycket nära till skratt. Det känns som om de sedan Axel föddes funderat mycket och ofta pratat om det som hände. Henrik lyssnar uppmärksamt på vad Sara säger och hon gör likadant när Henrik pratar. De lyssnar, håller med och gör tillägg.

Sara och Henrik gick på mödravården i Kungsbacka hos en barnmorska som de blev tilldelade vid inskrivningen. Eftersom det var sommar hann de med några vikarier innan hösten kom, men det gjorde dem inget, graviditeten förflöpte helt som den skulle. Och det lilla barnet i magen var ständigt närvarande, det var en vild krabat som sparkade och levde runt. Under graviditeten var de med i en föräldragrupp och gick regelbundet på träffar som leddes av en barnmorska som "varje gång var dåligt förberedd". Där fick de blivande föräldrarna prata om sånt som kunde inträffa under förlossningen men de pratade aldrig om funktionsnedsättningar.

Han kom två veckor för tidigt, Sara och Henriks son. När de lämnade det nybyggda huset i Onsala och åkte till förlossningen i Varberg trodde de att de snart skulle vara hemma igen. Istället blev de kvar på sjukhus i nästan en månad och liknar nu sin första tid som föräldrar med en intensivutbildning till undersköterska. Sonen Axel hade vid en veckas ålder fått två olika diagnoser, Downs syndrom och Hirschsprungs sjukdom.



– Det var väl ganska värdelöst det här med den här gruppen, säger Sara.

– Det handlade väl om navelsträngen runt halsen och bajs i fostervattnet och sånt, säger Henrik.

– Hon frågade oss i gruppen om vi kände till några komplikationer, och då nämnde vi något och någon annan sa något, men då ville hon inte gå in på ämnet, säger Sara.

Själva hade de många funderingar. Året innan Axel föddes var Sara och Henrik gravida för första gången. De hade då hört talas om att man i Stockholm utförde det så kallade NUPP-testet för att se om barnet i magen visade tecken på Downs syndrom. Henriks syster som bor i Stockholm hade gjort testet och Sara och Henrik hade diskuterat det med henne. Men provet kunde inte göras i västsverige. En barndomsvän till Sara hade samma höst fått en son med Downs syndrom, en kollega i Henriks kör hade fått en flicka året innan dess. Downs syndrom fanns i Henrik och Saras medvetande och de bestämde att de skulle undersöka möjligheten att själva göra NUPP-testet. De bokade tid hos en läkare i Varberg för att diskutera detta men samma morgon som de skulle träffa honom slutade den graviditeten med ett missfall.

– I och med att det blev missfall så sa vi när jag blev gravid med Axel, att det finns ju så mycket som kan hända. Vi bryr oss inte om det.

– Och det var väl en himla tur att vi inte gjorde något test, skrattar Henrik

– Ja precis, skrattar Sara

– Men jag måste ju säga att jag tänkte när han kom, för jag såg det nämligen direkt, att jaha, bara för att straffas så får vi det här, bara för att vi inte gjorde något NUPP-test, säger Henrik.

– Ja, man tänkte ju lite grann så, säger Sara.

– Att vi ska provas liksom, fortsätter Henrik.

– Då visste man ju inget om den hjälpen man får och man visste inte om det fanns några möjligheter överhuvudtaget, säger Sara.

Henrik och Sara kände ingen oro under graviditeten. Men de tankar om funktionsnedsättning som trots det ibland fanns handlade specifikt om Downs syndrom eftersom det var den diagnos som de hade runt omkring sig. Och när NUPP-testet var aktuellt så var det de själva som hade initierat allt kring det, de hade bokat en tid för samtal med en läkare, och testet hade då varit något som de kunde tänka sig att göra.

– Ja, ja visst, säger Sara.

– Det var väl lite bara för att min syster hade gjort det och vi visste att man kunde, så det var väl inget starkt önskemål från oss egentligen, va?

– Både och. Hade det funnits hade vi helt klart gjort det.

– Ja, det hade vi gjort. Fast då visste vi inte så mycket om hur pass säkert det var heller.

– Nej, och vi visste inte någonting om vad det fanns för andra komplikationer. Vi hade ju ingen aning, jag menar, när man läser såna här graviditidningar så målas

ju allt i rosenrött. Så att vi hade säkert gjort det då, det tror jag. Och med den bilden jag hade, jag tyckte det var ganska förfärligt, jag tyckte det var hemskt då.

Men i och med missfallet och den nya graviditeten så var testet inte aktuellt längre. Sara och Henrik var bara väldigt glada över att vara gravida igen. De koncentrerade sig mest på det och tyckte det var roligt. Och så gick de igenom en graviditet där Sara mådde väldigt bra, där bebisen sparkade i magen och där de såg fram emot att bli föräldrar.

– Jag var väldigt blåögd, säger Sara och fnissar. Jag har en väninna som fick en dotter en månad innan Axel kom och som skrev ett sms från BB där det stod ”allting har gått bra, familjen mår jättebra och bebisen mår jättebra” och jag sa till Henrik: ”Vad då jättebra? Det är väl klart att alla mår jättebra.”

I den 36:e graviditetsveckan fick Sara värkar för första gången, som sedan kom och gick i ytterligare två veckor. En fredagskväll var värkarna regelbundna med en timmes mellanrum, som sen blev till en kvart. Det fortsatte så i två hela dagar till. Då ringde Sara till förlossningen för att de skulle få hjälp att sätta igång allt ordentligt. De fick komma in och personalen sa att Sara skulle få lugnande. Efter två dagars intensivt värkarbete hade Sara inte öppnat sig någonting. Personalen trodde att hon fått en urinvägsinfektion. Sara berättar skrattande:

– Ja, de sa det och frågade om jag haft problem med det tidigare, ”Nej” sa jag. ”Men det är det du har ska du se, du ska få lite sulfa” sa de. Och jag sa att jag inte trodde att det var det. ”Jo men det är det förstår du”, sa hon. Det var liksom en sån där rejäl tant i 60-årsåldern. Hon visste vad det var med mig. Så jag fick sulfa och så fick jag Bricanyl som skulle stoppa sammandragningarna lite grann.

Personalen var övertygad om att det var en urinvägsinfektion som startat sammandragningarna och som gjorde att Sara hade ont. De sa att de inte ville att förlossningen skulle starta ”av misstag”. Sara fick bara ondare och ondare, personalen beordrade henne att vila. De kom in med mer lugnande och en bandspelare. När Sara och Henrik berättar om detta börjar de skratta väldigt mycket. Sara är musiker, hon kan musik och älskar musik. Och nu sa barnmorskan att Sara skulle få lyssna på lite musik.

– Avslappningsmusik, sa hon, säger Henrik.
– Och jag som är musiker liksom...
– Det var hissmusik... Henrik skrattar
– Nej, alltså det var värre, och jag låg där...
– Hon sa till mig: ”Stäng av den där skiten!”
– Nej, jag låg där först och lyssnade på hur det var uppbyggt, sen sa jag sa att du skulle stänga av den där jävla skiten.

Nästa morgon, på måndagen, drog förlossningsarbetet igång igen. Men precis som under de föregående dagarna så stannade allt av. En läkare ansåg att det var dags att ”dra igång det hela med lite hjälp”, men barnmorskan ansåg att det ”nu verkade gå igång av sig självt”. Hon ville låta allt löpa som vanligt. Det slutade med att de satte in värkstimulerande dropp. Den här dagen har Sara ingen klar minnesbild av men säger att det ena sekunden var väldigt lugnt för att i nästa gå över i väldiga värkar. Sara och Henrik låg länge i ett rum nere på förlossningen som inte var själva förlossningssalen. Det var där de tillbringade all tid under det mycket långa värkarbetet. De hann ha kontakt med fyra olika barnmorskor under den här tiden. Sara befann sig i en dimma, Henrik hade koll på det som hände. Båda tycker att all personal var väldigt gullig.

– Ja det var de. Och så kom de och sa att de tyckte att Sara behövde ryggmärgsbedövning. ”Ja! Det tycker jag med!” sa Sara då. Henrik skrattar.

Sara minns inte läkaren som vid tretiden på måndagseftermiddagen kom in och satte nålen i ryggen på henne men hon minns att hon efter det mådde betydligt bättre. CTG-maskinen visade på regelbundna sammandragningar som hon inte kände någonting av. Sara blir förvånad när Henrik säger att de satte bedövningen så tidigt på eftermiddagen för ännu var det många timmar kvar innan Axel var född.

– Men så 00.37, natten till tisdag, så föddes han, säger Sara.

– Den 20 september 2005

– Och då såg du detta på en gång, du tyckte att han hade Downs.

– Jag vet inte vad det var, men jag är väldigt bra på ansikten, jag känner alltid igen folk som jag har sett en gång, så att så fort hon tog ut honom, när jag såg ansiktsuttrycket, så såg jag det. Och så virade de in honom i en handduk och satte på honom en mössa och lämnade över honom till mig, berättar Henrik.

– Ja, han fick ju inte ligga på mitt bröst mer än någon minut.

– Ja och så klippte jag...

– ...ja du klippte navelsträngen.

Henrik skrattar vid minnet av det som sedan utspelade sig i förlossningssalen.

– Barnmorskan stod där bredvid oss: ”Klipp då” sa hon, ”ja men jag har ju ingen sax” sa jag. Och då sa undersköterskan ”han har ju ingen sax” och så fick jag en sax och sen fick jag sitta och hålla honom medan de tittade på dig, de skulle ju sy dig lite.

Axel mådde inte särskilt bra. Han var medtagen, han började inte skrika förrän barnmorskan gav honom en ordentlig dask i rumpan. Henrik och Sara vet inte om personalen såg något på Axel eller om de reagerade på att han syresatte sig dåligt. Men undersköterskan kom och tog Axel från Henrik, visade upp honom för barnmorskan, de nickade åt varandra och sen sprang de ut med honom.

– Jag tror inte att det var för Downs syndrom, det behövde de inte springa ut med honom för, utan det var nog för att han var lite blå. Så de sprang ut i akutrummet och gav honom syrgas, och så ringde de hem till en barnläkare som hade jour, berättar Henrik.

I Varberg finns ingen barnläkare närvarande nattetid, så om något händer så ringer personalen hem till den barnläkare som har jour. Henrik som sprungit efter sin nyfödde son till akutrummet fick av personalen höra att de ringt efter barnläkaren eftersom Axel var så medtagen och syresatte sig dåligt. Kvar inne i förlossningssalen låg Sara och blev sydd. I akutrummet låg Axel på en värmebädd och runt honom stod flera av dem som jobbade den natten. Henrik säger att han stod i ett hörn och fick sträcka på sig för att se vad de gjorde med hans son. De gav Axel syrgas och en kvinnlig läkare började undersöka honom. Hon tittade i handflatorna, på fötterna och på ögonen.

– Hon tittade ju efter Halls kriterier men det visste jag inte då. Jag stod i stället och tänkte: ”Det ser ut som han har Downs, det ser ut som han har Downs”, men jag ville inte fråga för jag kände mig lite dum, så jag sa ingenting.

Läkaren gav Axel mer syrgas. Till slut rullade de in Sara i rummet med säng och alltihop. När personalen hämtade henne sa de att Axel mådde bra men att han låg i kuvös för att han hade problem med syresättningen. Sara kom in i ett rum fullt av vårdpersonal som stod runt hennes nyfödde son. Barnläkaren berättade då

att den dåliga syresättningen kunde bero på vätska i lungorna eller ett hjärtfel men att det också fanns tecken som tydde på "ett kromosomfel". Sara förstod inte.

– "Vad innebär det?", eller nåt sånt där, sa jag.

– Och då sa jag till dig: "Han har Downs Sara."

