

Prins Annorlunda

Sören Olsson och Yvonne Brynggård-Olsson

prisma

Ett varmt tack till farmor May-Britt som har hjälpt oss
mycket genom åren.



Prisma

Besöksadress: Tryckerigatan 4

Box 2052

103 12 Stockholm

www.prismabok.se

Prisma ingår i

Norstedts Förlagsgrupp AB,

grundad 1823

© 2008 Sören Olsson och Yvonne Brynggård-Olsson

och Prisma, Stockholm

Omslag: Annika Lyth

Tryckt hos ScandBook AB, Falun 2008

ISBN 978-91-518-4912-6

Förord

Idén till att skriva den här boken fick vi en sensommardag för många år sedan. Med den idén i bakhuvudet har vi under flera år skrivit noter och anteckningar om Ludvig och hans funderingar. Först nu har vi känt att det var dags att göra något konkret av idén.

Till att börja med frågade vi Ludvig vad han tyckte om att vi skrev en bok om honom. Han betraktade oss allvarligt och funderade en kort stund.

– Det är okej, sa han sedan.

Därefter gick vi igenom en smärtsam process om det var rätt att skriva boken. Vi funderade länge och ärligt på varför vi ville skriva om vårt liv med Ludvig. Varför det kändes så angeläget. Om det var fel att utlämna honom och vår familj eller om det kunde bidra till en större förståelse för människor som Ludvig. Vi ville berätta om dessa unika individer som har gett oss så mycket kärlek i vårt liv. Vi ville berätta om fantastiska prinsar och prinsessor som betraktas som annorlunda och därför skrämmande. Hur något som till att börja med var kaos och sorg utvecklades till en tacksamhet över att livet har gett oss denna gåva som är Ludvig. Vi ville visa

hur lik Ludvig är oss så kallade ”normalstörda”. Hur han gläds åt och är rädd för samma saker som vi, och att han har samma behov och känner samma längtan.

Dagen efter att Ludvig hade gett sitt medgivande till boken kom han och frågade om den var klar. Han har tyckt att skrivandet har tagit alldeles för lång tid. Under processens gång har han gett tips om vad han tycker ska vara med. Exempel på hans förslag är hur cool hans pappa är, hur mycket han älskar sin familj, hur jobbigt han har haft det med sin hals, att han ska ha ett rockband när han blir stor och vilka tjejer han har. Han vill även ha med listor på spelare i olika fotbollslag, men det har vi valt bort.

När fotografen kom var Ludvig väldigt stolt och han har sedan tillsammans med oss valt ut vilka foton som ska vara med. Han har även varit med och tyckt om omslaget.

Tack Ludvig!

Sören och Yvonne



Många har frågat oss hur det kändes att få ett handikappat barn. Det är inte så lätt att svara på det. Men man kan förklara det med en metaforisk historia.

Vår resa skulle gå till Norge.

Så var det tänkt.

Från början var vi inte alls särskilt intresserade av att resa över huvud taget. Men många vänner hade varit i Norge och de rekommenderade det varmt.

Efter en tids funderande bestämde vi oss till slut.

Norge fick det bli! Det verkade vara tryggt och säkert och vi bestämde oss för att åka dit.

Norge kändes bekant och i allt väsentligt påminde det om Sverige. Man kunde enkelt klara sig med att prata svenska, fast lite långsammare, och kulturen var inte heller särskilt främmande. Det skulle inte innebära några svårigheter att anpassa oss från det trygga och välbekanta i Sverige.

Därefter följde månader av planering och förberedelser. Vi läste reseböcker, språklexikon och drömde om allt vi ville se och utforska när vi väl kom fram.

Förväntan var stor när det äntligen var dags att resa.

Nio månaders längtan skulle äntligen resultera i en tämligen trygg och okomplicerad resa till Norge.

Döm om vår förvåning när dörrarna till flyget öppnades och det visade sig att vi hade landat i Mongoliet ...

Ungefär så skulle man kunna beskriva den stora förvåning, chock och omtumlande känsla som inträffade den dagen då vår son föddes.

Han hade Downs syndrom.

