ANHÖRIG

”Man måste utmana Johanna, störa henne på rätt sätt. Annars hamnar hon inne i sin egen lilla bubbla, och tyvärr skulle det gå ganska lätt att göra om Johanna till nästan ingenting, genom att bara låta henne vara ifred.”

Sid 2 Petronella Eriksson

”Allt handlar om att vara bäst. Snabbast och snyggast – detta elittänkande blir ju helt absurt. Alla kan inte vara bäst. Alla kan inte vara snabbast. Någon måste ju också vara bäst på att vara långsam.”

Sid 5 Sören Olsson

”Jag tror att jag har lärt mig, av Nemo och av mitt arbete, att inte bli slav under något slags strävan efter perfektion. Att livet alltid är större!”

Sid 8 Ika Nord

”Vårt sätt att förhålla oss till utvecklingsstördas konst handlar om hur vi förhåller oss till konst i allmänhet. Är konsten likgiltig för oss så är även denna konst det.”

Sid 12 Staffan Söderblom

”När man inte får vara med, när man inte förstår det spel som pågår runt omkring, då blir man lätt frånvarande. Flickan som jag spelade kunde vara långt, långt borta och sedan komma tillbaka. Det kände jag igen hos Daniel.”

Sid 14 Lina Englund

”Men sorgen över att ha fött ett handikappat barn består. Det är inte så att man går igenom ett sorgearbete vars slutprodukt blir en lyckligare människa. Sorgen finns där och kommer alltid att finnas där.”

Sid 18 Ronny Ambjörnsson

”Jag hade känslomässig träningsverk de första fem åren med Märta, eftersom så mycket av Märtas kommunikation inte är intellektuell, inte språklig.”

Sid 19 Gunilla Linn Persson

”Jag hade inte packat den där väskan med små tofflor som blivande mammor gör och inte lärt mig andas på det där fiffiga sättet så att allt ska gå bra. Medan min son föddes hörde jag en barnmorska säga till en sköterska att det var något fel på barnet.”

Sid 23 Viveca Lärn

TILLHÖRIG

Den som inte gillar
min syster
åker ut med huvudet före!

Foto: Lisen Forsberg

”Om jag är ensam, ta hand om mig. Jag behöver mina mediciner. Jag behöver bli sedd, förstådd, älskad och utmanad.” Så står det på ett tunt armband av silver som konstnären Petronella Eriksson gjort åt sin lillasyster. På armbandet finns också andra nödvändiga upplysningar som systerns namn och personnummer. Armbandet är en del av utställningen ”om Johanna”. Där finns också halssmycket (bilden till höger) till hennes mamma.

Foto: Mats Håkansson

Petronella Eriksson är 35 år. Hon växte upp i Tullinge utanför Stockholm, i ett stort, grönt hus med röd dörr. Till huset hörde en spännande trädgård där Petronella som liten gick runt och funderade på vad hon skulle kunna skapa, eller uppfinna, av allt som fanns tillgängligt i naturen. Och mest av allt så längtade hon efter ett syskon.

När Petronella var sex år föddes äntligen Johanna. Vid sex månaders ålder skulle Johanna vaccineras. Då hände något: Johanna blev svårt sjuk. Hon fick kramper, allt fler och allt kraftigare. Hela familjen vändes upp-och-ned av oro.

Efter en tid vände det och Johanna blev bättre. Men hennes hjärnskador blev bestående, så även hennes epilepsi.

– Kommer du ihåg när du insåg att din syster var annorlunda än andras syskon?

– Nej, jag minns att någon försökte prata med mig om hur det var att ha en förståndshandikappad syster, men jag bara tyckte att ”vadå, hon är ju Johanna, ju. Hon är min syster, hon är som hon är.”

Petronella upplevde ”de andras” inblandning i familjens liv mer som ett hot än ett stöd. Socialsekreterare och omsorgsmänniskor kom hem för att se hur de hade det hemma och Petronella tänkte att ”om ni rör min syster så dör ni”. På den tiden, innan LSS, så var det inte så vanligt att en person med så stora funktionshinder bodde hemma. Familjen hade ingen avlastning.

Redan när Petronella var tio år hade hon bestämt sig för att det var guldsmed hon skulle bli. Då hade hon hittat en bit kopparkabel i trädgården och sökt igenom hela huset efter föremål som man skulle kunna forma metallen med. Petronella valde tidigt trä-och metallslöjd i skolan. Metall gick att forma till saker, textil var bara läskigt sladdrigt.

När Petronella var sexton år flyttade hon hemifrån för att under tre år gå på guldsmedsskola i Mjölby. Hon återvände till Stockholm och Konstfack, men fem år senare lämnade hon stan igen, för ett år som utbytesstudent i London. Då var Johanna jätteledsen.

– Johanna uttrycker för det mesta inte känslor så som vi andra gör, men den gången satt hon på flygplatsen och bara grät. Det var hemskt att lämna henne. När jag kom hem igen kom hon fram till mig med ett strängt uttryck i ansiktet och sa: ”Pett”. Hon brukar kalla mig för det. Och jag förstod precis. Hon var skitförbannad över att jag varit borta så länge, men nu var det bra igen när jag var hemma.

Johanna använder inte så många ord. Kanske tio stycken. Idag bor hon i en gruppbostad och har dessutom stöd av personliga assistenter. Det är en ganska ovanlig lösning. Petronellas föräldrar drev Johannas ärende ända upp i Regeringsrätten för att Johanna skulle kunna få det stöd hon behöver.

Johanna klarar inte av den otrygghet som det innebär att inte veta vem av sju-åtta personer som kommer och arbetar. Nu har hon tre olika assistenter och när de är på plats så funkar det. Men det är de ju inte alltid.

– Min pappa, som är över sjuttio år, hoppar ofta in och täcker upp när det saknas folk. Det är liksom ingen som tar ansvar för att det utbildas och rekryteras ny personal till yrket. Inget funkar. Om man tycker att man kan lämna över Johanna till vem som helst, till någon som inte har träffat henne tidigare, då betyder det att man inte tycker att det är viktigt att veta om hon är hungrig, trött eller sjuk. Man förstår henne inte om man inte känner henne. Hon kan inte tala om att hon fryser. Huvudvärk till exempel, den ser bara ut som en skrynkla i pannan. Det lär man sig inte på en kvart.

Foto: Lisen Forsberg

Petronella träffar sin syster en gång i veckan. Sist besökte de Centralstationen. En plats som är som gjord för Johanna. Mycket ljus och rymd och fåglar och stora ytor att springa på. Och människor och en fontän med vatten och stora bilder. Hon tycker om att röra sig, rörelse och glädje hör ihop för henne. Men hon är en snubblig person och hon behöver träna på att röra sig. Ett tag fick hon så lite träning att hon höll på att bli sittandes i rullstol.

–Man måste utmana Johanna, störa henne på rätt sätt. Annars hamnar hon inne i sin egen lilla bubbla, och tyvärr skulle det gå ganska lätt att göra om Johanna till nästan ingenting genom att bara låta henne vara ifred.

Petronellas utställning ”om Johanna” handlar om just det här, om att göra Johanna synlig. Och det är för Petronella ett politiskt ställningstagande.

– Alla människor har en personlighet som de har rätt att uttrycka, säger hon. Förståndshandikappade människor går inte att klumpa ihop. De är mer olika varandra än vi. Samtidigt som deras behov i grunden är så lika våra. Det låter självklart, men jag ser hela tiden bevis på att det inte är det.

En del av utställningen består av vackra ”bokhållare” i silver, hängande i en kedja. Andra är broscher i silver med bilder på. De bilder hon valt ut är de som är viktiga för Johanna, indelade i fyra kategorier. Dels är det barnböcker, som böckerna om Totte, om Rasmus nalle och Nalle Puh. Så är det bilder från Konsum, bilder från Yoghurtpaket och bilder på vällingbebisar. Den tredje kategorin är konstbilder som betyder något för Johanna. Det är mest porträttbilder av Roslin och Dardel, samt Helene Scherfbecks sena självporträtt. Eftersom Johanna är en van museibesökare är museernas fasta utställningar särskilt viktiga. Hon gillar att kunna se en bild hur många gånger som helst.

Den fjärde avdelningen bilder heter ”pojkar” och består av David Beckham och Brad Pitt.