I det läget var Henrik helt övertygad. När läkaren sa ordet kromosomfel visste han att det var Downs syndrom de menade. Stämningen i rummet beskriver de som stressad. Personalen försökte ta blod från navelsträngen för att mäta syrehalten i blodet, det krånglade. Sara berättar att hon fick en känsla av att personalen drabbades av panik. Axel fick komma till Sara och ligga på hennes bröst. Personalen sa att de skulle ge honom en halvtimme, max en timme, att hämta sig. Blev det inte bättre med syresättningen skulle han transporteras till Östra sjukhuset i Göteborg. Där hade de resurser att ta hand om det hjärtfel de misstänkte att Axel eventuellt hade. Sara och Henrik låg där med sin nyfödde son och väntade på besked. De blev lämnade själva i rummet och personalen rullade in brickan med fika till dem. Genom ett litet fönster från ett intilliggande rum hade personalen koll på dem och därifrån kunde de också se Axels syresättning via en liten mätare.

– Ja, efter att detta hade hänt så tog de ett steg tillbaka så att vi fick vara själva och prata. De tittade in till oss ibland bara för att kolla att vi var okej, men det var ändå så att de kände att vi ville vara lite ensamma, säger Henrik.

Och medan de väntade på besked så pratade de. När läkaren en stund tidigare sagt kromosomfel så hade Downs syndrom även för Sara varit det första som virvlade förbi i huvudet. Men hon visste också att det fanns en rad andra kromosomfel och tyckte att det kunde vara bra att veta vad de misstänkte. Därför hade hon ställt frågan om vad kromosomfel innebar. När Henrik då rakt ut sa till Sara att Axel hade Downs syndrom så märkte Sara att läkaren ryggade tillbaka. Det har hon tänkt på i efterhand. Läkaren mötte upp Henriks påstående med orden: "Det är väl mycket som tyder på det." Sen sa hon inget mer.

Axel hämtade sig inte, han försökte amma lite men orkade inte, han var blå. Två timmar efter födseln tog personalen beslutet att han skulle åka, de ringde efter ambulans, la honom i transportkuvösen och sen åkte Axel till Göteborg tillsammans med barnläkaren. Kvar på sjukhuset fanns Sara och Henrik, nyblivna föräldrar, utan barn.

– Ja, vi var kvar. Vi har alltid diskuterat det här Sara och jag, innan förlossningen, att händer det något så ska en följa med och den andre vara kvar om inte alla får plats. Men nu talade de om för oss att det bara fanns plats för läkaren, kuvösen och ambulanspersonalen.

Så det var bara att släppa Axel. Båda säger att de var så chockade och omtumlade så egentligen tror de att det inte kändes något alls att låta honom åka. De hade inget val, de märkte själva att han inte mådde bra och tänkte att "de åker till specialister med honom". Och att det var det bästa de kunde göra.

– Och vi hade nog inte fattat att vi var föräldrar, säger Henrik.

– Nej, man trodde att det var en dålig mardröm, säger Sara.

De blev kvar på förlossningen i några timmar men ville sedan åka efter Axel så snabbt som möjligt. De fick först komma tillbaka till det rum där de tillbringat ett par dygn av värbete och Sara fick duscha. Personalen kontrollerade att hon inte





blödde och en barnmorska kom med boken *Välkommen älskade barn*. Hon pratade lite med dem men de kände sig inte mottagliga för information. Barnmorskan föreslog att de skulle sova några timmar.

- Aldrig i livet! tänkte jag, säger Sara
- Nej, vi ska inte vara kvar här, vi ska till Östra.
- Vi ska upp till Axel!

De skrattar åt att de båda så omedelbart reagerade på förslaget att stanna kvar. Men de uppskattar att barnmorskan kom in till dem, att hon trots allt gav dem information även om de kände att de inte riktigt orkade ta den till sig. Det har de pratat många gånger om efteråt. Att det var skönt att de fick reda på misstanken om Downs syndrom så tidigt även om det var ett väldigt chockartat besked. Under den korta tid som de trots allt stannade på sjukhuset tog personalen väl hand om dem. De kom in med cider i champagneglas och nyponsoppa till en mycket törstig Sara. Och sen kom en undersköterska in med en liten nalle. Ett par timmar tidigare när de fortfarande hade Axel hos sig och personalen kom in med fikabrickan så hade det stått en liten prydnad på brickan de kommit med. Sara hade då frågat om de fick ta den med sig och spara som ett minne. Men det fick de inte. Istället kom nu undersköterskan in med en liten nalle som de fick. Hon sa att hon hade köpt upp sig på ett litet lager med presenter utifall att någon kompis kom in och fick barn. Nu gav hon nallen till Sara och Henrik. Och personalens omsorg om den nyblivna familjen fortsatte ända tills de klev ut genom dörrarna.

– När vi sa att vi skulle köra upp till Östra så frågade de om de inte skulle ordna taxi åt oss i stället, om vi verkligen skulle köra själva och så där, men jag var så adrenalinpumpad och dessutom ville vi inte ha kvar bilen där nere för då hade vi blivit strandsatta på Östra. Så vi tyckte att: ”Nej nej, vi kör”, säger Henrik

Och det gjorde de. Vid sextiden på morgonen, drygt fem timmar efter att Axel fötts, satt de i bilen på parkeringen utanför sjukhuset i Varberg. De satt där en stund och väntade på att klockan skulle bli lite mer. De ville nämligen ringa sina föräldrar och berätta, men ville inte väcka dem alltför tidigt. De pratade om vad de skulle säga när de ringde. Eftersom förlossningen varit så långdragen visste föräldrarna att Sara och Henrik befann sig på förlossningen och de väntade på det där samtalet.

– Det var väl ungefär så här att jag sa: ”Vi har fått en son och han har Downs”, säger Henrik med skratt i rösten.

– Och det resulterade i att de började, ja min mamma och pappa, att de satt och letade på Internet efter information, de kunde inte sova.

– Och dina föräldrar ringde mina föräldrar och de sjukskrev sig den dagen och det fattade ju inte vi först att: ”Oj vad vi drog igång mycket nu.”

– Ja, och de diskuterade sinsemellan vad detta skulle innebära och våra syskon de diskuterade också. Det drog igång en massa.

Sara och Henrik minns att någon av föräldrarna inte riktigt förstod vad de menade med Downs syndrom, och att de i stället fick ta till den föråldrade termen mongoloid. Sara berättade för sin mamma att Axel var jättefin och Henrik kommer ihåg att hans mamma sa att allt säkert kommer bli bra.

Efter samtalet styrde de mot Göteborg och Östra sjukhuset. De hade tagit reda på var Axel befann sig och personalen i Varberg hade ordnat så att de skulle få ett eget rum på BB. Det första de gjorde när de kom fram var att gå till BB för att lämna lite saker. Sara berättar vad som hände:

– Vi gick in där och så mötte vi en barnmorska, och det var ju inte klokt. Den här barnmorskan, hon var väl i stort sett nyutexaminerad och hade inte varit med om speciellt mycket. Hon visst inte hur hon skulle ta oss. Hon var så nervös.

– Ja, det var nog väldigt obekvämt för henne att ta hand om oss som kom från Varberg och som hade fått en son den natten som låg på neonatalen. Jag tror hon tyckte det var lite jobbigt.

Egentligen, säger de, så var det väl inget speciellt som den här barnmorskan gjorde. Men Sara och Henrik beskriver det som att de fortfarande var chockade när de kom in till BB på Östra och barnmorskan som tog emot dem visade tydligt att hon tyckte synd om dem. Hon visste nog inte vad hon skulle säga. Det fanns inga ord. Hon kunde inte fråga hur det kändes och hon kunde ju inte säga att det nog skulle bli bra, men det kändes som om det skulle ha sagts någonting. Barnmorskan valde att rikta in sig på rent praktiska saker. Hon visade Sara och Henrik till ett skåp där de kunde låsa in sina saker.

– Ja, men så sa hon att man inte skulle lämna sina grejor på rummet för att det fanns så mycket invandrare. Och sen sa hon: ”Hur lät det egentligen?” , berättar Henrik och konstaterar att hon nog var nervös.

Innan Sara och Henrik åkte till Axel på neonatalen bestämde de sig för att äta frukost. Nu när de beskriver just denna frukost kallar de båda det för ”en stor tabbe”. De gick från sitt rum ut i det alldeles tomma lilla frukostrummet.

– Men så kom de ju där, den ena ammande mamman efter den andra, säger Sara.

– Med sina barn i de här vagnarna, säger Henrik.

– Och det var ju fruktansvärt jobbigt.

Sara började gråta och sprang tillbaka in på rummet. Efter det åt de alla sina måltider där. Sara och Henrik åkte upp till neonatalen för att återse den lille son som de bara hunnit träffa under två korta timmar. De hade inte hört någonting om hur han mådde eller om han överhuvudtaget hade kommit fram till Östra. De hade inte fått någon information om Axel efter att de lämnat honom ifrån sig några timmar tidigare i Varberg.

– Ja, men så kom vi upp på neonatalen och där ligger Axel med en ostkupa ovanför sig, säger Sara med ett skratt.

– Ja, vi tog hissen upp några våningar, knackade på en dörr och sa: ”Hej, vår son är här.” Det kändes helt absurt. Och Östra är så stort och opersonligt också, Varberg är mycket mysigare, så man kände sig lite bortkommen när man kom dit.

Sara och Henrik visades in i ett rum där Axel låg i en öppen kuvös, det som Sara kallar ostkupa, och runt honom stod flera läkare som höll på att undersöka hans hjärta. Axel var nu knappt sju timmar gammal och varken Sara eller Henrik hade riktigt hunnit bekanta sig med honom så när de klev in i det där rummet och såg den lilla pojken som läkarna arbetade med kände de båda ungefär: ”Är det där vår son?” Men trots att de inte träffat honom så mycket rådde det ingen tvekan om att den lille pojken som låg i en säng med skylten GB Forsman, gossebarnet Forsman, verkligen var deras.

– Nej, jag hade inte tagit miste på honom. Jag tyckte han var lite lik mig, säger Henrik.

– Han var väldigt lik dig, säger Sara.

På Östra hade personalen tagit blodprov för kromosomanalys och redan skickat iväg det. Sara och Henrik fick informationen att det var det första de gjorde när Axel kom. De fick också veta att de skulle få det preliminära provsvaret ett par eller tre dagar senare. På Östra hade läkarna också röntgat Axels lungor och Sara och Henrik upplevde att hela apparaten redan hade dragit igång när de kom dit. Men även om de kände att de helst velat vara med hade de redan i Varberg insett att det var lika bra att släppa taget och låta läkarna ta över. Det var ju viktigt för Axel.

– De första dagarna kändes det som att de hade ansvaret för honom, säger Henrik.

– Ja, och det var också väldigt skönt. Och de kom och berättade att ”nu så har vi gjort de testerna och det och det”. Och vi försökte ju läsa på, ja Henrik läste med en gång, jag hade lite svårare. Mamma och pappa kom med massa information som de hade hittat på Internet. Det var väl på tredje eller fjärde dagen som vi började fatta vilken situation vi hade hamnat i och vad vi behövde fråga om, men innan dess så höll personalen i allting och det kändes som att de gjorde det väldigt bra, säger Sara.

Axel var inskriven på neonatalen och Sara och Henrik hade ett rum på BB. De kände att Axel var i tryggt förvar hos personalen på neonatalen och själva kunde de komma och gå precis som de ville alla tider på dygnet. Personalen på BB hade de inte så mycket kontakt med utan rummet där var mer en praktisk lösning så att de kunde sova kvar i närheten av Axel. De tillbringade all vaken tid hos Axel på neonatalen.

Redan den första kvällen på Östra fick de ett enskilt samtal med en läkare. Han informerade lite om Downs syndrom och undrade vad Sara och Henrik hade för kunskaper kring det. Han undrade hur Henrik redan på förlossningen förstått att det var Downs syndrom. Dagen efter fick de besök av en barnmorska som har en vuxen son med Downs syndrom. Hon kom och hälsade på dem klockan tio på kvällen och hade med sig ett fotoalbum hemifrån. Så de satt där med henne och pratade fram till klockan halv ett på natten. Både Sara och Henrik hade en ganska negativ bild av vad Downs syndrom innebar och den här barnmorskan hjälpte dem att nyansera den bilden. Båda upplevde det samtalet som väldigt bra och kände att de var mottagliga för det som hon kunde berätta.