Nu stod vi i ett helt främmande land utan vare sig karta, lexikon eller guide. Vi hade ingen aning om vad som väntade i detta okända och skrämmande land.

Ingenting påminde om vare sig Sverige eller det Norge som vi hade planerat att åka till.

Med stapplande steg fick vi börja utforska detta nya och oupptäckta landskap.

Med tiden lärde vi oss att älska det annorlunda landet. Det blev som vårt andra hem. Och ofta kan vi tycka att det känns mer hemma där än i Sverige.

Ständigt dyker det upp nya sidor av detta annorlunda och spännande land. Det finns något kittlande i att inte veta vad som väntar bakom nästa hörn.

Men det är inte bara en skön och avkopplande resa. På grund av de kulturella skillnaderna tvingas vi leva i ständig ovisshet och utan kontroll. Det finns delar av detta land som vi fortfarande har svårt att acceptera och sluta fred med. Det finns, som i alla länder, olika delar som man önskar skulle vara på ett annat sätt.

Men den dag vi lämnar jordelivet kan vi med glädje säga att vi har rest i Mongoliet. Det är inte alla som kan eller vågar det.

Vi känner stolthet över det landet. Vi älskar det med alla sina fel och brister.

Ps: Nu har vi även varit i Norge två gånger och det är fantastiskt även där!

DEL ETT





Att få barn är ett beslut för livet. Det är en stor omställning och så var det även för oss. Att skaffa barn kändes som ett naturligt steg i vår relation. Vi följde vår längtan och sommaren 1990 blev Yvonne gravid och en ny fas i våra liv inleddes.

Magen växte och allt tycktes vara precis som det skulle.

Våra förväntningar ökade ju större magen blev.

Yvonne:

Jag var övertygad om att barnet var en pojke. Jag pratade mycket med honom och Sören sjöng ofta för honom med munnen mot magen. Han hoppades att han skulle bli musikalisk medan jag föredrog att han skulle bli intelligent. Förhoppningsvis hade han båda dessa gåvor. Vi kallade honom för "Bebben" men hade egentligen redan valt namnet Ludvig. Självklart var vi överens om att det viktigaste var att barnet var friskt.

Men under hösten började det hända små saker som gjorde att vi trots allt blev oroliga för barnet. Vid en rutinundersökning visade det sig att barnets hjärta inte slog som det skulle. Hjärtslagen var oregelbundna eller uppfattades inte alls under långa stunder och genast lades Yvonne in akut för undersökningar och ultraljud.

Plötsligt insåg vi att livet kunde utsätta oss för någonting som vi inte hade tänkt oss. Kanske skulle inte allt bli så oproblematiskt. Efter ett dygns intensiv rädsla förklarade läkarna att oron varit obefogad. Ingenting var fel på barnet, utan det handlade snarare om att ultraljudsapparaten inte var tillräckligt pålitlig.

Sören:

Jag försökte hålla mig lugn och intalade mig själv och Yvonne att allt skulle bli bra. Att ingenting var fel på fostret. Men inom mig fanns en gnagande känsla av att något inte stod rätt till. Jag förnekade de känslor som dök upp för att inte bli helt förlorad i rädslor och ångest. Vid samma tidpunkt fick min mammas man ett barnbarn. Det visade sig ha Downs syndrom. Jag minns känslan av att få höra det. Det var som om jag pustade ut. Att det var skönt att det inte handlade om oss. Vi klarade oss från det denna gång. Det var någon annan som hade fått det annorlunda barnet.

Yvonne:

Kanske var det så att jag anade något. Många nätter hade jag drömmar om att barnet var annorlunda och kanske visste jag intuitivt hur det var fatt. Däremot ville jag inte känna min rädsla, jag ville inte veta av den. Så jag intalade mig själv att mina förningar inte hade någon betydelse, att det var omöjligt att känna på sig något om barnet. Jag föredrog drömmar som slutade lyckligt.

Jag var omedveten om att jag såg det som min rättighet att få den gåva som jag önskade mest av allt: ett friskt och välskapt barn.

Så föddes Ludvig den 2 februari 1991 och allting förändrades.