Bilderna är Petronellas sätt att ta upp en diskussion om hur vi värderar olika bilder. För Johanna är bilden på Yoghurtpaketet och Dardels konstverk likvärdiga.

Petronella Eriksson, konstnär.

Viktigast av alla bilder är den på David Beckham. Han är Johannas ställföreträdare, hennes utökade jag. Hon har en jättebild i hårdpapp på honom som hon släpar runt överallt. När hon lägger bilden i badkaret betyder det att hon vill bada. Om hon sätter David Beckham vid matbordet vill hon äta.

Det här underlättar arbetet med Johanna, det är till exempel viktigt att ha med sig Beckham in till stan, för när han åker hem vill Johanna också följa med. Men det har hänt att hennes assistenter tycker att det är lite pinsamt att ha denna gigantiska bild med sig på stan. Det är synd, för har man honom med sig så slipper man jobba så mycket på att få henne med sig.

– Ser hon Beckham spela fotboll på teve också?

– Nej, teve och film och talteater tar för mycket energi från henne. Hon tycker om opera. Folkoperans uppsättningar gillar hon mest av allt. Och hon vill gärna sjunga med! Det var nästan det svåraste av allt från början, att få henne att förstå att om hon gör det, om hon sjunger med, då åker hon ut. Det tog ett tag. Men nu funkar det.

Människor som ser Johanna tror att hennes värld är mycket mer begränsad än vad den faktiskt är. Att hon inte kan, att hon inte njuter av sånt som vi andra gillar. Men det är så fel. Det var faktiskt därför jag gjorde den här utställningen. För att visa hur fel dom har.

– Är det någon kommentar runt din utställning som har förvånat dig?

– Ja, faktiskt. Det var någon som sa: ”Men Scherfbecks självporträtt valde väl du ut, den valde hon väl inte själv?” Någon som inte trodde att min förståndshandikappade syster kunde ha så ”fin” smak.

Slutligen frågar jag Petronella om alla i hennes omgivning alltid har förstått hur viktig hennes syster är för henne, om hennes vänner och pojkvänner har kunnat göra plats för Johanna.

Ja, det har dom, svarar Petronella skrattande.

– Och om någon inte hade fattat, då har han eller hon åkt ut med huvudet före. Så är det bara.

Maria Korpskog

Foto: Lisen Forsberg

”Livet är som det är och inte som vi vill att det ska vara”

Sören Olsson, författare.

När Ludvig Olsson föddes fanns det ingenting som tydde på att något var fel. Han hade få av de vanliga kännetecknen för Downs syndrom.

– Men han hade svårt att äta, berättar hans pappa Sören. Till slut fick han läggas in på en intensivvårdsavdelning för sondmatning. Där var det en läkare som började fundera. Ett blodprov skickades iväg och vi gick i tre veckor mellan hopp och förtvivlan.

Sören Olsson kom också till världen mindre perfekt. Den 16 mars 1964 skedde det, ”med en högerfot som var vriden åt fel håll och pekade bakåt istället för framåt”, står det på hans och Anders Jacobssons hemsida. Alla under 28 år vet vilka det rör sig om. De över vet det mer sällan. Men Berts dagbok känner alla till och Sunes sommar har de flesta sett på TV och Håkan Bråkan – om honom har alla åsikter. Tidernas mest kontroversiella julkalender. Dom skrev den. Absolut skrev dom avsnittet där Håkan Bråkan tar sin skollärarinna på tuttarna. Och därmed, utan att egentligen vilja det, så bevisade de att den bigotta dubbelmoralen fortfarande är en levande kraft i vårt samhälle. Över 70 anmälningar till radionämnden renderade denna julkalender och det som skapade dessa reaktioner var just detta: Att någon hade fräckheten att föra in en sådan scen i det allra heligaste. Bomber över Bagdad, övergivna flyktingbarn, hungerkatastrofer och militärparader kan ungarna få titta på, men detta... Usch!

Så otroligt produktiva de har varit, Anders och Sören, (över 70 boktitlar förtecknade på deras hemsida!). Alltid så självklart solidariska med dem de skriver för. Och som alla som är genuint humoristiska så finns där också ett stort allvar.

– Ludvig var inte det förväntade barnet, berättar Sören Olsson.

Hans förstfödde son blev inte vad han hade trott. Därmed hamnade han i vad han och hans fru Yvonne beskriver som en parallellprocess.

– Å ena sidan sörjde vi att den förväntan vi hade inte uppfylldes. Å andra sidan så fanns ju Ludvig där. Och honom älskade vi från första dagen. En del av mig sörjde det barn jag inte fick och en annan del hade bara ögon för honom.

– Tror du att han också upplevde din sorg.

– Ja, det tror jag. Sådana känslor upplever barn i mycket högre grad än vad man tror. De sätter sig i kroppen tidigt.

– De flesta personer med funktionshinder vet nog att de, bara genom att komma till världen, orsakat sina föräldrar smärta...

– Det är nog så. Det är mycket som man bär med sig i det omedvetna. Allt det vi upplever från födsloögonblicket och framåt finns kvar på olika sätt. Och påverkar oss. Barn är ju så otroligt utlämnade åt föräldrarna. Många brottas med bilden av sig själva som ett nederlag. Vi upplever alla att vi orsakat våra föräldrar lidande genom att inte uppfylla alla deras önskningar, vi kan ha fel kön eller misslyckas i skolan. Och vi försöker göra våra föräldrar nöjda och glada. Då glömmer vi kanske att de också är söner och döttrar till sina föräldrar vars krav de försöker leva upp till. Så där går det vidare, generation efter generation. Därför måste man kanske försöka att inte föra över sina egna förväntningar på sina barn.

Att de inte ska behöva känna att de måste uppfylla något, bara för att jag ska bli nöjd. Att man måste försöka ge dom chansen att uttrycka sina liv och leva sina drömmar.

Sorgen fanns där från början. Och Ludvig.

– I mitt fall så kom det till en vändning, berättar Sören. Det var när jag upplevde att han hade viktiga ting att lära mig. Han fick mig att öppna ögonen och förstå saker som jag inte hade förstått innan. Han var ju en gåva! Han valde att komma till oss. Till den här världen, till den här platsen. Och han bidrar ju med så mycket till våra liv. Jag trodde att jag skulle lära honom mycket i livet, men det har blivit tvärt om.

Ludvig har korttidsboende, 2 nätter i månaden och en kontaktfamilj.

– Vi har medvetet strävat att inte binda upp honom vid oss för mycket. Ju äldre han blir ju viktigare blir det. Att han får leva ett fritt liv utan sina föräldrar. Att han har rätt att leva sitt 13-åriga pojkliv så som alla andra 13-åringar. Hans handikapp får inte bli vårt handikapp. Vi får inte låsa fast honom hemma. Historiskt sett är det vanligt, att föräldrar inte har någon tilltro till det funktionshindrade barnets egen kraft.

– Men barnen uppfostrar ju också föräldrarna till respekt. "Du får inte komma in i mitt rum!" skriker tonåringen. Och då stannar man utanför. Men om tonåringen inte skriker och bråkar på grund av sitt funktionshinder, så kanske man går in…

– Det där händer ju även med små barn. Man kränker hela tiden barnens gränser, även de som inte har något funktionshinder. I god tro, av kärlek, i tron på att man gör det rätta, så tar man sig rätten att kränka sitt barn. Bara för att man inte ser sina egna spöken...

– Du och Anders kan ju beskriva de svåra saker som barn och ungdomar upplever på ett roligt sätt. Därmed upplevs de inte som så svåra längre. Har du funderat på att använda den förmågan till att beskriva de svåra sakerna runt funktionshinder?

– Jo! Dels har vi gjort det i Emanuelböckerna där den störste hjälten är en utvecklingsstörd kille. Där har jag hämtat mycket inspiration från Ludvig. Sedan har jag en rad projekt i byrålådan...

– Vad då?

– Du får se, säger Sören Olsson hemlighetsfullt. Jag har en ganska bra bokidé som jag bär med mig. När tiden är mogen så kommer det.

– Finns det något tema runt detta med handikapp som intresserar dig?

– Jag har funderat mycket runt den elitistiska inriktningen i samhället. Allt handlar om att vara bäst. Snabbast, snyggast – detta elittänkande blir ju helt absurt. Alla kan inte vara bäst. Alla kan inte vara snabbast. Någon måste ju också vara bäst på att vara långsam. Hela spännvidden behövs. Vi skriver inte om James Bond, inte om hjältarna som lyckas med allt. Istället försöker vi lyfta fram dem som trots allt försöker, med goda intentioner, och så blir det kanske fel ibland, men det är inte så farligt. Det som är botten i många av våra berättelser är att det sällan blir som man hade tänkt sig. Det blir på ett annat sätt.