– Plötsligt så hade man någon sorts trygghet, man sökte efter någon man kunde ta tag i och liksom prata med, säger Sara. Det var jättebra, det kändes väldigt bra efter att ha pratat med henne.

– Hon hade en positiv syn som hon lyckades förmedla tycker jag. Hon berättade att hon hade en annan son också som hade gått på Chalmers och som hade festat bort hela sin utbildning och hon menade att då kunde hennes son med Downs syndrom ha gått där i stället för han var mycket mer envis och gav sig inte så lätt, säger Henrik och skrattar.

– Hon var väldigt rolig när hon berättade och var öppen. Det kändes på något sätt som att helt plötsligt hade man fått en släkting till. Det var väldigt bra, säger Sara

– Ja, hon hade mycket humor, instämmer Henrik.

När Axel var tre dagar gammal kom läkaren från habiliteringen i Kungsbäcka och en kurator och hälsade på dem. Tiden fylldes annars mest med försök att amma, något som inte gick så bra eftersom Axel var trött. Personalen stöttade Sara när hon försökte, men till sist la de ner en sond för att Axel skulle få i sig det han behövde. De varvade sondmatning och flaskmatning, med amning. Fokus var inställt på att Axel skulle bli stark innan familjen skulle skrivas ut och få åka hem. En morgon fick Sara och Henrik det preliminära svaret på kromosomprovet. De hade varje morgon på rondan frågat läkarna om svaret kommit, och en dag hade det gjorts det.

– Jag tror att det var överläkaren som sa det. Hon var väldigt vimsig överhuvudtaget och hon var så förtvivlad över det här med Downs syndrom, säger Sara och förställer rösten och härmar denne kvinnliga överläkare: ”Men det är ju flera barn med samma diagnos” sa hon. Och den dagen då Axel hade fötts, då sa hon: ”Det är ju så många barn med samma diagnos”, ”och hur gamla är ni?”

– Det är ju rätt okunnigt, konstaterar Henrik med ett skratt.

– Ja det frågade hon, säger Sara och skrattar hon också. Jag och Henrik bara tittade på varandra.

Det primära beskedet förändrade ingenting för Henrik och Sara, de var redan fast övertygade om att Axel hade Downs syndrom. Men de såg det inte på honom så mycket längre, i alla fall inte Sara, så hon tänkte ibland att det kanske var så att de hade fel, att de hade blandat ihop blodproverna och det fortsatte hon tänka under det första halvåret. Henrik konstaterar att det kanske har sjunkit in långsammare hos Sara, för honom förändrade provsvaret ingenting, det var ett svar han fick efter vägen på något som han redan visste.

När Axel var sex dagar gammal inträffade det som gjorde att Sara och Henrik blev kvar på sjukhuset i ytterligare några veckor. Axel hade då aldrig bajsat utan att få hjälp av lavemang. Hans mage var väldigt rund. Nu började en tid av provningar för den lilla familjen. Den dagen hade Sara och Henrik haft Axel hos sig på BB på prov. Sara var rädd hela tiden. Hon och Henrik tyckte att Axel verkade må dåligt. På eftermiddagen hade de avtalat med personalen att de skulle komma till neonatalen och bada honom.

– Han hade en mage som såg ut som, ja han såg ut som ett litet päron, han var hur uppsvullen som helst och jag sa det till sköterskan där att jag inte tyckte att det såg bra ut, säger Sara.



Sköterskan sa att det nog inte var någon fara, att bebisar kan ha uppsvälld mage. Sara satte sig för att mata Axel och han fick en flaska med 60 milliliter mjölk. Och så spydde han. Sara skrek rakt ut i rummet.

– Hjälp! skrek jag och fick till svar att bebisar spy. Men det var ju så mycket och Henrik satt där och torkade. Men de ville liksom inte ta tag i det med en gång. Men så när vi vägde honom så visade det sig att han inte hade gått upp mer än 20 gram, utav de här 60. Han hade spytt upp resten.

Personalen ringde då efter läkare som tyckte att de genast skulle röntga Axel och kalla på kirurg. Och nu startade nästa akuta skede för Henrik och Sara och deras lille son. Det visade sig att Axel var ”alldeles fullproppad, det var nästan så att tarmarna sprängdes”. Läkaren sa att de skulle göra vad de kunde för att få en akut operationstid nästa morgon och så skulle de kontraströntga Axel under natten. Följande morgon när Sara och Henrik kom upp till Axel så var kirurgen från barnkliniken där. Hon informerade dem om att det var stopp i tarmarna men att de inte visste om det var i tjock- eller tunntarmen.

– Och så sa hon att det antagligen fick bli stomi, och då var det som att man fick ett slag i ansiktet, säger Sara.

Henrik och Sara åkte till operation med Axel och lämnade över honom till narkosläkaren. De beskriver det som det värsta de någonsin gjort.

– Och sen... jag vet inte vad vi gjorde, säger Sara.

– Vi åkte i väg och käkade lunch under operationen, säger Henrik.

– Ja och det var väldigt knepigt, och efter operationen så gick vi upp till neonatalen och då säger personalen: ”Kirurgen vill prata med er, ni får gå upp till avdelning 327 på barnkliniken för hon vill prata med er.” Bara den informationen. Och vi tänkte: ”Nu har han dött.”

Sara och Henrik hade innan Axels operation fått veta att han skulle komma tillbaka till neonatalen när allt var klart. Personalen hade sagt att resurserna på neonatalen var bättre än på barnkliniken och att Axel därför skulle flyttas tillbaka dit och läggas i respirator när operationen var över. När personalen nu bad dem komma till en annan byggnad så började de tänka det värsta. Men på barnkliniken berättade läkaren istället att operationen hade gått bra och att hon inte hade behövt ”lägga undan så mycket tarm som de hade trott” utan det var i nedre delen av tjocktarmen som problemet fanns.

– Och så förklarade hon att Axel hade Hirschsprungs sjukdom, som är en tarmsjukdom. Så där blev det väldigt mycket information igen, säger Sara.

Innan operationen hade personalen informerat Sara och Henrik om att Axel efteråt skulle ligga i respirator och vara kopplad till slangar och att det skulle se obehagligt ut. Sara och Henrik är mycket tacksamma över den informationen.

– Annars hade vi blivit helt chockade när vi kom upp, säger Henrik

– Ja, för där låg han i respirator med alla slangar och apparater som man kan ha, säger Sara.

– Och morfinpump och allt sånt där, säger Henrik

Axel mådde bra, han var stark, Sara och Henrik kunde stå bredvid honom



och se hur många andetag han tog själv och hur många som maskinen tog. Han andades bra på egen hand. Efter ett och ett halvt dygn i respirator klarade han sig helt själv. Då flyttades han från neonatalen, från Sara och Henriks trygga värld, till kirurgkliniken. Sara minns vad hon tyckte var absolut svårast med den flytten: att Axel flyttades över från sin lilla plastbalja, såna som bebisar sover i på BB och på neonatalen, och nu i stället skulle ligga i en spjäsäng av rostfritt stål. Hon beskriver det som fruktansvärt. När de rullade iväg Axel mot kirurgavdelningen kände både Sara och Henrik att nu klev de in i en ny värld med nya människor, nya regler och nya apparater. Axel var drygt en vecka gammal. På kirurgkliniken betraktades Axel som en kirurgpatient, Downs syndrom var underordnat.

Och den nya situation som Sara och Henrik hamnat i med Hirschsprungs sjukdom, stomi och kirurgklinik gjorde att även de fullkomligt glömde bort Downs syndrom, det var helt undanskuffat av allt det andra. De skulle till exempel lära sig att byta stomipåse på Axel.

– Första dagen kunde jag knappt titta, andra dagen gjorde jag det själv. Jag hade stått där och hört sköterskorna säga att det var lite lurigt och att de inte gjorde det så ofta. Och då tänkte jag att det här klarar jag lika bra som dem och det är väl bättre att jag fipplar med min son än att de gör det, säger Sara skrattande.

På kirurgkliniken hamnade Axel på ett rum med tre andra barn. Sara och Henrik fick inte sova i närheten av honom utan fick bara vara hos honom på dag- och kvällstid. På BB började de känna att personalen nog helst ville att de skulle åka, det var överbelagt och de hade varit där länge. Sara och Henrik började känna sig stressade men i det läget ansökte personalen om att Sara och Henrik skulle få komma till Ronald McDonald Hus i anslutning till sjukhuset. Så efter tio dagar på ett rum på BB fick de flytta till vad de beskriver som himmelriket. De blev kvar på Östra sjukhuset i totalt tre och en halv vecka. Successivt började Axel bo med dem på Ronald McDonald Hus, först fick han dagpermissioner och sedan fick han sova kvar. Sara och Henrik säger att det blev som att få prova det vanliga livet.

Efter den långa tiden på sjukhuset åkte de en dag hem till villan i Onsala igen. De fick kontakt med habiliteringen igen och en psykolog och kurator kom hem till dem på besök. De hade också telefonkontakt med den läkare från habiliteringen som hade besökt dem på sjukhuset när Axel var alldeles nyfödd. Men störst fokus låg alltså på magen. De har hela tiden varit tätare knutna till Axels stomiterapeut och till kirurgen. Sara beskriver känslan att komma hem så här:

– Man kände sig ganska isolerad och åsidosatt efter att ha träffat så mycket människor som hjälpte till. Och jag var ganska rädd inför situationen, om jag skulle klara av detta med sond och med stomipåse som skulle bytas. Och vi hade ju varit med om en hel del. Men psykologen och habiliteringen och stomiterapeuten sa att det bara var att ringa när vi ville. Och sen så fick man ju gå med det i bakhuvudet att är det någonting så får man ju bara ringa ambulans.

När Sara och Henrik kom hem ville de att omgivningen skulle bete sig som om de kom hem med vilket barn som helst. Framförallt så ville de inte att någon skulle tycka synd om dem. De hade redan innan hemgång tagit emot många släktingar på Ronald McDonald Hus. Sara och Henrik tyckte det var skönt, att de fast de låg på sjukhus kunde bjuda ”hem” släkt och vänner och bli uppvaktade som nyblivna föräldrar.

- Men de första två veckorna så hörde man inte mycket av dem, släktingarna, säger Sara
- De hade hört av våra föräldrar och vågade väl inte, säger Henrik.
- Nej de vågade väl inte så då sa vi att vi nog ska ringa upp för då kände vi att vi orkade det.
- Så vi satt i telefon hela tiden och ringde runt och pratade med folk.
- Ja, och efter det så började de komma och gratulera. Men man kände ju det ändå att de var ganska spända inför första mötet.
- En del trodde nog att vi hade fått ett missfoster av något slag.
- Ja och vi har fortfarande goda vänner som vi inte har träffat än. Men det är ju inte dem som vi umgås närmast med så att...

Sara och Henrik tror att en del inte vet vad de ska säga, att de känner sig osäkra på hur de ska hantera situationen. Kontakterna med omgivningen har också bestått mycket i att informera om Downs syndrom och om Hirschsprung. Informationen behövs, dels för att omgivningen är nyfiken men också för att Sara och Henrik tycker att det är viktigt. Bättre än att folk börjar prata och att de inte vet vad det rör sig om. Sara och Henrik säger att de har fått ta emot gratulationer till att de blivit föräldrar, men att det inte är någon som har sagt ett uppriktigt och spontant grattis.

- De har sagt grattis med ett visst undertryck. Eller sagt att: ”Man får väl gratulera, om man nu ska göra det, eller vad tycker ni?” Det har inte varit så där spontant grattis, jo det har varit några få men då har man ändå känt att... Jag är väldigt känslig för hur man betonar saker och ting, så att det här spontana, det har nog uteblivit. Det har vi nog inte fått utav någon, tror jag, säger Sara.