När vårt barn kom till världen och lades upp på Yvones mage, blev vi förvånade över att han verkade så vaken och medveten. Hans ögon var mandelformade och de betraktade forskande omvärlden under de första timmarna. Hans blick hade ett djup och en nyfikenhet som om han ville ta in allt om den värld han hade fötts in i. Ansiktet var vackert hjärtformat och högst upp på hjässan växte en lustigt lång tofs med ljust mjukt hår. Som om en del av honom redan då ville vara på sitt alldeles eget speciella sätt.

Han gjorde inte mycket väsen av sig och efter de första timmarna försvann hans betraktande av omvärlden. Han ville helst bara sova och verkade inte ens intresserad av att äta. Vilket otroligt fridfullt barn vi hade fått.

Sören:

Jag tyckte mig få ögonkontakt med honom och i djupet av hans ögon kände jag som ett hav av stillhet. Jag blev alldeles förstummad av hur vacker han var. Äntligen fick jag se honom och möta den lilla människa som jag tidigare bara hade föreställt mig. Och han var så mycket mer än allt jag hade kunnat drömma om.

Jag badade honom i kroppstempererat vatten. Först sprattlade han som en liten fisk för att därefter långsamt slappna av. Till slut somnade han i min famn. Det var en stund av fullständig lycka.

Det första dygnet med Ludvig var fullt av njutning. Vi fylldes av kärlek varje gång vi betraktade honom.

Men efter någon dag smög sig något nytt in i medvetandet. Vi såg på Ludvig med en oändlig stolthet och glädje, men en vag oro hade börjat ta form.

Varför ville han inte äta? Varför blev varje måltid en kamp? Varför skrek han aldrig?

Yvonne:

Det var svårt att acceptera Ludvigs ovilja att äta från bröstet och jag ville inte ge upp drömmen om att amma mitt barn. Jag ville uppleva den samhörigheten med honom, ville ge honom näring från min kropp. Men i stället kämpade jag med hans sugreflex, med att hålla honom vaken och med bröstpumpen. Att amma honom tog flera timmar. Skulle det vara så här?

Sköterskorna på avdelningen sa att det inte fanns någon anledning till oro. De försökte övertyga mig om att alla mammor gick igenom detta, och jag ville verkligen tro dem.

De sa också att Ludvig var så snäll, men jag misstänkte att det var för att lugna mig. Det är inte samma sak att vara snäll som att inte vara hungrig eller inte ha någon kraft att vara vaken. Ludvig verkade inte bry sig om någonting. Han var inte intresserad av vare sig mat eller överlevnad.

Inte kunde väl något vara fel?

Det var helt enkelt inte möjligt. Inte kunde väl något vara på tok med det lilla barnet vi hade väntat så länge på?

Det började bli allt jobbigare att prata med släkt och vänner i telefon. De undrade hur det var ställt med Ludvig och om han mådde bra. När vi uppfattade deras oro kom vår egen upp till ytan.

Vi kände efter om hans fingrar orkade krama om våra egna och undersökte hans reflexer. Men eftersom vi inte visste vad vi skulle jämföra med, hur det skulle vara om allt var normalt, så bestämde vi oss för att allt var som det skulle. Dessutom litade vi på att läkarna skulle ha sett om något hade varit fel med vår son.

Så det lättaste var att bara slå bort all oro och försöka döva ångesten som långsamt växte inombords. Det var självklart att det inte var något fel på Ludvig och vi försökte tränga undan alla tankar om motsatsen. Nu ville vi bara ha vårt älskade barn nära och leva den dröm som vi hade föreställt oss.

Personalen kom efter det första dygnet ofta in och tittade till Ludvig. De ville veta om han hade ätit och hur länge han hade sovit. Deras frågor skapade ännu mer stress och oron ökade för varje gång de kom in genom dörren. Vi ville bli lämnade i fred, men i stället kom de allt oftare och tittade till honom. Vi förstod att de funderade över något, men fick inte veta vad.

Andra dagen konstaterades det att han hade gulsot, vilket berodde på att Yvonne och Ludvig hade olika blodgrupp. Så de ställde hans säng vid fönstret där han fick mer dagsljus på sig. Personalen berättade att gulsoten kunde göra honom trött och att han därför kanske måste flyttas till intensivvårdsavdelningen för att sola.