För en vecka sedan var familjen Olsson i fjällen. Till skillnad från sina småsystrar Lova 12 år och Vide 9 år, så ville inte Ludvig åka skidor.

– Det gick bara inte att få på honom ett par skidor. Så han fick sitta och titta på oss. När han tröttnade gick han in i bilen och lyssnade på sin favoritmusik. Högsta volym. På kvällarna satt vi och snackade i stugan och tog det lugnt. Tjejerna var alldeles lyriska, dom hade åkt skidor för första gången och haft hur kul som helst i backen. Men jag tyckte nog lite synd om Ludvig, så när vi for hem frågade jag honom lite oroligt hur han hade haft det på semestern. Då sa han att det var den roligaste semester han varit på.

Det finns så många saker som man ska. I fjällen ska man åka skidor. Men för Ludvig var det viktigaste att få vara tillsammans, att vi satt och snackade. Där fanns han.

– Att ha Downs syndrom innebär ju att man ibland är mer lik andra med Downs syndrom än man är lik sina föräldrar och släktingar…

– Jag vet inte om jag håller med om det. Jag kan ju så tydligt se att Ludvig har ärvt många av mina egenskaper. Han är ganska lik mig, som jag var när jag var tretton. Det handlar nog mer om att man klumpar ihop de här personerna. Det finns en massa missuppfattningar att barn med Downs syndrom tycker om att sjunga och vara glada och så vidare. Men det är bara dålig fantasi! Idag, när det finns så stora möjligheter, trots allt, att utvecklas i egen riktning, så kommer individualiteten till uttryck på ett helt annat sätt.

– Hur fungerar det med Ludvigs syskon.

– Lova kom ju direkt efter Ludvig. Det var inte planerat men det blev så. Efteråt kan man nog undra om vi omedvetet skyndade oss att skaffa det barn som inte Ludvig blev. Vi tänkte naturligtvis inte så, men om inte detta dolda behov funnits så kanske det hade dröjt lite längre...

– Blev det stark konkurrens mellan Lova och Ludvig?

– Nej. Inte alls mellan dem. Däremot mellan Vide som är fyra år yngre än Ludvig, när hon började gå om honom i utvecklingen skar det sig ibland. Men för det mesta tar dom det väldigt bra.

– Är inte Ludvig avundsjuk på sina syskon?

– Nej, det är snarare åt andra hållet. Att tjejerna

kan uppleva att Ludvig får för mycket utrymme och att han behandlas annorlunda. Han har ju lite andra regler och det kan de uppleva som orättvist. Tjejerna får ju också en fantastisk gåva – möjligheten att få uppleva ett sådant här barn på nära håll. Mycket av deras rädslor för det okända minskar. Jag kan se det där på Ludvigs barnkalas, då brukar tjejernas kompisar tävla om att få vara med, för det är mycket speciella kalas. Dom skulle man filma rätt upp och ner och ge ut som videofilm. Det händer så otroligt mycket roligt på dom kalasen, mest för att Ludvig är så social.

Någonstans på vägen har Sören Olssons perspektiv på Ludvig förändrats, berättar han.

– Jag tycker inte synd om honom. Att tycka synd om honom innebär att jag lägger mina egna värderingar på honom om hur livet ”borde vara”. Hans liv är värdefullt precis som det är!

– Har du känt att du fått ett bra stöd från den personal du stött på?

– Ja för det mesta, säger Sören. Det är så lätt att i den sorgeprocess som följer när man fött ett handikappat barn, börja anklaga omvärlden. Men de flesta professionella har varit mycket bra. Just genom att de inte har behandlat Ludvig annorlunda. Han är ju 13 år och han behandlas som en grabb som är 13. I hans ålder är det häftigt med brudar, hockey och rockenroll..

– Får man skämta om handikappet?

– Man får känna sig fram. Det är olika. Man kan inte skämta om någons oförmåga.

– Hur upplever du att ungarna kallar varandra för ”Mongo” på skolgården.

– Jag har svårt för det där. Det handlar ju om okunnighet och om ett dåligt språk. Men man kan också undra över dom som retar upp sig på sådant. De som reagerar – det säger ju mer om dem egentligen. Om jag retar upp mig på någon som kör för långsamt på vägen så handlar ju det mer om mig än om den som ligger där och krypkör. Han slutar ju inte att köra bara för att jag blir förbannad...

De där idioterna som vi tror finns omkring oss och som vi tror förpestar tillvaron för oss, när det i själva verket handlar om oss själva... Min reaktion är istället att jag blir nyfiken på varför man använder just de tillmälena. Visst blir jag illa berörd därför att jag har en son med ett handikapp som förr kallades för mongolism. Men samtidigt vet jag ju att de som skriker ”Mongo” till varandra inte har förstått innebörden av ordet. Det är bara ett symtom på att språket blivit fattigare i vårt samhälle.

Ett sådant uttryck kan ju också vara baserat på fördomar, och då är det ofta föräldrar bakom. Hursomhelst så hjälper det aldrig att sätta upp förbudsskyltar. Då blir orden bara ännu mer laddade.

– Julkalendern om Håkan Bråkan var ju märklig såtillvida att den skildrade barnens liv som så artskilt från de vuxnas. Som om barnen hade ett helt eget universum. Är det så?

– Visst. Och där är egot i centrum. Jaget finns i mitten. Det är omkring mig som solen snurrar. Många lever med den föreställningen högt upp i åldrarna. Dessutom lever man mer i nuet. Och det gäller Ludvig i ännu högre grad. Han har absolut större tillgång till nuet än vi andra. Det funkar inte att göra en sak först och sedan få belöning. Varför kan man inte ta belöningen med en gång? undrar Ludvig. Han har en annan tidsuppfattning som inte är så linjär.

– Hur tror du han lever när han är 28?

– Jag hoppas att han lever tillsammans med en tjej som han älskar. Han skulle nog trivas att bo kollektivt, för han är väldigt social, men han behöver också sitt eget krypin. Vad han jobbar med vet jag inte. Jag tror att det är mindre viktigt.

Men det är inte säkert att hans liv kommer att vara som andras. I fredags var han på undersökning. Då visade det sig att han hade ett stort hjärtfel, som de inte upptäckt tidigare. Man vet inte hur det kommer att påverka hans livskvalitet i framtiden. Vi vet inte hur länge han väljer att vara kvar hos oss. Han kanske känner att han bidragit med sin del och väljer att gå vidare... Det är som om han vore här för att lära oss något, och sedan när han lärt oss det ordentligt, så ökar han tempot... Sen en dag så kanske han är klar med sitt uppdrag och då väljer han att gå vidare.

– Du har ändå det perspektivet? Att det kan hända när som helst att Ludvig går ifrån er?

– I och med att Ludvig föddes så insåg jag att jag inte kan förvänta mig för mycket av livet. Förväntningarna är källan till all besvikelse. Jag kan inte ta för givet att Ludvig kommer att finnas här så länge som jag skulle önska. Den typen av besked är såklart oerhört smärtfyllda för en förälder. Då kan det hjälpa att försöka zooma ut lite från sitt liv, försöka se det med lite perspektiv, försöka att inte identifiera sig helt med det som är så smärtfyllt. Men jag skulle ljuga om jag sa att det var lätt. Det är en outhärdlig smärta att ens tänka på att det ska hända ens barn något.

Sören Olsson har en märklig förmåga att kunna prata om svåra saker. Han har lärt sig att orden inte är farliga, att om man formulerar sin smärta så är man halvvägs. Under flera år gick han i terapi. Kanske var det där han lärde sig det.

– Och människovärdet?

– Jag tror att vi alla är ljusbärare, säger Sören. Jag är inte traditionellt religiös, eftersom det lätt sammankopplas med att man skriver under på någon av de traditionella religionerna. Det gör jag inte. Men jag tror på Liv. Jag tror på Kärlek. Och jag tror att allas liv är värdefulla precis som de är.

TEXT OCH BILD: HANS HALLERFORS

Sören Olsson och Anders Jacobsson har skrivit fyra böcker om Emanuel. De finns utgivna på Rabén och Sjögren förlag.