Hemgång betydde också kontakt med BVC och det var tufft. Axel hade både stomi och sond, han sondmatades i fyra veckor efter att de kom hem, och personalen på BVC visste inte riktigt hur de skulle hantera honom. Det blev Sara och Henrik som fick informera och visa i stället för att själva få information. Men BVC öppnade också genom sina gruppträffar upp för kontakt med andra mammor och deras barn vilket var viktigt för Sara. Hon hade känt sig orolig över att hamna utanför alla sådana vanliga sammanhang. Kontakten med de andra mammorna var viktig, dels rent socialt för henne själv och Axel, men framförallt gav det Sara en möjlighet att se att det inte var så stor skillnad mellan Axel och de andra barnen. Men det vanliga livet med försöken att anpassa sig och bli en vanlig familj igen blev ganska kortvarigt. Axel var inte ens tre månader när sjukhusbesöken började igen.

- Från första december fram till hans nedläggning av stomin vid påsk så var han frisk i en och en halv vecka ungefär. Först fick han en virusinfektion som mynnade ut i en lunginflammation som varade fram till slutet av januari. Så fick han reflux och då satt han här och lekte på mattan och så blev han alldeles askmolnsblå i hela ansiktet så att jag fick vända på honom och ringa efter ambulansen och då trodde vi att han hade kemisk lunginflammation men då visade det sig att han hade fått RS också, säger Sara.

- Så då låg vi en och en halv vecka på Östra för RS för han var så svag så han kunde inte hosta upp det här själv utan han behövde inhalera adrenalin och få lite syrgas också. Ja, och sen skulle vi hålla honom frisk då inför operationen när de skulle ta bort stomin så då var vi nästan helt isolerade här under februari och mars för att han inte skulle bli smittad av någonting. Det är först, ja sen början av april,

som vi har kunnat börja vara ute i affärer och kunnat handla med honom och åka på någon resa och så, säger Henrik.

– Vi upptäckte livet efter det kan man säga, konstaterar Sara.

– Ja hela vintern har varit ett töcken. Det har varit jättejobbigt, men det har vi glömt nu. Man glömmer fort, skrattar Henrik

– Men då var det jobbigt och jag vet att jag fick de här känslorna, ja jag fick som ångest. Jag vet att jag var ute med mamma och tittade på barnkläder och så hittade vi ett par snickarbyxor på rea i storlek 80 och tänkte att de kan han ju ha till sommaren. Men jag tänkte att jag vågar inte köpa dem för då dör han säkert.

Nu när stomin är nerlagd och Axel har hållit sig frisk har kontakterna med sjukvården glesat ut. Och Henrik och Sara känner sig på allvar som föräldrar. De beskriver att våren har varit som ett uppvaknande. Och att föräldraskapet inte riktigt fick den start som Sara hade sett framför sig när hon gick där med sin mage. Det första halvåret gick ut på att klara livhanken och det är en stor sorg. Hon hade en helt annan bild av vad som skulle komma:

– Ja, säger hon och skrattar gott. Man skulle komma hem med sitt barn och man skulle sitta och amma och vara i centrum och gå ut på långa promenader och folk skulle komma hem och fika och man skulle ha det lugnt och skönt. Man skulle inte gå en undersköterskeutbildning!

Och Henrik berättar att de nu är så präglade av sin start, att motsatsen, när allt går bra, känns mycket märklig. De berättar om ett besök nyligen hos Henriks styvsyster som just kommit hem med sitt andra barn. Båda skrattar väldigt mycket när de beskriver hur det var.

– Jag var först där för att lämna någonting och gratulera och sen var vi där bägge två. Eftersom det är deras andra barn så fick de komma hem efter bara två dygn på BB, och när jag kom hem till dem och fick se den där lille killen och att de redan var hemma med honom... det var helt absurt för mig! Jag liksom: ”Va! Är ni redan hemma och tar hand om honom alldeles själva?”, säger Henrik.

– ”Kan ni göra det?” Så kändes det, säger Sara.

– Det slog nästan slint, jag kunde inte ens föreställa mig det, vi hade haft tre och en halv veckas intensivsjukvård och att man kunde ha en sån upplevelse kändes väldigt väldigt konstigt. Det var jag inte alls beredd på. Och det här att de bara hade lagt honom i ett rum för att sova, vi har ju i stort sett kollat om Axel andades hela tiden, säger Henrik.

Att Axel har Downs syndrom tänker de på även om det under lång tid kom helt i skymundan. De har nu någon slags uppfattning om hur livet som föräldrar till Axel kommer se ut i framtiden och de tror att det kommer att innebära ett stort engagemang. Nu närmast rör engagemanget teckenkommunikation, att lära sig teckna, senare handlar det om att engagera sig i frågor som rör förskola och skola. Men Sara har haft lite svårt att ta till sig att Axel har Downs syndrom. Barndomsvännen Camilla har varit viktig, hon som har sonen Hugo och som ligger steget före. Sara säger att det får ta tid.





– Jag kan känna som så här, att det finns så mycket mer som kan hända för vi har ju sett andra barn på kirurgen. Så att Downs är... ja det kan ju vara så mycket annat. Jag tänker väl ibland att varför ska just Axel ha det, det är ju väldigt trist, men samtidigt så ser jag att han säkert får ett väldigt bra liv med de möjligheter som finns idag. Så varför ska man på något sätt se Downs som något hemskare än något annat? Axel har gett oss en annan livsinsikt och jag har fått många funderingar kring vad det är för samhälle vi egentligen söker. Vi har fått frågan om varför vi inte gjorde ett test. Det är vanvett!

Henrik är mycket intresserad av att samla på sig kunskap. Han säger att han sugit till sig information. Sara har inte orkat i samma takt, så Henrik har samlat, skrivit ut och pratat om det han hittat. De lär sig tillsammans allt det nya de behöver veta, och även om det ibland kan kännas som att det är mycket så är det också förknippat med en stor nyfikenhet. Sara som är intresserad av pedagogik säger:

– Med hjälp av den pedagogik som finns idag så kanske det finns många broar man kan överbrygga. Och jag kan känna, i och med att jag är intresserad av det, att det kanske kan vara ett ganska intressant problem ibland, om man säger så.

Sara och Henrik fick som nyblivna föräldrar fler erfarenheter av vården än de hade önskat när deras lilla Axel föddes. De har sett förlossningsvård, neonatalvård, akutsjukvård, respiratorvård, kirurgi och mycket mer än så under sin sons första halvår. De har träffat barnmorskor, undersköterskor, läkare, psykologer, kuratorer, kirurger och stomiterapeuter. De kom slutligen ”ut på andra sidan” med både bra och dåliga erfarenheter.

De pratar en stund om detta samtidigt som Axel påkallar deras uppmärksamhet. Han som legat i skuggan under parasollet och sovit skönt i sommarvärmen är nu vaken. Han vill ha mat och när han har ätit leker han en stund med sin pappa och sätter sig sen i sin mammas knä och undersöker med nyfiken uppsyn ett par maracas. Sara vilar sin kind mot hans ljusa lilla hjässa och sitter tyst en stund. Hon funderar på om det finns något konkret råd som hon kan ge till personal som möter en familj som går igenom det de gjorde. Hon och Henrik pratar en stund om vad som varit bra och vad som varit mindre bra. Slutligen säger Sara:

– Var öppna, ibland kändes det som om vi fick dra ur personalen information. Vi märkte att de satt inne med information som de gav oss successivt. Gör inte så! Ge hellre all information och kom tillbaka och ge den flera gånger.

Vårt liv med Axel idag

Nedskrivet av Sara och Henrik

Det sägs att barn med Downs syndrom har en speciell busgen, men vi tror att det är en upptäckargen. Axel är nyfiken och vill upptäcka allt här i världen. Nu senast är det fåglarna utanför huset som lockar honom. Han tecknar fågel och visar med armarna hur de flaxar med vingarna. Axel har precis lärt sig att gå utan stöd. Tidigare hoppade han runt på rumpan men nu ställer han sig upp och går. Inga längre sträckor ännu och ibland så viker sig benen och han sätter sig ner och hoppar glatt vidare. Att åka runt på sin bobbycar eller trehjuling är också en favoritsysselsättning.

Axel gillar inte bara fåglar. Att studera blommor och att klura ut hur tekniska saker fungerar är också kul. Han är mycket social och hälsar på alla han möter. Små barn och bebisar är gulliga tycker han och så är han ju också stolt storebror till Sofia som nu är åtta månader.

Axel pratar inte så mycket än men kan med hjälp av tecken meddela sig i tvåordssatser. Häromdagen kom även en treordssats. Vi har räknat ut att han förstår och använder mer än 120 tecken. Ibland hoppar han upp i fåtöljen med en bok, pekar och tecknar. Det är väldigt spännande för oss föräldrar att kunna ta del av vad Axel vill uttrycka. Utan teckenkommunikationen hade vi inte alls haft samma möjlighet att förstå honom.

Vi har fortfarande kontakt med Axels barnkirurg och stomiterapeut på Östra Sjukhuset på grund av hans tarmsjukdom. Ibland krånglar magen till sig när han blir förkyld. Då blir det tarmsköljningar morgon och kväll och Axel får äta antibiotika ett tag framöver. Vi får vara glada så länge han inte blir magsjuk. Förra året blev vi inlagda på sjukhus i två omgångar då Axel blev magsjuk och behövde tillföras vätska genom dropp. I februari fick han rör inopererade i öronen. Nu bör han höra bättre men eftersom våren varit full av förkylningar har han fortfarande inte kommit på återbesök för hörselundersökning.

Vi har idag fått än mer erfarenheter av samhället, vården, skolan och folk med förutfattade meningar. Axel har till exempel haft svårt att lära sig dricka. Många människor vi träffar inom vården och förskolan har svårt att förstå att en kille som snart är tre år inte kan dricka vatten i en vanlig mugg.

Ibland upplever vi att livet är en kamp, inte för att Axel har Downs syndrom, men på grund av andra människors okunskap och fördomar. Det känns som om vi måste kämpa för att han ska få de bästa förutsättningarna i livet. Andra dagar är livet underbart som när världens mest levnadsglada kille klättrar upp till oss i sängen på morgonen och vill gosa lite. Men inte för någon längre stund. Snart vill han vidare och upptäcka nya saker. Så några sovmorgnar blir det inte!



FÖDDA

STELLA

Vikt 2300 gram

Längd 45 centimeter

Född på SÖS i Stockholm 060505

Stella

I babysittern på matbordet i köket hos Familjen Sjögren-Rönnqvist sitter Stella sex månader och ser sig omkring. Storebror Rasmus lutar sig över henne och hon försöker ta fatt i de slingor av hans långa hår som kittlar henne i ansiktet. Pappa Mattias har just vaknat efter ännu en natt på jobbet, och Mamma Sandra bollar med familjens övriga två barn, storasyster Olivia och den lille storebrodern Ville. Lägenheten i Nacka är upp- och nervänd. Snart går flyttlasset till Mattias gamla hemtrakter, familjen har köpt ett hus i en by utanför Luleå.

Stella föddes i maj 2006 på Södersjukhuset i Stockholm efter en graviditet som Sandra uppfattar som enkel och helt jämförbar med de tidigare tre. Den enda skillnaden som hon märkte var att Stella mot slutet rörde sig mindre än de andra barnen hade gjort. Men det var inget hon tänkte så mycket på då utan något hon funderat på efteråt, hon oroade sig inte. Sandra och Mattias visste inte att barnet de väntade hade Downs syndrom, och det var heller inget de pratat om under graviditeten.

– Nej, däremot hade jag tänkt, och jag tror ganska många gravida någon gång under graviditeten får den tanken, att barnet kan ha Downs syndrom. Det var inte speciellt för den här graviditeten, utan det hade jag tänkt under alla de andra graviditeterna också. Det var absolut inte så att jag trodde att det var så den här gången och jag tänkte att det händer ju inte mig. Det var inget jag oroade mig för.

På en tillväxtkontroll på MVC, den som skulle visa sig bli den sista, upptäcktes att barnet i Sandras mage inte växte som det skulle. Från besöket innan hade ingenting hänt med tillväxten och Sandra blev därför skickad till Södersjukhuset för ett tillväxtultraljud. Hon var då i vecka 36+4.

– Jag ringde till Mattias och sa att jag skulle åka in, men jag var lugn och tänkte att det där måttbandet, det kan ju inte vara så lätt, någon centimeter eller millimeter hit eller dit, det kan ju inte vara så betydelsefullt. Så jag bara åkte in med väskan på axeln.