Dagen därpå gjorde läkaren bedömningen att Ludvig skulle flyttas. Men det fanns ingen anledning till oro, sa han. Ludvig skulle snart få komma tillbaka och han skulle inom några dagar vara en pigg liten pojke. Orden hade motsatt effekt. Vi insåg nu att något inte var som det skulle och för första gången gick det inte att hålla tårarna tillbaka.

Tanken på att något skulle vara fel på Ludvig var svår att acceptera. Vi kände oss på sätt och vis kränkta, som om vi hade förnekats rätten till det friska barnet.

När Ludvig hamnade på intensivens stegrades oron och var nu ständigt närvarande. Vi höll honom hela tiden intill oss, som om vi hade ett behov av att skydda honom. Vi upplevde hur vår dröm började lösas upp.

Hur kunde det bli så här? Hade vi gjort något fel eller var det bara en slump?

Vi intalade oss envist att allt skulle bli bra. Ludvig behövde bara sola. Vi såg ju ingenting på honom. Han såg alldeles normal ut och var till och med sötare än de andra bebisarna på BB. Inte kunde han bära på något hotfullt.

Men när vi betraktade barnen omkring oss på intensivens insåg vi att hit kom ingen om det inte fanns starka skäl. Det låg en dämpad stämning över hela avdelningen. Här samlades de som hade haft otur. Här låg för tidigt födda och barn som var svårt sjuka. De som hade svårigheter att leva utan hjälpmedel. Det var nästan kvävande att känna all denna sorg och smärta som var så påtaglig att man nästan kunde sträcka ut handen och röra vid den.

Det fanns en sorts samhörighet mellan oss som fanns här på ett helt annat sätt än på BB-avdelningen. Här var vi fler som kände oro och rädsla. Gemensamt för oss var att vi alla hade fått våra drömmar spräckta.

Sören:

När jag lämnade sjukhuset kunde jag drömma att inget ont hade hänt. Då kunde jag låtsas att allt var precis som det skulle vara.

Men inom mig växte samtidigt förvissningen om Ludvigs till-

stånd. Tankar på min mammas mans barnbarn som nyligen hade fötts med Downs syndrom återkom hela tiden. På ren instinkt sökte jag efter information om Downs syndrom. Kanske anade jag redan då vad Ludvig hade drabbats av. För det var så jag uppfattade det. Att han hade blivit ”drabbad” av någonting.

Jag kände en lättnad inom mig när jag läste att man skulle uppvisa en hel rad kännetecken som bevisade att man hade Downs syndrom. Ludvig hade nästan inga av dessa tecken.

Visst hade han mandelformade ögon, men det var också allt. Det vanligaste tecknet, ett veck i handflatan, hade han inte. Jag kunde andas ut. Downs syndrom hade han i alla fall inte!

Yvonne:

Jag ville bort från alla lyckliga mammor och deras felfria barn. Deras lycka gjorde ont. Jag önskade mig också en värld där det största bekymret var värkande bröst och en stor mage. Där det största molnet på himlen var när jag skulle få på mig mina älsklingsjeans igen. Jag önskade att jag också gick med ett perfekt barn i BB-korridoren och pratade hoppfullt och obekymrat om framtiden. Det faktum att jag hade mjölkstockning och 40 graders feber kändes nästan befriande, då jag inte hade så mycket kraft kvar till att vara orolig.

Min kropp kändes tung och gjorde ont men det var inget jag fäste så stor uppmärksamhet vid. Det var som om jag inte ens befann mig i den.

Jag tog avstånd från de andra mammorna. De verkade så bekymmerslösa och lyckliga och jag avundades dem. Deras barn fäktade med sina små armar och skrek med en kraft som Ludvig inte kom i närheten av. Deras jämförelser av barnen blev tydliga indikationer på att något inte stod rätt till med honom. Det de berättade kände jag inte alls igen.

Om de insåg hur mycket de hade att glädjas åt, tänkte jag. Det var lyx att kunna gnälla som de gjorde över sin vikt och sina bröst.

Jag var hellre irriterad och föraktfull mot min omgivning än kände smärtan inom mig. Det var lättare för mig att vara arg än att vara ledsen.