Emanuel, (2000)
Emanuel – Hat & kärlek (2001)
Emanuel – Cyberprinsen (2002)
Emanuel – Sommarförföraren (2003)

Ika Nord och Nemo

MAN RAMLAR IN i Ika Nords lilla gemytliga lägenhet vid Vanadisplan och där finns Feffe, hennes brorsa och hans dotter på sportlovsbesök i storstan och katten Elsa och i köket finns fotografiet på Nemo, pojken som är orsaken till mitt besök. Nemo är ett annorlunda barn som föddes in i en annorlunda värld. I den sprakande fantasifulla clownvärld som är Ika Nords alldeles egna fanns det gott om plats för en sådan som Nemo. Hon var beredd på att han skulle komma.

– Jag har alltid haft det så lätt, säger Ika. Jag har alltid vaknat på gott humör, jag har varit stark och frisk och jag kände tidigt att när jag nu har så mycket kraft så borde jag snart också få något svårt på min lott. Så när Nemo kom så tänkte jag: Vilken tur att han kom till mig!

Ika Nord är ändå lite irriterad. Hon brukar ta det lugnt någon timma efter att hon följt Nemo till särskolan. Men idag uteblev friden. När jag ber henne berätta om sig själv skrattar hon och tänder en cigarett.

– Det har jag verkligen ingen lust med.

På slingriga vägar formuleras ändå denna köksbordsbiografi:

Ika Nord föddes 1960 och, som alla begåvade människor inom showbiz, växte hon upp i Halmstad. Jo, hon kände Marie Fredriksson, och hon som så många andra utvecklade massor av energi just för att det inte fanns något att göra i Halmstad.

– Man måste göra något själv om det skulle bli något. Det är nog den erfarenhet vi delar, säger Ika.

Hon tog danslektioner redan som 5-åring och när hon blev 19 for hon till Paris och lärde sig mim, akrobatik och en massa andra nyttiga saker. Under några år for hon runt i Europas huvudstäder och uppträdde på gatan som mim-artist.

– Jag överlevde. Det var en lärorik tid. Ett äkta äventyr!

Det var då som hon finslipade sina uttryck. Varje gång en ny föreställning. På gatan måste man fånga folks uppmärksamhet direkt. Fungerar det bra får man omedelbar respons – fungerar det dåligt så har man lite tid på sig att ändra, innan nästa föreställning, i nästa gathörn.

När Ika Nord till slut landade i Stockholm så var hon ändå lite osäker på om dessa uttryck skulle

Ika Nord, clown.

räcka. Hon hade redan börjat arbeta i en blomsterhandel när hon såg en annons där TV sökte en programledare för barnprogram. Hon engagerades och av en lycklig slump saknades det några minuter i en programtablå som behövde fyllas. Hon fick provfilma och då dök en av hennes gatufigurer upp. En glad figur som storljög om allt.

Så ungefär föddes ”Ika i rutan”, ett barnprogram som sändes 1988–90 och som gjorde det uthärdligt, ja, rent av underbart roligt, för oss som var småbarnsföräldrar vid den tiden att sitta med framför TV:n.

Succén med detta program ledde fram till rollen som katten Findus i julkalendern om Pettson. Och därmed hade hon för alltid skrivit in sig i en generation barnhjärtan.

Det var då som Nemo föddes. 1994. Ett nytt kapitel i Ika Nords liv? Eller bara en fortsättning på hennes sökande? Svårt att veta.

– Det är ett vackert namn, Nemo?

– Jo, det fungerar både på engelska och svenska. Nemos pappa är engelsman. Och så var det väl så jag såg honom först när han låg där i kuvösen, som om han befann sig i en undervattensfarkost som kapten Nemo. Och nu tycker han det är fantastiskt att se affischer överallt med sitt namn: ”Hitta Nemo”.

Att få ett annorlunda barn sätter sina spår.

– Det är klart att vi ändå var oförberedda, jag och min sambo. Nemo hade Downs syndrom och dessutom ett svårt hjärtfel.

Detta med att allt tidigare hade varit så lätt för Ika hade också skapat skuld. Kanske gentemot sin bror som kämpat med en svår astma och tidvis tvingats bo på sjukhus i Åre. Kanske för att allt flutit på så snabbt och framgångsrikt. Kanske för att hon också, i Ansgarsscouterna, tidigt insupit betydelsen av ansvarsfulla handlingar.

– Jag har alltid blivit berörd i mötet med annorlunda människor, säger hon. Kanske har det något med ”det rena hjärtat” att göra? Med livets sårbarhet.

– Det där kan ju bli en börda också, säger jag misstroget. För den som har sådana förväntningar på sig. Att vara mer renhjärtad, ärlig och spontan. Jag menar, får man vara elak, avundsjuk och lömsk om man har ett funktionshinder?

– Klart man får, säger Ika Nord lite ilsket. ”I´t takes all kinds”. Man får vara hur som helst. I många sammanhang, när jag föreläser på statsteatern, när jag gör en vanlig föreställning som soloartist, när jag deltar i möte med trollkarlarnas intresseorganisation osv, så känner jag mig utanför. Men när jag kommer som clown till en daglig verksamhet där det finns vuxna utvecklingsstörda så känner jag mig hemma. Det är något som händer när man möts på en nivå som inte är intellektuell. Rollen som clown hänger ihop med barnet, den omedelbara reaktionen, den öppna attityden. Det handlar kanske om att man har lättare att vara närvarande i nuet när det inte pågår så många saker samtidigt i huvudet.

Tillbaka till förlossningsavdelningen. Mötet med den medicinskt inriktade omsorgen på sjukhuset blev för Ika, liksom för många andra föräldrar, en chock.

– Det var ruttet, säger hon. Alla var rädda och gömde sig bakom sina vita rockar. Inom sjukvården är man så intresserad av det som är friskt och man dömer det annorlunda som sjukt. Det var den attityden vi mötte. Det finns oerhörda brister i sjukvården när det gäller att vara medmänniska. Vilka är det egentligen som kommer in på läkarutbildningen? Ja, man kan ju se att de som inte kommer in knappast väljer att utbilda sig till sjuksköterska eller något annat vårdande yrke. Nej, de utbildar

sig till advokater eller något liknande som är ”fint”. Det säger ganska mycket om drivkrafterna för många av dem som utbildar sig till läkare.

En annan attityd som Ika retat sig på är ”Krösamaja-attityden”.

– Det fanns en kurator där. Det var så uppenbart att hon livnärde sig på andras olycka. Allt var så svårt och hopplöst. Det finns många sådana, som lägger huvudet på sned, som är deltagande och beklagande, men som inte lyfter ett finger när det gäller.

Till en del var det denna attityd som Ika Nord tyckte att hon mötte hos habiliteringspersonalen.

– Det var mycket som bara var skit! Man skulle fylla i 60-sidiga enkäter om hur man upplevde att man blivit bemött, man deltog i planeringsmöten och upprättade handlingsplaner, bara för att upptäcka att ingenting hände. Det var som om de där formulären och mötena mest var till för omsorgsnämndens anställda. Så att dom kunde känna att dom gjorde något. ”Tycker ni att ni har blivit bra bemötta och fått uttrycka era behov?”, frågades det. Vad spelar det för roll när de inte gjorde något åt saken? Jag har varit så arg på det där. När man ger sken av att man kan hjälpa men i själva verket är helt handlingsförlamad.

Mötet med habilitering och omsorgsnämnd innebar också att bli en del av vårdkarusellen. Där krävs tid och tålamod för att hitta rätt. Samtidigt blev Ika Nord gravid igen och 18 månader efter Nemo föddes Benjamin. Påfrestningarna på den nyblivna familjen blev stora och var en av orsakerna till att Ika och hennes sambo flyttade isär. De delar fortfarande på omvårdnaden om barnen.

– Han bor härintill, så det fungerar fint, säger hon. Men det är klart, det blev för mycket, vi hann inte med det vi skulle. Vi skulle ha behövt någon, en enda, en bra människa, som kunde ha hjälpt oss att styra upp det hela. Vi visste ju aldrig vad som skulle komma, det fanns en psykolog, en kurator, en logoped och det var möten och hembesök. En del av dom ville ju egentligen inte arbeta med det som dom gjorde.