Barnets hjärtljud var normala, ingenting tydde på att något skulle vara fel så Sandra tänkte att det handlade om en vanlig rutinkontroll när hon begav sig till

**– Vill ni ta med henne hem?
frågar läkaren de nyblivna
föräldrarna Sandra och Mattias
och syftar på deras nyfödda
dotter. Frågan som kommer
från ingenstans chockar dem.
Sandra tror att hon hört fel,
Mattias som fram till nu
verkligen gillat läkaren förstår
ingenting. Läkaren har just
suttit och visat på alla de tecken
som tyder på att deras nyfödda
dotter har Downs syndrom.
Han avslutar med att ställa
frågan.**



Södersjukhuset. Men på ultraljudet såg läkarna att näringstillförseln till barnet var hämmad och de misstänkte därför att barnet inte mätte riktigt bra i magen. Sandra fick information om att barnet skulle må bättre utanför magen och att man därför ville sätta igång förlossningen. Sandra som hade börjat sin dag med ett vanligt besök på MVC tog emot informationen med blandade känslor.

– Det kändes konstigt för att det var så oförberett, att jag direkt blev skickad till förlossningen. Jag var ju inte alls inställd på det just då. Jag ringde till Mattias som var på jobbet, och sa att jag skulle bli igångsatt.

Mattias åkte raka vägen till Södersjukhuset

och Sandra. Han kom dit klockan fem på kvällen. På sjukhuset väntade de på honom innan de satte igång förlossningen. För Mattias hade beskedet om igångsättning startat en tankeprocess. Det första han sa till Sandra var att han undrade om det hade blivit något med barnet, nu när näringen hade krånglat.

– Jo, jag undrade hur barnet skulle må, men jag tänkte nog att det skulle må bra eftersom de nu skulle ta ut det, säger han.

Förlossningen sattes igång med hjälp av dropp. Den gick snabbt framåt, men Sandra tyckte den var jobbig, mest den psykiska anspänningen, att de inte visste hur barnet skulle må. Det var hennes fjärde förlossning och hon upplevde den som den jobbigaste. Mattias fanns med under hela förlossningen och han minns att han var väldigt irriterad på en i personalen.

– Ja, det var en tuggummituggande barnmorska, en ung tjej som bara pratade och babblade. Jag tyckte hon kunde vara tyst, säger han och skrattar.

Sandra minns henne också men tänkte inte så mycket på just det där med tuggummit. Däremot minns hon att barnmorskan mot slutet av förlossningen inte förstod att det var just slutet. Men Sandra förstod, hon var ju rutinerad när det gällde födande. Mattias och Sandra tror att det kanske var barnmorskans första förlossning, och i efterhand är de inte ens säkra på om hon verkligen var barnmorska, kanske var hon undersköterska. Mattias förklarar känslan:

– Hon försökte vara duktig på något sätt, men hon var inte duktig, hon var bara jobbig. Barnmorskor brukar vara lugna, tycka livet är perfekt, men hon bara... Hon stod där när Stella var på väg ut och hon bad mig trycka på knappen för att larma de andra, och innan de kom så var ju Stella nästan ute.

Barnmorska eller undersköterska, hur det än var med den saken, så var det denna person som tillsammans med Sandra och Mattias fanns i rummet när barnet var på väg. En person till anslöt. Klockan tio i ett på natten föddes Stella, 2 300 gram och 47 centimeter. Hon mätte bra, hade fin färg, och moderkakan, som av personalen granskades ingående, såg också fin ut. Mattias minns även den nyanlända personalen med irritation och Sandra ser helt oförstående ut, himlar med ögonen och börjar småskratta. Hon minns inte det som fastnat hos Mattias. Det han minns är att personalen inte gjorde så mycket annat än plockade med

lakan och handdukar ”och sånt där som de alltid gör”.

Sandra fick upp Stella på magen och hon tyckte att personalen i rummet gjorde det de skulle. Hon upplevde ingenting som ett störande moment. Den nyfödda dottern verkade må bra så hon funderade inte på något särskilt. Hon var i det ögonblicket nybliven fyrbarnsmamma. Mattias, som just blivit fembarnspappa, han har också den tonårige sonen Oscar, upplevde något helt annat.

– Jag började väl analysera allting, säger han. Jag såg väl ganska snabbt att hon hade lite Down-drag. Ganska snabbt tyckte jag det.

Personalen lämnade den nyblivna familjen själva i förlossningsrummet strax efter att Stella hade fötts. De sa att de skulle lämna dem i fred och så gick de. Mattias tittade på Stella där hon låg på Sandras mage, och de berättar att det nog inte tog mer än tio minuter innan han sa vad han såg.

– Ja, du sa det på en gång. Du sa att ”hon ser mongoloid ut” och då sa jag att ”nej det gör hon inte, hon är jättefin”. Jag vet inte om jag skrattade eller så men jag kände ingen oro, säger Sandra vänd mot Mattias.

För Sandra var Stella en nyfödd bebis, men Mattias säger att han satt där och tittade på sin nyfödda dotter med helt andra tankar i huvudet. Han räknade fingrar och tår men framförallt letade han efter fel.

– Ja, det var den inställningen jag hade. Min äldste son Oscar, han föddes för tidigt och det var på grund av att han inte fick någon näring. Jag hade det i bakhuvudet. Men Stella var ju stor jämfört med Oscar, han vägde bara 1.2 kilo, så när Stella kom ut så granskade jag henne.

– Medan jag bara tyckte att det var skönt att förlossningen och allt var över, säger Sandra.

Mattias tyckte att Stella hade drag av Downs syndrom. I jobbet som taxichaufför kör han många personer med Downs syndrom, det var därifrån han hämtade sina bilder av hur en person med Downs syndrom ser ut. Samtidigt såg han drag av sina andra barn.

– Ja, Rasmus till exempel, han har ju ganska, vad ska jag kalla det, han har alvögon. Såna här sneda ögon, säger han.

– Ja, jag tyckte hon var lik Rasmus. Liten, skrynklig och med sneda ögon, fyller Sandra i.

De sneda ögonen sände inga signaler till Sandra om att något skulle vara annorlunda med den nyfödda dottern. Hon tyckte att barnet hade vanliga ”nyföddhetsögon” och när Mattias började prata om Downs syndrom satte det inte igång någonting hos henne. Bebisen mådde bra och det var skönt att det var över. Så kände Sandra.

Under de första timmarna hände inte så mycket. Sandra och Mattias lämnades själva med sin dotter på förlossningen och tillbringade resten av natten där. Någon gång kom personal in till dem, bland annat kom de med brickan med svenska flaggan och smörgås, men Sandra ville inte ha något att äta, hon var törstig och ville bara dricka. Mattias återkallar minnet av ännu en i personalen, han beskriver henne som ”den där hysteriska kvinnan som skulle mäta”. Sandra minns henne inte. Ingen i personalen sa någonting om Stella förutom att hon var jättesöt, vilket fick Mattias att genast tänka att det var något som de sa till alla. Varken Sandra eller Mattias fick känslan av att någon i personalen misstänkte eller visste att den nyfödda flickan hade Downs syndrom.

Mattias var trött och tänkte när timmarna gick allt mindre på sin första reaktion. Natten på förlossningen ägnades åt att skicka sms till familj och vänner. De skrev

att det hade kommit en ny liten bebis och att hon mår bra. Mattias avfärdade aldrig tanken på Downs syndrom, men när han åkte hem till de andra barnen på morgonen så var det inte den tanken som var den dominerande. Han åkte hem som nybliven pappa till de väntande syskonen. Sandra skickades upp till BB.

Där började Stella krångla med maten. På förlossningen hade hon ätit bra under den första timmen, men sen ville hon inte äta mer. Det blev därför mycket fokus på maten när Sandra kom till BB. Det var inte förrän vid det första läkarbesöket som någon väckte frågan om Downs syndrom igen. Fram till dess var det bara Mattias som pratat om det. Sandra gick till läkaren med sin nyfödda matvägrande lilla dotter på vad hon trodde skulle bli en vanlig barnskötning. Sandra minns besöket hos den kvinnliga läkaren mycket väl.

– Läkaren frågade om något av mina andra barn hade sneda ögon. För mig var det samma sak som om hon hade sagt Downs syndrom, kanske för att Mattias hade sagt just det.

Det var läkarens första fråga när Sandra kom in med Stella i rummet. Hon tittade på Stella och sen ställde hon frågan. Sandra svarade som det var, att: ”Ja, de andra barnen har också sneda ögon, framförallt hade de det när de var bebisar”. Det kanske inte var det svar som läkaren hade förväntat sig eller hoppats på. Sandra kände att hon efter att frågan var ställd och svaret levererat ”bara försökte lindra in allt fint”. Så som de kanske gör, säger hon. Sandra valde att inte berätta för läkaren vad Mattias hade sagt på förlossningen. Läkaren började undersöka Stella.

– Men hon visade inte på några andra tecken, så för mig betydde det där med ögonen att läkaren också tyckte att Stella såg ut som en som har Downs syndrom. Inte att hon misstänkte att hon hade det. Men innan jag gick frågade hon mig om jag ville att vi skulle ta ett blodprov för att utesluta Downs syndrom.

Det var det första och enda läkaren sa rakt ut om Downs syndrom. Sandra reagerade omedelbart. Med ett skratt berättar hon att hon till läkaren sa att: ”Nej, nej, det behövs inte”. Hon tänkte nämligen att om det är så att den nyfödda dottern har en utvecklingsstörning så visar det sig förr eller senare. Sandra tyckte inte att det kändes så viktigt att veta. Hon visste ju inte då att det med Downs syndrom kan följa en del tillstånd som är viktiga att kontrollera. Sandra upplevde att läkaren blev stressad.

– Men jag kände att det inte spelade någon roll, för det var så mycket med att hon inte ville äta och det var det enda som var viktigt för mig. Jag ville bara att den här lilla varelsen skulle överleva och må bra och sen om hon var utvecklingsstörd eller inte, just då kändes inte det så viktigt. Men läkaren ville ju naturligtvis göra provet, med tanke på följsjukdomar och så, det har jag förstått efteråt.

Sandra lämnade rummet med rådet att hon skulle tänka på det här med blodprovet. Läkaren tyckte också att det vore bra om en kollega kunde titta på Stella innan familjen åkte hem. När Sandra var på väg ut ur rummet ställde läkaren en sista fråga. Hon undrade om Sandra ville träffa en psykolog.

– Jag förstod inte riktigt. Varför skulle jag göra det? För att en läkare frågat om mina andra barn har sneda ögon? Då blev jag irriterad. Jag förstod ju nu att läkaren misstänkte Downs syndrom men jag kunde inte förstå varför jag skulle träffa en psykolog, ingenting var ju bekräftat, det var ju än så länge bara misstankar och jag var lycklig över min dotter.

Sandra gick tillbaka till sitt rum och en sjuksköterska klappade henne på axeln och var som Sandra säger ”våldigt omhändertagande”. Den sjuksköterskan

kom sedan in flera gånger på Sandras rum och då började hon fundera på om sköterskan visste, om läkaren och hon sinsemellan hade pratat med varandra.

– Hon var väldigt rar, men då började väl jag också tänka att det nog var något, att det var något som inte stämde i alla fall. Sen om det var för att hon var för tidigt född, eller om det var för att hon hade Downs syndrom, det kunde inte jag urskilja. Men då ringde jag hem till Mattias och sa vad läkaren hade sagt. Att de nog misstänkte lite grann. Och han sa: ”åh fan”, eller något sånt där.

Mattias som suttit helt tyst en stund låter förvånad över att han sa så. Sandra svarar åt honom och han lyssnar på det han tydligen sagt då hon ringde. Så säger han:

– Ja, jag sa väl att ”då kanske det är så”. Men herregud, jag tänkte inte så mycket på att jag hade trott att hon hade det. Det jag minns är att vi, när du ringde efter läkarbesöket, pratade om att det kanske är ett släktdrag det här med ögonen. Och att de andra barnen också hade det. Och så sa vi att vi skulle ligga lågt, att vi skulle vänta och se.

När Sandra pratat med Mattias satt hon på sitt rum med Stella och då började hon fundera kring det som läkaren sagt. Men hon hade svårt att sätta fingret på om det var något särskilt med dottern. Hon kände, inte minst med tanke på personalens agerande, att det var någonting, men kunde inte säga vad.

– För mig stod det mellan helt välskapt, för tidigt född eller Downs syndrom.

Sandra hade ingen kunskap om Downs syndrom. Hon hade en utseendemässig bild, det var det enda. Hon hade ingen kännedom om de andra bitarna, som hjärtfel och andra komplikationer, för henne handlade det bara om ett utseende och en utvecklingsstörning.

Hemma i lägenheten i Nacka satt Mattias vid datorn och kollade upp lite allmänt om Downs syndrom på Internet. Och då hittade han beskrivningen av Halls kriterier, alltså de 20 kriterier man kan titta efter på barnet, och på så sätt få en indikation om Downs syndrom utan att göra en kromosomanalys. Kriterierna handlar om snedställda ögon, låg muskeltonus, nackskinn, korta fingrar och så vidare. Dagen efter åkte han med Halls kriterier i bakhuvudet in och besökte den nyfödda lilla dottern, men han granskade henne inte. Istället blev det ett nytt läkarbesök där läkare nummer två skulle titta på Stella. Denne läkare tog upp dessa kriterier. Mattias var glad att han själv läst på annars hade det varit svårt att förstå vad läkaren pratade om. För Sandra innebar läkarens genomgång av andra tecken än ögonen att hon plötsligt förstod. Denna läkare var, säger Sandra, ”inte lika luddig” som den första.

Stella var vid detta möte två dagar gammal. Sandra och Mattias visste att de skulle träffa läkaren för att den första läkaren sagt att hon ville att en kollega skulle titta på Stella. De gick från sitt rum till ett undersökningsrum inne på avdelningen och när de gjorde det förstod de att de skulle prata vidare om det som den första läkaren nämnt, kromosomprovet. Men de gick också dit med en annan tanke i huvudet.

– Ja, vi tänkte att vi skulle bli utskrivna också, säger Sandra.

Det var ju egentligen ingen som hade pratat med dem om Downs syndrom, det hade bara handlat om antydningar, och både Sandra och Mattias var osäkra på vad de själva trodde. Sandra hade i alla fall beslutat sig för att hon tyckte det var okej att ta blodprovet, hon tänkte att det kanske var lika bra att få det svart på



vitt. När hon kom till läkaren som betade av alla Halls kriterier och visade tecknen på Stella blev hon än mer säker på att det var det rätta att göra. Både Sandra och Mattias upplever mötet med läkaren som bra, han var rak och visade på Stella vad han pratade om. Men när de först kom in i rummet började han undersökningen med att hänvisa till Stellas journal, och till den anteckning hans kollega hade gjort om misstanken om Downs syndrom. Det förvånade Sandra.

– Så rak hade hon ju inte varit mot mig, men hon hade tydligt skrivit det väldigt tydligt i journalen, så den här andre läkaren var ju väl medveten om att han skulle ta ett kromosomprov. Den första läkaren hade inte visat på några tecken som tydde på Downs syndrom utan hon pratade bara om sneda ögon och om de andra barnen. Men hon måste ju ha sett betydligt mer. Eftersom hon misstänkte måste hon ju ha kollat mer än hon sa. Jag tror att hon var väldigt försiktig.

Stella visade inte på tillräckligt många av Halls kriterier för att läkaren med säkerhet skulle kunna säga att hon verkligen hade Downs syndrom, men Sandra och Mattias upplevde det som att han var tämligen säker. Det bestämdes att ett kromosomprov skulle tas. Läkaren frågade om Sandra och Mattias ville ha litteratur om Downs syndrom. Mattias upplevde honom som kunnig och tror att han i sitt yrke diagnostiserat flera barn. Han kommer inte riktigt ihåg vad läkaren sa om Downs syndrom, men minns det som att han sa många saker och att han la fram informationen på ett positivt sätt. När Mattias berättar detta säger Sandra att hon börjar tvivla på att de varit på samma läkarbesök, men kan hålla med om att han presenterade ”det lilla han sa på ett positivt sätt”, bland annat kallade han Stella för ”en fin flicka”. Annars tyckte hon att han mest pratade om kriterierna och väldigt lite om bebisar och barn med Downs syndrom. Mot slutet av samtalet hände något som gjorde Mattias arg:

– Jag satt där och hade den här positiva bilden av den här mannen, han var skittrevlig tycker jag, men så sa han en sak som gjorde mig skitförbannad. Han frågade rakt ut om vi ville ta med henne hem.

Sandra som suttit rätt avvaktande och förvånat lyssnat på Mattias positiva bild av detta läkarbesök börjar prata.

– Det var ju så konstigt, jag blev lite så här att: ”Sa han verkligen det?” För å ena sidan hade han ju varit så trevlig och vi hade pratat och haft ett bra samtal, vi hade ju inte reagerat vare sig negativt eller positivt utan vi var ganska neutrala och satt och tog in informationen. Det känns som att, jag vet inte riktigt var han fick det ifrån, det kändes taget ur luften. Och Mattias blev förbannad, det märktes, men vi sa ingenting, vi ifrågasatte det inte ens. Jag låtsades nästan att jag inte hade hört vad han sa.

Sandra och Mattias tog med sig Stella och gick in på sitt rum och undrade om de verkligen hade hört rätt. När Mattias åkte hem stötte han på läkaren i korridoren och frågade honom varför han sagt som han hade gjort. Mattias kände sig chockad över frågan och ville ha ett svar. Läkaren var stressad och skulle iväg, men Mattias minns att han sa att ”en del föräldrar lämnar sina barn”. Inget mer, ingen förklaring, han släppte det där och då och de såg honom aldrig igen.

– Det var lite synd, för han verkade ändå lite kunnig, säger Mattias.

Ingen i personalen följde upp frågan om att lämna kvar Stella på sjukhuset. Sandra skrattar till när hon funderar över vad personalen skulle ha sagt om de gjort det, om de sagt att de gärna lämnade henne där, sagt hej då och gått därifrån utan sitt barn. Men det var aldrig aktuellt, inga sådana tankar fanns någonsin närvarande. Ändå hade de fått frågan och båda är än idag lika förundrade över att den ställdes till dem.

– Han sa det nästan lite provocerande, han kanske frågade för att vi inte hade reagerat riktigt. Vi hade inte blivit ledsna och vi var inte riktigt glada, vi var oroliga över att hon inte ville äta ordentligt. Frågan var provocerande för den kom så från intet. Det var inte så att vi hade visat någon sorg eller blivit ledsna. Det var så obefogat att fråga. Vi hade ingen sådan tanke, vi var öppna för allting kändes det som, säger Sandra.

Läkaren framstod som tämligen säker på att det var just Downs syndrom som Stella hade. Både Sandra och Mattias upplevde honom som kunnig men reagerade olika inför misstanken om Downs syndrom.

– Jag var ju inne på det själv från första minuten så jag kunde ta till mig det han sa, säger Mattias.

– Men det kunde inte jag. Jag ville inte sätta någon diagnos innan jag fått provsvaret. Jag hörde vad han sa men jag ville inte läsa någon litteratur. Jag ville vänta och se, säger Sandra.

Och det blev så att familjen väntade. Mattias fick ingen litteratur med sig när han gick hem från sjukhuset efter beskedet om misstanken. De bestämde sig för att ligga lågt. Tiden fram till provtagningen fylldes av det som kändes akut, att få Stella att äta. Sandra minns hur hon satt med henne på BB och försökte få henne att äta från en liten mugg. Misstanken om Downs syndrom ledde också till att tiden fylldes av olika undersökningar. Det gjordes kontroller av ögon och öron och ett hjärtultraljud. Sandra och Mattias upplevde det som rutinundersökningar, sånt som görs. Att två läkare i princip var säkra på att deras dotter hade Downs syndrom förändrade ingenting för dem. Men de tyckte sig märka en förändring i personalens agerande gentemot dem.

– De ville ha en reaktion nu när det i princip var konstaterat. Det kändes som att de ville ha en negativ reaktion, säger Mattias.

Som ett exempel på vad de tycker visar förväntningen på dem att reagera på ett visst sätt nämner de rummet på BB. Sandra blev erbjuden ett eget rum efter det andra läkarbesöket, fram till dess hade hon delat rum med andra mammor och deras bebisar. När frågan kom tog Sandra det som ett praktiskt förslag eftersom hon pumpade ut mjölk till Stella med hjälp av en maskin. Det gjorde hon på dygnets alla tider och eftersom maskinen lät tänkte hon att det var av den anledningen, för att inte störa de andra. Först efteråt har hon börjat fundera på om det var på grund av misstanken om Downs syndrom. För henne var tanken att hon skulle vilja flytta på grund av det främmande, hon tänkte att det kanske var en bra lösning för de andras skull. Ingen i personalen pratade med Sandra eller Mattias om Downs syndrom. Sköterskan som lagt handen på Sandras axel efter det första läkarbesöket fortsatte att springa ut och in i Sandras rum för att höra hur hon mådde.

– Men hon sa ingenting om det, hon var mer omhändertagande. Jag började undra vad de andra visste, vad som stod i papperen och så där. Jag tror att de förmodligen visste, men jag kände också att de sprang ut och in för att titta på mitt barn som inte ville äta. Det var väldigt stort fokus på det.

Dagen efter det andra läkarbesöket togs kromosomprovet. Stella var då tre dagar gammal, det var en måndag och personalen hade informerat om att de inte kunde ta provet förrän denna dag. Senare har de förstått att det var för att provet annars skulle hinna bli gammalt innan det skickades vidare för analys. Provet var svårt att ta, personalen på BB försökte, men misslyckades. De stack Stella tio gånger men lyckades inte få ur henne tillräckligt med blod. Sandra tyckte det var jättejobbigt och Mattias föreslog att personalen på neonatalen



kanske kunde ta provet, ”de som var vana att göra sånt på väldigt små barn”. Efter tio försök hörsammades den önsksningen. Sandra fick efter lång väntan åka ner till provtagningen på neonatalen själv. Hon började känna sig stressad och ville åka hem till de andra barnen, men tiden för provtagning sköts hela tiden upp och Sandra fick känslan av att de inte hade tid för henne. Hon väntade

och väntade och stressen ökade. Mattias kom till sjukhuset med de andra barnen för att hämta Sandra och Stella. Det hade blivit bestämt att familjen skulle få åka hem så fort provet var taget. Men Sandra och Stella satt bara och väntade och kunde inget annat göra. Till slut blev Sandra irriterad.

– Och då blev en där irriterad över att jag var stressad och ville hem. Men hon kunde inte säga varför allt dröjde utan jag tycker att hon mer blev lite kort och nästan lite otrevlig mot mig, minns Sandra.

Provet togs till slut och efter provtagningen fick Sandra träffa ytterligare en läkare. Han pratade lite om Downs syndrom och sen skrev han ut dem. Under utskrivningssamtalet kom de överens om att det var okej att han ringde och meddelade svaret när det kom. Det var Downs syndrom de letade efter, inget annat, så antingen hade hon det eller så hade hon det inte. Och om det inte var Downs syndrom så var det heller ingenting annat. Det var så de resonerade på sjukhuset. Hela den stora familjen åkte hem. Väntan på provsvaret började. Sandra och Mattias fick information om att de efter ett dygn skulle få ett preliminärt svar och det slutliga svaret efter ytterligare några dagar. Plötsligt börjar båda skratta.

– Så gick det ju inte till, säger Mattias.

– Nej, det gjorde det inte, fyller Sandra i. Det kom inte efter ett dygn, det kom inte efter två, de hade sagt att vi skulle få det slutliga svaret några dagar efter det första men svaret på det kom aldrig. Efter fyra dagar ringde läkaren och sa att provet hade misslyckats, de hade blandat blodet med fel vätska så jag var tvungen att åka in igen för ett nytt prov.