Men det finns exempel på det motsatta också. Människor som bryr sig och som tar ett personligt ansvar. Nemo fick en personlig assistent, Eila, som betydde mycket för hela familjen. När Ika Nord pratar om henne byts ilskan till innerlig glädje. Hon berättar om hur Eila tog med Nemo på utflykter till ställen som han gillade. Hur hon var den första utomstående som verkligen såg Nemo.

– Jag mötte också en annan person, Lotta Johansson, som var Montessorilärare, berättar hon. Hon hade GO! Och hon såg inte Nemo som ett problem utan som en tillgång. För henne var det en dröm att få arbeta med ett barn med Downs syndrom. Hon fick en kick av att utveckla pedagogiska verktyg som fungerade för Nemo. Kan man lära sig att koncentrera sig, så kan man lära sig vad som helst, sa hon.

Det positiva mötet med Montessoripedagogiken gjorde att Ika Nord vände sig till en Montessori-

skola när det blev dags för Nemo att börja skolan. Men där blev hon grymt besviken:

– Den pedagogiken, som är utvecklad för att passa barn som Nemo, hade dom vänt till något helt annat. Där användes den i syfte att forma små väluppfostrade elit-barn.

Idag är Nemo nio år och trivs i plugget. Hans stora intresse är kameran med vars hjälp han dokumenterar sin omgivning. Vi tittar på bilderna. Där finns nästan varenda sak i lägenheten avbildad. Nemo vill ha ordning på sin tillvaro, förstår man.

– Han gillar att sortera saker. Att peka och visa. Han har inget talspråk men kan teckna rätt bra. Och så tycker han om att uppträda också, säger Ika glatt. Sedan han och hans bror var små har dom ibland uppträtt med mig och varit mina assistenter. Han har scenvana och är en naturlig clown. Det gillar han.

– Men finns det inte en paradox i detta. Att även om vi kan känna oss lockade av det annorlunda så vill ju dessa människor ingenting hellre än att komma in i normaliteten. Dom vill spela på Bingolotto och lyssna på Vikingarna. Kommer du att stå ut om Nemo väljer att leva ett riktigt Svensson-liv?

– Ja, han får göra precis som han vill. Han vill jobba i videoaffär, säger han. Och det är ju toppen. Ens barn måste alltid få gå den väg de vill. ”Det är inte normalt”, brukade min pappa säga till mig när jag gick min väg. ”Vems normer?”, frågade jag.

– Du tror inte det kommer att bli extra viktigt för Nemo att ”smälta in” i samhället?

– Varför det? Det handlar ju om i vilket sammanhang han vistas. Det krävs olika saker för att ”smälta in” på olika ställen. Det är inte säkert att han vill ”smälta in” överallt. Han är ju van att umgås i toleranta kretsar där han alltid har blivit mottagen på ett självklart sätt.

Man känner, när man talar med Ika Nord, hur berörd hon är och hur nära både sorg och glädje erfarenheterna runt Nemo ligger.

– Om jag känner sorg över detta att jag fått ett funktionshindrat barn, innebär det då att jag ser på mitt eget liv – som icke-funktionshindrad – som så fantastiskt? Att det livet är förmer än livet som funktionshindrad? Det har jag frågat mig, säger hon allvarligt.

– Det kanske mer handlar om identifikation med den utsatthet som det ändå innebär att födas med ett så stort funktionshinder. Att du känner igen detta utifrån egna erfarenheter.

– Jag vet inte, jag har ju aldrig gått i terapi. Och jag försöker aldrig skapa mångbottnade psykologiska karaktärer. Jag vill ge glädje på ett annat plan. Min konst ligger närmare musiken. Och glädjen runt Nemo är större. För han har tillgång till allt det väsentliga i livet!

Och jag tror att jag har lärt mig, av Nemo och av mitt arbete, att inte bli slav under något slags strävan efter perfektion. Att livet alltid är större! Och att misstagen är den största gåvan, för de leder ofta till något nytt. Det är misstagen som lär oss att tänka på ett annorlunda sätt.

En viktig person i Nemos liv var hans morfar. När han gick bort sörjde Nemo.

– De hade ett så fint förhållande. Sista gången han besökte morfar på sjukhuset fanns där fullt av apparater, slangar och underliga dofter. Men Nemo lät sig inte bekomma. Han satt där allvarlig och höll i morfars hand. För han kan verkligen sprida kärlek utan rädsla. Och han var med vid begravningen.

– Hur ser du på Nemos framtid?

– Jag ser inte så mycket framåt. Det är ett problem i mitt liv – inte minst ekonomiskt eftersom jag sällan planerar. Man får ta dagen som den kommer. Jag ser fram emot den dag då han kan sluta ha blöjor. Jag hoppas han lär sig prata bättre. Och jag njöt verkligen häromdagen när han hade med sig en kompis hem. Han tog initiativ och han kramade sin kompis. Han är socialt begåvad och jag tror han kommer att klara sig bra. Men jag vågar inte helt tänka tanken på hur han ska ha det när jag inte finns. Han har sin bror förståss.

– Har Benjamin fått stå tillbaka mycket?

– Jo, det har blivit som en upprepning av min egen barndom. Eftersom vi har behövt ägna så mycket kraft åt Nemo har Benjamin tvingats bli stark och verbal. Han har fått klara sig själv och har nog lagrat upp ett stort behov av att få ta plats. Vi försöker se till att han får det, men det är inte alltid så lätt. Det hade varit bra om han fått ett syskon till. Men det har jag inte orkat med.

Ika Nord turnerar just nu med en föreställning ”Speciellt för speciella” , tillsammans med Tommy Olsson. Den riktar sig till bl a särskolor och dagliga verksamheter.

– Det har varit en fantastisk upplevelse, säger Ika Nord entusiastiskt. En gång var vi i Åmål. Där satt en liten flicka och lyssnade intensivt på oss. Plötsligtbörjade hon sjunga oerhört lågt och försiktigt. Hon som inte kunde säga ett ord, nu sjöng hon fritt och alltmer säkert!

– Tror du att du hade åkt runt i särskolorna och turnerat om du inte fått Nemo?

– Ja absolut.

Det finns ett brinnande, nästan religiöst inslag i Ika Nords engagemang. Jag frågar om det.

– Jag är född troende, men kyrkan intresserar mig inte. Det gudomliga är för mig det goda. Jag är formad av en kristen grundsyn, men det som för mig är det viktiga med Jesus är inte hans egenskaper som guds son, att han uppstod och allt det där. Det är den icke-dömande, den socialistiske Jesus som intresserar mig. Att alla får plats. Att människovärdet är absolut.

Min grundinställning är att allting är en gåva. Och livet alltid är större än vi tror!

TEXT OCH BILD: HANS HALLERFORS

Daniel Söderblom. Kattuggla.
Motsatt sida: Slaguggla.

Daniels konst

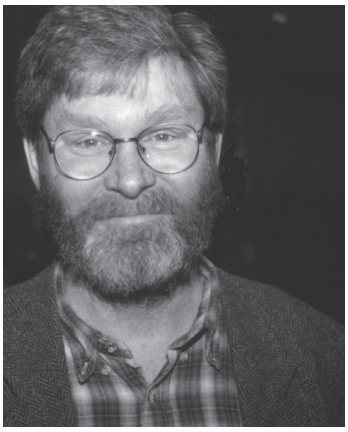
OM KONSTENS BETYDELSE för Daniel kan jag inte säga något. Det får han göra själv. Däremot kan jag tala en hel del om Daniels konsts betydelse för mig. Om vad de utvecklingsstördas konst kan få för betydelse för oss.

Daniel, min son, är 35 år och har Downs syndrom. Han var med från starten på konstskolan Linnea i Stockholm. Under flera år – under den tid då denna utbildning blev etablerad – utvecklade han sitt bildskapande där. Betydelsen av detta: att få träna sig i att se hur saker ser ut, går inte att överskatta. För det är en väldig skillnad i att lära sig se, verkligen se, och att bara ha synpunkter på något.

Vilken betydelse har då utvecklingsstördas konst för oss, vi som är publik på någon av dessa utställningar. Jag tror att den kan ha stor betydelse. Jag tror att denna konst kan vara verkligt drabbande.

Men efterhand har jag upplevt det allt svårare att vara en del av den publik som man visar upp sina saker för. Det kan gälla måleri eller musik eller dans.

Staffan Söderblom är professor vid utbildningen i litterär gestaltning vid Göteborgs universitet. "Dessutom är jag författare, främst till dikter som inte många läser." Han har gett ut en rad böcker, den kanske mest kända är en personlig biografi över Harry Martinssons liv och diktning. Staffan Söderbloms son Daniel har bl a genomgått den treåriga utbildningen vid konstskolan Linnéa och deltagit i en rad utställningar. Vid en kulturkonferens som anordnades av FUB 1999 berättade Staffan Söderblom hur han såg på sin sons konstnärliga skapande. Det här är ett förkortat referat av hans anförande.



Från början blir man gripen. Det blir vi alla direkt. Vi applåderar och är förtjusta. Men är det alltid bra?

Själv är jag högkonsument av kultur. Man kan säga att jag har ett fysiskt behov av detta. Därför tycker jag också att det är så otroligt viktigt att konsten är bra.

Och det är detta som gör det svårt ibland. Svårt att vara publik.

För ibland har jag inte blivit berörd. Jag har velat bli det och jag har haft dåligt samvete för att jag upplevt utvecklingsstördas konstnärliga uttryck som – Gud hjälpe mig! – groteska.

Jag vill inte reagera så. Men när man hamnat där – att man är en del av en snäll, ganska oberörd publik som deltar i en terapeutisk situation – då handlar det inte längre om konst.

Vårt sätt att förhålla oss till utvecklingsstördas konst handlar om hur vi förhåller oss till konst i allmänhet. Är konsten likgiltig för oss så är även denna konst det.

Hur ser då dagens s k modernistiska konst ut?

Det sägs ofta att den är obegriplig. Att musiken är knepig, att måleriet är konstigt – att konst idag kan vara vad som helst. Att modern poesi är krånglig, eller tillkrånglad.

Vi kan ha ett motstånd mot denna konst – och denna vår position blir avgörande för hur vi betraktar utvecklingsstördas konst. Ja, samhällets sätt att förhålla sig till utvecklingsstördas konst hänger samman med detta.

Om den moderna konsten är så konstig så blir det inget problem att släppa loss även utvecklingsstördas konst. Vi har ändå ett så stort avstånd till den vanliga konsten att den har blivit ofarlig för oss. Samma händer med utvecklingsstördas konst.

Där finns också denna halvt pornografiska drift som visar sig i vårt intresse för t ex Hills och Josephsons konst under deras perioder av psykisk sjukdom. Vi ser konsten som ett slags undantagsverksamhet för udda människor. Den gäller inte oss. Den är ett reservat för de andra. Den handlar inte om våra liv.

Om det här finns i oss när vi tittar på utvecklingsstördas konst då blir den ofarlig – vi blir inte berörda. Den handlar om deras värld.

Jag tror inte att det är så. De här bilderna handlar också om min värld. Och det innebär att jag måste omdefiniera min värld.

Jag har ett starkt minne från min barndom. Det var Hylands Hörna på TV. Konstnären och skulptören Berto Marklund var inbjuden. Någon gång då och då skulle ju någon ”knepig typ” bjudas in. Hyland skulle prata med honom.

– Hur gör du dina skulpturer? frågade Hyland.

Berto Marklund försökte beskriva men eftersom han inte kunde göra det med ord så blev det konstigt. Han gjorde former i luften. I det läget gör Hyland detta: han blinkar i samförstånd mot publiken, han börjar driva med Berto Marklund. Och publiken skrattar. Det var så plågsamt. Berto Marklund som välvilligt försökte och så, genom Lennart Hylands försorg, tycks han haverera som värdig människa.

Jag undrar hur många gånger jag själv betett mig likadant när det gällt utvecklingsstörda konstnärer. När jag inte fattar ett barr. Då dyker bilden av Hyland upp!

Detta är en central fråga. Nu när vi är överens om att konstutbildningen på tex Linnea är bra och nödvändig. Hur ska denna konst bli något annat än bara välvilja gentemot dem som skapar den?

Jag har en motbild: Den är från en utställning som Linnea anordnade. Jag pratade med läraren Eva Wittek om en av konstnärerna.

– Hon är bättre än jag, sa Eva. Hon har något som jag inte har. Jag lär mig så mycket av henne.

Då finns där ett annorlunda förhållande. Ett förhållande på lika villkor.

Konsten har den möjligheten: att upphäva handikappet, att upphäva gränserna. Men för att det ska ske krävs:

- Att vi delar med oss av vår kunskap. Att vi kräver av dem att de tar till sig de baskunskaper som behövs i ett konstnärligt skapande.
- Att vi är beredda att ompröva vår självbild. Att vi låter konsten bli en mötesplats och inte bara ”meningsfull sysselsättning”.

Referat: Hans Hallerfors

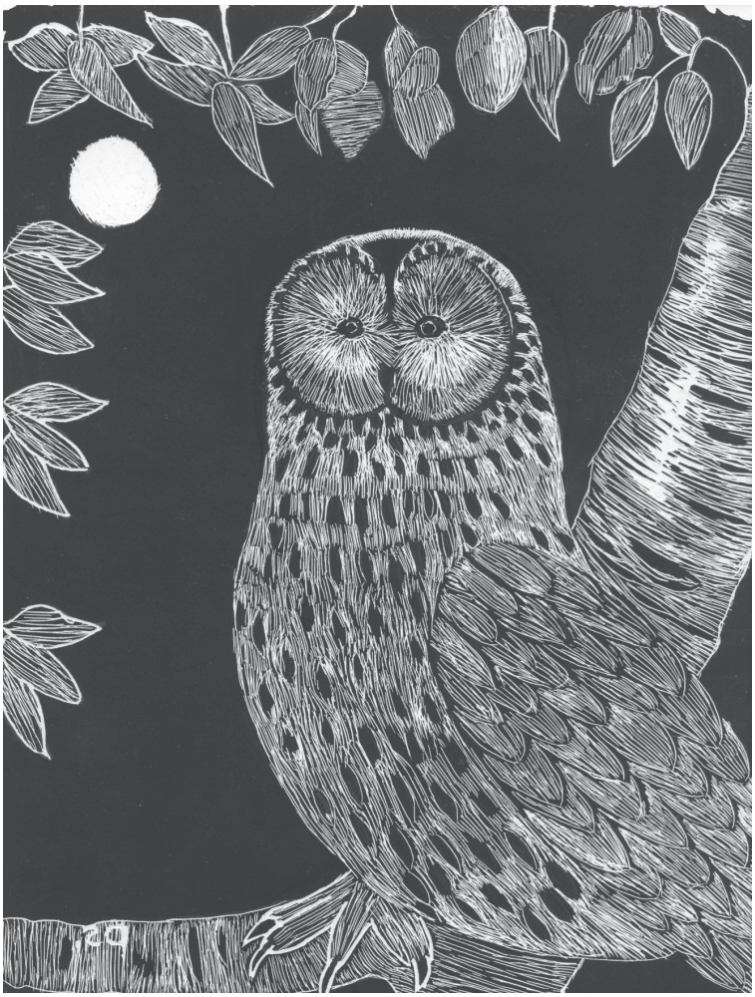


Foto: Hans Hallerfors

Jag växte upp med världens bästa publik

Lina Englund, Skådespelare.

Lina Englund hade en trogen publik redan som liten. Men det var en ganska krävande publik och den tvingade henne tidigt att arbeta med sina uttryck. Hennes storebror Daniel förstod inte orden, men han förstod desto mera av gester och känslouttryck.

Lina Englund är 28 år och hon är redan etablerad som skådespelare. Sedan 12-årsåldern har hon deltagit i en rad TV-serier, filmer och teateruppsättningar på teater Galeasen och på statsteatern i Stockholm. Mest känd blev hon kanske när hon som 20-åring spelade huvudrollen i filmen ”Vinterviken”. Hon har dessutom hunnit med att skaffa sig en gedigen skådespelarutbildning på teaterhögskolan i Stockholm och hon har försökt sig på en sångarkarriär i bandet ”Selfish”. Och så är hon lillasyster till Daniel.

Det är om Daniel och om Daniels betydelse vi ska prata. Det är därför jag sitter och väntar på café Rival vid Mariatorget.

Daniel föddes tre år innan Lina. Han föddes med en allvarlig förlossningsskada som förlamade större delen av hans kropp. När mamma Anita Englund besökte Daniels läkare på Eugeniahemmet något år senare sa han: ”Du ska skaffa fler barn – för Daniels skull!”. Och så blev det. Lina kom till jorden och växte upp med en storebror som inte var som andra barn.