Både Sandra och Mattias skrattar trött vid minnet. Livet hemma under väntetiden var nämligen präglad av just väntan. Sandra ville fortfarande inte läsa något, hon tyckte det var onödigt, hon ville inte göra någonting innan hon visste om det verkligen var Downs syndrom. Men hon började tidigt prata med vänner, redan på sjukhuset, om att misstanken fanns. Och Mattias, han som var mer säker på att det verkligen var Downs syndrom, han berättade om Stella och Downs syndrom för folk i sin omgivning.

– Ja, du berättade det ju för alla. Du hade ju berättat det för kassörskan på affären, säger Sandra och skrattar.

– Nej, det hade jag inte alls, så säger du jämt, protesterar Mattias.

– Det hade du visst!

– Nej, men jag berättade det för ungarna. Jag sa som det var, att Stella troligen hade Downs syndrom.

Det hade Mattias berättat för dem i bilen när de var på väg för att hämta Stella och Sandra. Men Sandra visste inget om det när hon satte sig i bilen. Hon reagerade på att äldsta dottern Olivia såg bekymrad ut och frågade vad det var hon funderade på. Olivia berättade då att Mattias sagt att Stella kanske var

handikappad. Bilresan hem handlade om det, barnen ställde frågor om framtiden, om rullstolar, om Stella skulle kunna gå och såna saker.

– Och då sa vi att hon skulle kunna det, men att allt skulle ta lite längre tid. Vi berättade det lilla vi visste, och sen dess, ja de vet ju om det, säger Mattias.

Provsvaret kom tre dagar efter att det nya provet tagits. Så tio dagar efter Stellas födelse visste de med säkerhet att hon hade Downs syndrom. Då hade det redan mer eller mindre sjunkit in, efter alla läkarbesöken, de upprepade provtagningarna, och möten med all personal inom vården som redan hade bestämt sig.

– Men jag gick nog och tänkte in i det sista att det inte skulle vara så, säger Sandra.

– Ja, du gjorde det, det vet jag, men inte jag, säger Mattias.

Sandra minns inte riktigt vad läkaren sa när han ringde och berättade vad provet visat, men hon minns att hon var hemma och att han ringde henne på mobilen. Hon minns också att läkaren var snäll och trevlig och att han pratade om habiliteringskontakter och återbesök. Mer av det samtalet kan hon inte återkalla i minnet. Men det hon tydligt minns är däremot den stora förändring som beskedet innebar för henne. Att Stella faktiskt hade Downs syndrom förändrade inte hennes känslor för Stella, hon kommer bara ihåg att hon reagerade på det med ett ”jaha”, det hade liksom ingen egentlig betydelse. Däremot blev hon helt plötsligt mottaglig för information.

– Då ville jag ha allt liksom. Jag kastade mig över nätet och jag gick till biblioteket, så då började jag också komma igång, skrattar Sandra.

Från sjukhusets sida hade personalen sagt att det fanns litteratur, men Sandra och Mattias hade inte fått med sig någon och inte heller fått några exempel på vad som fanns att läsa. Så den information de hade att luta sig mot när de kom hem var den knapphändiga information som läkaren hade gett dem dag nummer två, strax innan han frågade om de ville lämna kvar Stella på sjukhuset och gå hem utan henne. De fick söka information på egen hand i stället.

– Jag tycker nog fortfarande att han inte sa något om Downs syndrom, inte om hur det är att leva med Downs syndrom, han pratade mer om hur man fastställer diagnosen, säger Sandra.

– Ja, och så sa han att barn med Downs syndrom alltid är glada, fyller Mattias i.

När Mattias och Sandra pratar om Stellas födelse och tiden därefter känns det som om de hela tiden reagerat väldigt sansat, att de tagit en dag i taget, att de aldrig tyckte att det var någon större kris att bli föräldrar till ett barn med Downs syndrom. Men de tycker att sjukvården försökte få dem att känna så. Ibland har de funderat över hur livet hade blivit om de i stället känt att världen hade vänts upp och ner, men ingen av dem har känt så, varken i början eller nu några månader senare.

– Jag tror det har att göra med att det är vårt fjärde barn. Hade det varit vårt första så hade det säkert varit helt annorlunda kan jag tänka mig, säger Mattias.

– Ja, och sen tror jag att det har att göra med var vi kommer ifrån, våra yrken. Mattias har haft mycket kontakt med personer med Downs syndrom när han kör taxi och jag är förskolelärare, jag har inte träffat barn med Downs syndrom, men jag vet att det finns otroligt mycket saker som känns värre än Downs syndrom, säger Sandra.

Även omgivningen har reagerat bra på beskedet och gratulerat till Stella. Både Sandra och Mattias tror att deras egen reaktion har hjälpt omgivningen. De säger att de tog beskedet med ro och att omgivningen då också gjorde det. Det tog ju också en tid, från det att misstanken var väckt tills dess att svaret kom, och familj

och vänner var med i den processen. Mattias och Sandra hade redan hunnit skicka sms från förlossningen ett dygn innan läkaren väckte misstanken, och när den var väckt så pratade de med familj och vänner om det också. Det fanns tillfällen under väntetiden när vänner ringde och hörde efter om svaret hade kommit. Och när svaret kom var de förberedda på det. Vännerna betydde mycket för Sandra när hon pratade med dem från sjukhuset innan svaret kom, när det ännu bara handlade om en misstanke.

– De stillade min oro, de som jag pratade med först. En kompis sa att Stella hade kommit till rätt familj, det tycker jag var stärkande. Jag kände mig också lite orolig över syskonen, över hur det skulle vara för dem att växa upp med ett utvecklingsstört syskon, och då sa en kompis att syskonen nog bara skulle bli mer lyhörda över människors olikheter och att det nog bara är positivt. Det finns kvar, det tog jag till mig. Men min syster sa när provsvaren var på gång, att om inte Stella hade Downs syndrom så skulle man bli förbannad, för att de redan diagnostiserat henne. Men så kände inte jag, jag hoppades in i det sista, säger Sandra.

Både Sandra och Mattias tror att Stella har förändrat bilden av personer med Downs syndrom för deras närmaste omgivning. När Sandra var gravid frågade hennes mamma om hon skulle göra ett fostervattenprov för att utesluta Downs syndrom, Sandra förstod att hennes mamma tyckte att det var lite läskigt med Downs syndrom. Men Sandra ville inte göra något prov, eftersom hon ändå inte skulle kunna ta bort ett barn med Downs syndrom. Sandra resonerade också som så att provet aldrig skulle kunna visa graden av utvecklingsstörning medan hennes mamma tyckte att ”en mongoloid är ju mongoloid”. Mamman har inte sagt någonting om detta efteråt, Sandra vet inte ens om hon kommer ihåg det, det är inget de pratar om. Varken Sandra eller Mattias upplever att de måste informera om Downs syndrom eller försöka rätta till bilden av Downs syndrom när det gäller personer i deras närmaste omgivning. De säger att allt det ger sig i kontakten med Stella. Vännerna låter Stella vara just Stella och det är precis som familjen vill ha det. Stella är ett av flera syskon, hon är inget syndrom eller funktionshinder, hon är ingen börda. Hon är Stella. Eller som den lille storebrodern Ville säger: ”Stella är vaken och glad!”

Vardagen med Stella sex månader efter hennes födelse innebär allt det som det innebär att vara förälder. Och är man barn nummer fyra som Stella får man vackert finna sig i att bli jämförd med sina syskon. Både Sandra och Mattias ser många likheter med de andra barnen men också en del skillnader:

– Det tog lite längre tid för Stella att hålla sitt huvud, än för de andra barnen, säger Mattias.

– Ja, hon är lite svagare motoriskt, men hon vänder på sig och nu börjar hon ta saker och är väldigt med. Hon känns som ett vanligt spädbarn, säger Sandra.

– Ja, fast hon är väldigt snäll, säger Mattias.

Men det finns naturligtvis skillnader i föräldraskapet till Stella jämfört med det till de andra barnen. Skillnaden rör främst alla de kontakter de nu på grund av Stella har med habiliteringen. Kontakten med dem fick en halvknackig start. Mattias säger att det är bra att habiliteringen finns men låter inte alls som att han menar det.

– Nej, men alltså, vi kom dit, det var efter sommaren, Stella var några månader, och på det första samtalet så satt det två personer där och då var det också den här reaktionen de vill ha igen, säger han.

– Ja, vi visste inte vad besöket på habiliteringen innebar, läkaren som skrev ut mig sa att vi skulle bli kallade och så pratade jag med dem på telefon och så kom vi dit för att bli inskrivna eller ha ett samtal. Och då blev vi mottagna av en kurator och en psykolog, säger Sandra.

– Ja, och då sa jag rakt ut: ”Vad gör vi här?” Och då började de skruva på sig, minns Mattias.

Sandra förklarar att det blev fel med psykologen för de hade inte bett om att få träffa en psykolog. På sjukhuset hade ju Sandra redan avböjt en annan psykologkontakt, så nu när det stod en psykolog där och väntade på dem så kändes det fel. Men av kuratorn fick de i alla fall information om habiliteringens verksamhet och mötet blev till slut ett bra möte. Nu tycker Sandra att kontakterna med habiliteringen känns trevliga. De tror att de genom habiliteringen får veta det de behöver veta kring Stellas utveckling. Ändå är de, framförallt Sandra, aktiva och söker mycket information via Internet, främst genom forumet Familjeliv.

– Ja, jag vill höra från andra föräldrar så att jag inte missar något helt enkelt, jag är inte direkt orolig över att göra det, men jag vill ändå veta. Det är mycket kring de praktiska frågorna, kring Försäkringskassan och vårdbidrag och sånt. Men där har kuratorn på habiliteringen varit bra också.

Sandra har nu, efter sex månader, börjat fundera på om hon och Mattias tar för lätt på det faktum att deras yngsta dotter har Downs syndrom. Hon säger att hon kan känna sig ”lite nonchalant” över att hon tycker att det är så enkelt, att det känns naturligt, att vardagen flyter på. Sandra tror att det kanske har lite att göra med att det funnits en förväntan på dem från yrkesfolk att de ska reagera annorlunda än de gjort. Från habiliteringens sida ”hade de alla tentakler ute vid den första träffen, men sen la det sig”. Nu känns verksamheten där trevlig och då smyger sig tankarna på igen, om hon tar för lätt på det och kanske missar något.

– Man går på de här besöken och det känns superbra. Jag har gått mycket själv och sen när Mattias frågar vad vi gjorde så kan jag bara svara att vi hade det trevligt, att det inte är något konkret liksom. Det skulle kunna vara lite mer givande, lite om att det här kan man göra, det här kan man träna, att allt inte bara är så trevligt och enkelt.

För det är så de känner det. Att det är enkelt, att livet och vardagen fungerar. Att Stella är och alltid har varit en självklar del av deras familj. Det närmsta som händer i familjens framtid är flytten till Norrbotten, efter det tar resten av livet vid. Nu, när Stella är sex månader har Sandras och Mattias tankar kring hennes framtid tagit lite form, men mest känner de att framtiden får utvisa vad som sker. Men de tänker lite annorlunda kring Stella än kring de andra barnen, trots att de ser på henne som ett av flera barn i en syskonskara. Hennes plats i den syskonskaran har alltid varit självklar.

– Hon har en otrolig tillgång i sina syskon, och hon känns precis som en av dem, och det är väl också för att de har tagit emot henne så hjärtligt och inte tycker att det är några konstigheter, säger Sandra.

Tankarna handlar i stället främst om skolan och annat i det stora livet utanför familjen. De säger att de förstår att ”det kommer att bli annorlunda” men att de inte tänker så mycket på hur. De säger att de får se hur det blir. Det betyder inte att de



passivt sitter och väntar för både Sandra och Mattias känner sig säkra på att de kan påverka Stellas framtid, att hon är en individ och att hon har sina egna förutsättningar. Men när de tänker på hennes framtid tänker de också att hon kommer vara med dem mer än de andra barnen kommer vara och att hon kommer bo hemma längre. Men det är en ljus bild de ser, en positiv bild av Stellas framtid. Bilden av hur en person med Downs syndrom är och blir har förändrats i och med Stella:

– Jag trodde att alla med Downs syndrom var likadana, men nu ser vi att Stella är en individ, säger Sandra.