Hon kommer instormande, tittar sig oroligt omkring och förstår direkt att det är jag som ska intervjua henne. Hon har en vit schal över sina svarta lockar och hon har stora uttrycksfulla ögon som verkar ha närmare till allvar än till skratt. Hon slår sig ned med en kaffekopp och vi börjar lite försiktigt med att prata om varför man vill bli skådespelare.

– Yrket sägs ju handla om att man vill bli sedd, säger hon trevande. Det kanske inte är min främsta drivkraft nu, för det har blivit mer av ett yrke. Men det kan säkert ha handlat om det när jag började.

Jag undrar om detta med att vilja bli sedd kan ha något med upplevelsen av att komma i skymundan av sin funktionshindrade bror. Hon vet inte. Jag ber henne berätta om Daniel.

– Daniel är ingen snyfthistoria, säger hon bestämt. Även om han inte kan kommunicera verbalt, så har han stor tillgång till sina känslor. Det är dom han kommunicerar med. Att lära sig förstå, att känna empati i olika situationer – det har han lärt mig. Han har ett annorlunda sätt att tolka omvärlden och han har en mystisk humor. Ibland förstår han saker som man inte tror att han förstår.

– Spelade du teater för honom när du var liten?

– Ja, det gjorde jag.

– Det måste ha varit väldigt mycket uppmärksamhet på Daniel då?

– Ja, det var det. Och jag hjälpte väl till på mitt sätt. Som alla andra barn höll jag på och trollade både för honom och för mina föräldrar. Jag minns också att jag läste mycket för honom. Han var en väldigt bra publik för han var nästan alltid tyst och glad. Det var tacksamt att använda honom när jag läste en bok eller berättade. Tyckte jag själv att det var roligt så tyckte han det också. På det viset var han verkligen världens bästa publik.

– Var han var svartsjuk på dig ibland?

– Jo, och jag var förbannad på honom. Så mycket som man nu kan vara förbannad på någon som inte kan hjälpa att han reagerar som han gör… Jag kunde ju inte alls ta ut de känslor jag hade på honom. Det där blev jobbigt i puberteten, för han hade en så sen pubertet så hans kom nästan efter min. Han fick kraftiga utbrott som riktade sig mot mig. Då gällde det att hålla sig undan. Ibland kunde vi inte ens äta i samma rum. Jag kände starkt att jag var en katalysator för något, men jag förstod inte vad. Hans spastiska utbrott handlade kanske om ett missnöje med hela hans livssituation. Men det var mig han blev arg på. Han lugnade inte ner sig förrän jag gick ut. När jag försvunnit kunde han bli ledsen och ville att jag skulle komma tillbaka. Han var ibland, i sina reaktioner, som en baby som inte tror att mamma finns när hon försvinner ut ur rummet. Det var ett slags hatkärlek på något sätt – han hade behov av kontakten med mig. När jag hade något annat för mig, när jag ville prata med mina föräldrar, när jag kollade TV och inte hade min uppmärksamhet riktad på honom kunde han bli arg. Det var påfrestande för jag var ju tonåring

”Daniel är ingen snyfthistoria”, säger Lina Englund bestämt. När hon var liten brukade hon trolla eller läsa böcker för Daniel. Bilden har deras mamma, Anita Englund, tagit.

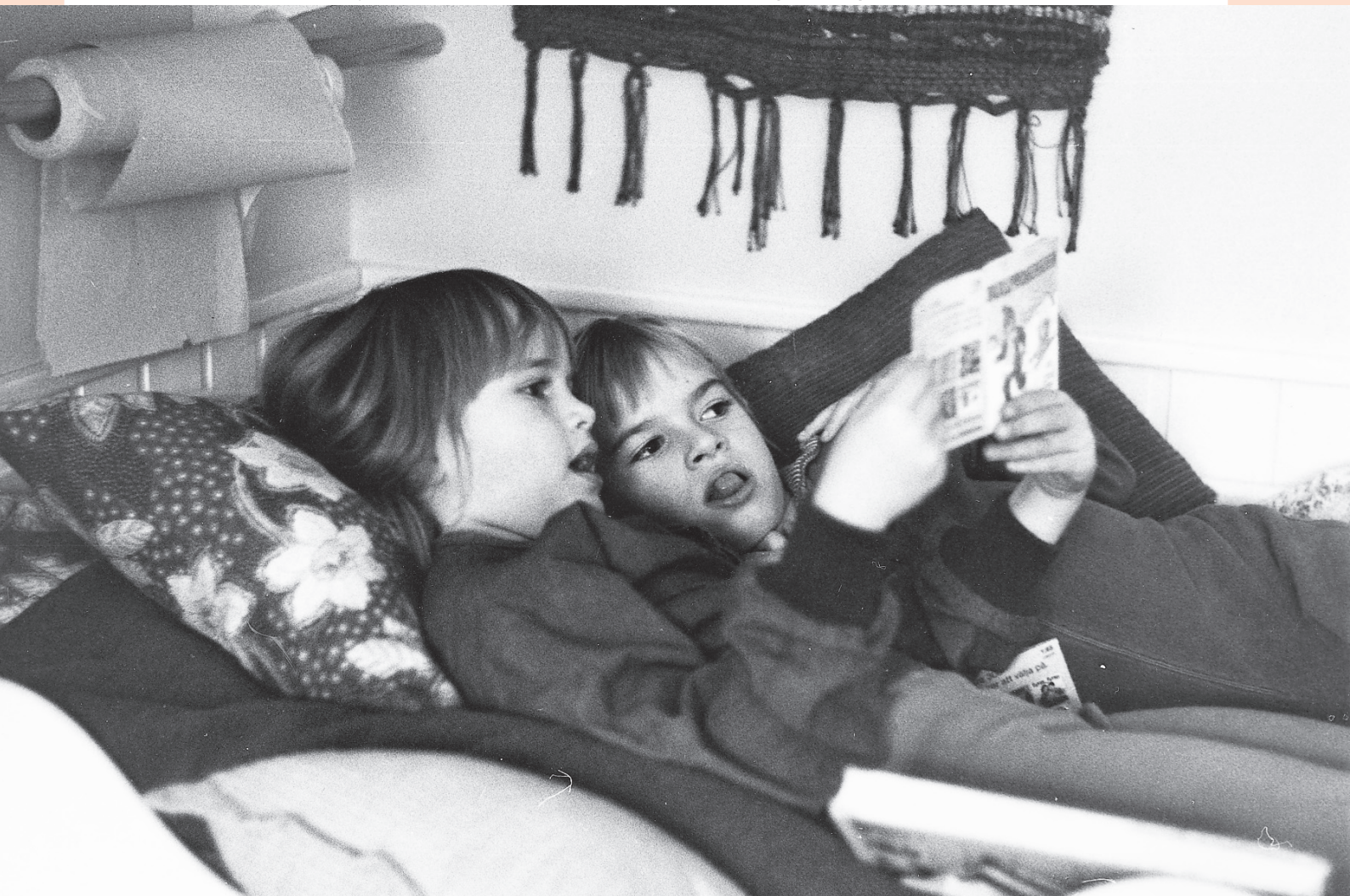


Foto: Anita Englund

och hade själv stort behov av att få bråka och slå i dörrar. Men det fanns liksom inte riktigt utrymme för det.

Daniel började bo mer och mer på korttidshem. När han var 14 och Lina var elva bodde han varannan vecka på elevhem och varannan hemma. Så småningom lugnade han ner sig och Linas skådespelarkarriär började skjuta fart.

– Har kraven på att lyckas varit större för dig eftersom du hade en bror med funktionshinder?

– Jag tror att mina föräldrar ansåg att jag var lyckad just för att jag fungerade normalt. De var så oerhört tacksamma för det. Kanske fanns det en underförstådd förväntan i detta. Men jag tror också att man har en tyst överenskommelse: att man som syskon till ett handikappat barn måste fungera. Det är så mycket annat som inte fungerar, så det räcker. I vuxen ålder har jag tänkt att mina föräldrar nog var lite godtrogna, att de lite för lätt tog för givet att jag skulle klara av att ta ansvar för mig själv. Det var ett indirekt krav, inget som uttalades. Men det kändes så ändå. Istället för att få vara där man var i sin utveckling så fick man springa lite före.

Daniel hamnade så småningom i en gruppbostad på Hammarbyhöjden i Stockholm. Och Lina började få användning av de lärdomar som hon fått i samvaron med Daniel.