– Alla har väl en bild på något sätt om personer med Downs syndrom, att de inte är som vanligt, säger Mattias.

– I början tänkte jag också att hon inte kunde vara lik någon av oss, för att hon har Downs syndrom, men Mattias mamma sa att hon var lik honom. De tankarna har jag nästan glömt bort idag. Och jag ser syskondrag idag, säger Sandra.

Föräldraskapet till Stella har även fört med sig att Sandra börjat engagera sig i frågor som rör fosterdiagnostik. Hon tycker det är synd att samhället ”meddelar att det är en katastrof att föda ett barn med Downs syndrom, från det att man är gravid och erbjuds fosterdiagnostik, till det att barnet kommer ut”.

– Jag hade inte en tanke på det här innan utan det är nu när jag lever med Stella som jag har börjat tänka på det. Jag trodde inte att det var så många som väljer bort barn genom fosterdiagnostik som det faktiskt är.

Hon har vid två tillfällen mött förvåning när hon berättat att hon är mamma till ett barn med Downs syndrom:

– Det var en kompis till min syster och en arbetskamrat. De tyckte det var konstigt att jag hade fått ett barn med Downs syndrom, lite så där att idag behöver man inte få det, och visste jag inte det? Hade jag inte gjort fostervattenprov?

Sandra vet att Stella i framtiden kommer att stöta på intoleranta och okunniga människor. De tankarna är en del av föräldraskapet till Stella. Signalerna från samhället kring Downs syndrom gör det svårt för vanliga människor att förstå vad det egentligen innebär att leva med Downs syndrom, tycker Sandra. Hon och Mattias blev varse denna inställning redan från första början:

– Ja, i och med det där som läkaren sa, när han frågade om vi ville ta med vår nyfödda dotter hem. Det kändes väldigt speciellt. Varför skulle vi inte vilja det? Varför sa han så?

Sandra tittar på sin dotter som förtjust ger ifrån sig några höga toner. Mattias skrattar och konstaterar mycket nöjt att Stella brukar ”sjunga långa arior”. Ville klättra upp på en stol för att komma åt sin lillasyster, han pillar lite på henne och båda skrattar. Olivia och Rasmus ansluter och ägnar även de en stund åt sin nu mycket förtjusta lillasyster. Sandra och Mattias betraktar sina fyra barn en stund och försöker sedan formulera några råd till vårdpersonal som har en nybliven familj med ett barn med Downs syndrom i sin vård. De kommer snabbt fram till följande:

– Var raka med vad ni ser, säger Sandra.

– Var lyhörda, säger Mattias.

Han låter den där läkarens fråga, den som rörde om de ville ta med Stella hem, fungera som ett exempel på när lyhördhet inte fungerar. Han anser att den läkaren helt enkelt hade missat vilka människor som satt framför honom när han ställde frågan. Både Mattias och Sandra är rörande eniga om att läkaren, om han varit det minsta lyhörd, aldrig skulle ha ställt just den frågan till just dem.

Vårt liv med Stella idag

Nedskrivet av Sandra och Mattias

Året har gått i rasande fart, vi kan inte förstå att Stella redan är 1,5 år. Det har varit ett år av enbart framgång. Vi är nu på plats i Norrbotten och jag tror att det är positivt för Stella att växa upp i ett mindre samhälle där alla kommer att veta vem hon är. Det är härligt med hus och trädgård och att alla barn får den plats de behöver. Mattias har slutat som taxichaufför, han arbetar nu som datatekniker och har arbetstid mellan 8-17 vilket är helt nytt för oss. Han har nu möjlighet att vara baskettränare till den 10-åriga sonen och det finns tid till fiske med barnen och så vidare. Vi vet knappt hur vi ska umgås när vi har så mycket tid tillsammans, det är tur att vi har barnen som kräver sitt.

Stella har en positiv utveckling och vi lever som vilken annan barnfamilj som helst och allt kring Stella känns bra. Det enda annorlunda är väl egentligen kontakten med habiliteringen och att Stella går på bad där, fast det är klart, många barn går ju på babysim fast de får betala dyrt för det! Leken med Stella är mer medveten än när vi har lekt med de andra barnen som små. Nu tänker vi något mer på att leken också är träning.

Vi tycker att det ska bli spännande att få följa Stella när hon växer upp och ser bara positivt på framtiden. Att hennes utveckling kommer att se annorlunda ut känns bara spännande. Stella är mer lik andra barn än olik. Kanske är just det något som vi inte trodde för ett år sedan, än mindre för 1,5 år sedan när hon var nyfödd. Då trodde i alla fall jag (Sandra) att vi skulle vara tvungna att ändra på så mycket och att ett barn med Downs syndrom skulle vara mer annorlunda. Vi är medvetna om att utvecklingen kommer att skilja sig mer från jämnåriga ju äldre hon blir men den resan tar vi gärna. Vi känner ingen oro för något av barnen, om möjligt än mindre för Stella. Hon är en frisk och välmående och nöjd liten tjej. Som Ville sa för ett år sen: "Stella är vaken och glad!"



Några ord på vägen

Musiken dånar ut ur högtalarna i Jespers rum, Måns Zelmerlöw sjunger Cara Mia så att fönsterrutorna skallrar. Det är tidig morgon, solens första tveksamma strålar letar sig in mellan grenarna på den stora tallen utanför och träffar mattan som för tillfället är en dansande åttaårings egen scen. Jag betraktar honom med ett stolt leende när han får syn på mig.

– Mamma, jag tror du är böj, du stör mig, gå ut, säger han med en mycket ilsken uppsyn.

Jag lämnar honom och väcker i stället hans morgontrötta bröder. Jag gör det samtidigt som jag funderar över det som just hänt. Jag har tydligen stört och dragit på mig ett visst ogillande från en åttaårig pojke som till musik utfört en komplicerad koreografi. Denne åttaåring har just kallat mig böj. Jag undrar vad som fått honom att säga det. När de sista tonerna från stereon klingat ut ansluter sonen till oss övriga vid frukostbordet. Innan han sätter sig ställer han sig bredvid mig, lutar huvudet mot min axel där jag sitter och säger att han tycker om mig. Ordningen är återställd. Min älskade son, en av tre älskade söner, vad fin han är! Jag tror han försöker utforska sin omgivning och sortera in sig själv och andra i den ordning som där råder. Efter påklädning, tandborstning och packning av skolväskor fortsätter dagens vanliga ritual med lämning i skola och på dagis. Mina tre pojkar, på väg ut i livet med sina egna, högst individuella, förutsättningar.

Senare samma dag sitter vi i bilen på väg till gymnastikträningen. Radions P1 sänder ett program om Martin Luther King. Den äldste sonen, nioåringen Isak, lyssnar uppmärksam och fastnar vid orden om de skott på ett motellrum som ändade Martin Luther Kings liv. Vi pratar en stund om det, om kampen och medborgarrättsrörelsen, om vissa människors nedvärderande syn på andra människor. Isak blir upprörd och säger:

– Vaddå? Skulle människor med ljus skinn vara värda mer än människor som har brunt skinn? Han himlar med ögonen och suckar.

– Orättvist, fyller Jesper i.

Sexåringen Oskar, som mycket sällan skrader sina ord, konstaterar sakligt att det helt enkelt är rubbat. I framsätet bakom ratten sitter jag. Och jag ler. Vilka fina barn jag har. Samtidigt vet jag att min äldste sons intresse för frågor om orättvisor med största sannolikhet har med hans lillebror att göra. Denna nu åttaåriga lillebror som kom till världen med en extra kromosom. Tankar om goda människor, rättvisa, snälla kamrater och dess raka motsatser tar upp en stor del av tankeverksamheten hos denne storebror.

I vår familj finns det tre barn, tre pojkar, tre helt unika personer. För två av dem finns vad som tycks vara en upptrampad väg att gå, genom skolan och livet, förutsatt att de vill gå den vill säga. För den tredje sonen är vägen full av hinder som han själv aldrig varit med om att bygga. Han har en extra liten kromosom, den gör att han tillhör en minoritet, och av vissa betraktas han därför som "annorlunda". Det spelar ingen roll vad han vill, kan eller känner för att göra, så länge som hans omgivning definierar honom som "annorlunda" och genom sina handlingar, medvetna eller omedvetna, begränsar honom.

Som mamma njuter jag idag frukten av tidigare generationers kamp för sina "annorlunda" barn. Det var självklart att jag skulle ta med mig mitt barn hem från BB när han föddes. Lika självklart har det varit med dagis. I skolan går han nu med sina kamrater från dagistiden, idag känns också det självklart, men vägen dit har inte varit rak. Varje dag i vårt liv med våra barn möter vi andra vuxna människor som på ett eller annat sätt har makt över vår tillvaro. Två av barnen följer det vårt samhälle har valt att kalla normalutveckling. Det tredje har Downs syndrom. Ständigt försöker okunniga, fantasilösa och trångsynta människor i vår omgivning begränsa hans liv. Livet tycks bli enklare för vissa om vi delar upp oss människor i "vi" och "dem". Jag kommer aldrig att acceptera det synsättet, och jag känner mig övertygad om att mina barn aldrig kommer att göra det heller.

För åtta år sedan fick jag ett barn som tvingade mig att vidga mitt normalitetsbegrepp. Det går inte en dag utan att jag känner mig glad över att jag blev tvungen. Fram till den dag då Jesper med sina 47 kromosomer kom in i mitt liv, hade jag, uppvuxen på 1970- och 1980-talet, levt mitt liv ofrivilligt segregerad från personer med funktionsnedsättningar. De personerna fanns oftast inte där jag fanns, det var den ordning som rådde, och som var bestämd av personer med makt och inflytande. Mina barn lever och växer upp i ett annat samhälle. Arvet från en annan tid gör sig dock fortfarande påmint.

Den här boken är ett led i min önskan att låta andra människor få ta del av vårt liv, "vi andra", vi som är precis som ni även om någon kanske tror att vi inte är det. Vi som lever, älskar och finns tillsammans med våra barn, och som har drömmar och förhoppningar precis som alla föräldrar har. Våra barn är som era barn, vi är en del av allas vårt gemensamma samhälle. Några av oss fick en start tillsammans som vi inte visste eller trodde att vi skulle få, men också våra barns födelse blev starten på ett liv som föräldrar till älskade barn.

Hoppas det ni just läst har gett er kunskap, om ni saknade den, insikt, om ni känner att ni behöver den och inspiration till att möta varje människa som en fullvärdig och unik individ.

Med stark tro på ett gott liv för alla mina barn,

ÅKERSBERGA 14 APRIL 2008

Katarina Moen Lindberger

Bra källor till mer information

www.svenskadowndforeningen.se

www.fub.se

www.karlstadmodellen.se

www.teckna.se



AD HÄNDER I MÖTET mellan personal och föräldrar när ett litet barn med Downs syndrom föds? Hur påverkas personalen och hur påverkas föräldrarna av det som sker? Vilken kunskap och vilken inställning präglar dessa första möten och vilken betydelse har det som sker för familjens framtida välmående?

Är det acceptabelt att som nybliven förälder få höra att ens barn är ett typiskt fall av Downs syndrom? Eller att barnet, om det hade fötts i Afrika, skulle kallas flodhästbarn och läggas på flodstranden för att sedan bli uppäten av flodhästar? Är det rimligt att en läkare år 2006 frågar föräldrarna om de vill ta med sin nyfödda dotter hem trots att hon har Downs syndrom?

I den här boken berättar nio familjer om sin graviditet och om dagen då de blev föräldrar till ett litet barn som efter förlossningen fick diagnosen Downs syndrom. Följ familjerna genom lycka och sorg, glädje och oro, nyfikenhet och framtidstro.

Kunskap är allt. Framtiden tillhör oss alla.



www.svenskadownforeningen.se



www.arvsfonden.se