– Jag tror att Daniel gav mig en annorlunda dimension på livet än vad mina kamrater hade. Det har jag haft stor nytta av. Daniel kommunicerar hela tiden med olika känslolägen som man tidigt fick lära sig att läsa av. Man fick träna sig själv att tolka honom. Det medförde att man började träna sina egna uttryck för att göra dem tydligare. Det arbetet tror jag också är en stor del av innehållet i mitt yrke.

Jag skulle medverka i en teaterpjäs som sattes upp på teater Galeasen. ”Belgrad Familjehistorier” hette den och den regisserades av Rickard Günther. Pjäsen var skriven av en ung jugoslavisk författarinna och jag skulle gestalta en flicka som kom från ett krigsdrabbat område. Hon var skadad av sina krigsupplevelser. Det var en helt stum roll, men flickan var på något sätt ändå med och lekte. Hon hade en viktig roll i pjäsen.

Det fanns inte så mycket regianvisningar utan det var upp till oss att tolka henne. Rickard Günther hade olika idéer om hur rollen skulle gestaltas. Jag fick besöka en skola för autistiska barn och för barn som hade varit utsatta för övergrepp. Men allteftersom arbetet fortskred så kände jag att jag avlägsnade mig från de första rolltolkningarna. Istället upptäckte jag att jag kom närmare och närmare min bror och hans uttryck när jag försökte gestalta henne. Jag använde mig av det jag sett hos Daniel i min rolltolkning. Det var så kul, jag började tycka så oerhört mycket om rollen. Jag kände att jag kunde vara spontan på ett annorlunda sätt.

Jag närmade mig Daniel då, jag tror jag kände det som kanske är den ljusa sidan i hans liv – att han har tillgång till en förmåga att reagera direkt på saker och ting. Något som vi andra inte kan göra eftersom vi lever civiliserade liv och vet hur vi stänger av och sätter på våra känslor. Han behöver inte leva så. Jag tror att jag bearbetade något där som jag inte vet vad det var.

– Kan man säga att du då prövade hur det var att leva som Daniel?

– Kanske det, säger Lina. Hon är mycket eftertänksam och liksom prövar orden på samma gång som hon uttalar dem.

– Det var ju en väldigt fysisk upplevelse, känslan av att vara låst i sin kropp, Det var som en friktion mellan allt vad man vill och den kropp som inte följer med. När man inte får vara med, när man inte förstår det spel som pågår runt omkring, då blir man lätt frånvarande. Flickan som jag spelade kunde vara långt, långt borta och sedan komma tillbaka. Det kände jag igen hos Daniel – att han kan vara mycket närvarande i en situation och sedan försvinna helt.

– Om jag skulle säga något elakt till Daniel och samtidigt klappa honom med värme på huvudet, så skulle han inte förstå det, för han förstår inte det där spelet som människor bedriver. Den vetskapen använde jag mig av i rollen – flickan blev bortföst och skuffad hit och dit och de andra använde sig av henne – hon skulle vara hund i de andra barnens lekar. Hon förstod inte vad de gjorde med henne men hon deltog ändå. Och när det blev för påfrestande så kunde hon försvinna in i sig själv.

– Du tror att det är så, att vara Daniel?

– Nej, det är säkert mycket mer än så. Vi kan nog inte förstå honom. Det vore förmätet av mig att tro att jag ens skulle kunna komma i närheten av att förstå hur det är att vara Daniel. Jag kan visserligen komma till en viss gräns, om jag utgår från mig själv – från mina egna känslor och erfarenheter – men sedan räcker det inte eftersom jag inte är handikappad. Men man funderar ju hela tiden, och det tror jag att mina föräldrar också gör, hur och på vilket sätt han är medveten om sitt liv.

– Men när du spelade den där rollen så försökte du ändå känna.

– Känslorna ser ju likadana ut vare sig man har ett handikapp eller inte. Men jag kan inte säga att jag vet hur saker och ting är, bara för att jag har försökt gestalta det. Det är ju egentligen bara härmning – som att leka när man är liten. Och man kanske suggererar sig själv att tro att man vet, men det gör man egentligen inte.

– Kan man säga att man i Daniels situation – i den roll som han tilldelats – har rätten att få vara spontan?

– Jo, men han är säkert egentligen inte mer spontan än någon annan. Han, som andra, har ju alla möjliga sidor. Och det händer att han stannar i sin värld och väljer att inte delta. Han har, på ett sätt, en frihet i och med att han oftast inte förstår kopplingen mellan orsak och verkan. Han förstår inte riktigt konsekvensen av att bli arg eller av att t ex skratta jättehögt i kyrkan.

Lina Englund pratar med värme om sin bror. Det märks att han finns närvarande hos henne. Och att hans framtid berör henne.

– Jag vet ju inte hur länge han lever. Men det är en oerhörd tillgång att veta att han har bra personal omkring sig. Ett tag mådde han så dåligt. Det var när rutinerna runt honom inte fungerade. Det är

Foto: Anita Englund

Idag bor Daniel i en gruppbostad. Kepsen har han fått av sin storasyster.

enormt viktigt att man har en bra kommunikation med personalen och att man känner att dom bryr sig om Daniel. Personalen i Daniels gruppbostad behandlar mig som om dom kände mig, bara för att de känner Daniel – och det är fint. De har så bra koll på honom och det blir man glad av att se. Dom är intresserade av hans liv och däri ingår jag.

Vi pratar lite mer om syskonskapet. Jag frågar om det plågar henne att hon inte har en bror som hon kan prata verbalt med. Men det har hon. En tio år äldre halvbror som hon har fin kontakt med.

Vilka råd skulle hon ge dem som nu växer upp som syskon till ett funktionshindrat barn?

– Jag tror att man måste acceptera mycket bara för att situationen är som den är. Men man måste också kräva av sina föräldrar att få egna stunder tillsammans. Det är viktigt att man inte blir för duktig som syskon. Man får inte ta den rollen på alltför blodigt allvar. Det är på ett sätt som ett jobb – det finns vissa saker som man bara måste göra som syskon. Och man får kanske inte så mycket uppmärksamhet från sina föräldrar, men däremot kan de vara oerhört stolta och glada och man kan få mycket kärlek bara för att man är den man är. Så man får ju väldigt mycket också. Man blir det lyckade barnet.

– Det kanske också är en börda att bära, att man är så lyckad?

– Ja, man behöver nog visa att man också är svag och att man behöver få göra fel som alla andra.

– Många syskon väljer ju arbete inom vård och omsorg för att de är så inkörda på den rollen…

– Kanske får man då använda sin empatiska förmåga, den som man tränat upp i samvaron med sitt syskon. Och det är väl ungefär vad jag också gör i mitt skådespeleri.

Lina Englund arbetar just nu mycket med radioteater. Hon medverkar i ett kort hörspel av Staffan Göthe som ska sändas i sommar. Sedan ska hon arbeta med Anita Wall och Ingela Olsson i en pjäs, ”Döden och flickan”, som handlar om Jackie Kennedys liv. Till hösten blir det en ny uppsättning på Statsteatern, en irländsk pjäs som Tommy Berggren ska regissera. Hon har fullt upp och hennes mörka allvarliga ögon lär man i framtiden möta ofta på TV och film.

HANS HALLERFORS

Ronny Ambjörnsson är idéhistoriker och professor emeritus vid Umeå universitet. Vid en FUB-konferens 1998 berättade han om sina funderingar runt föräldraskapet till ett funktionshindrat barn. Detta är ett förkortat referat av hans anförande.

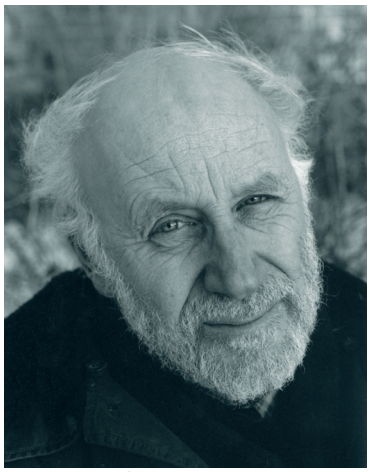
Släktingarna frågar:

Har det hänt något?

FÖR TOLV ÅR SEDAN fick min hustru och jag två sladdbarn, Liv och Nadja. Vid ultraljudsundersökningen upptäcktes att Nadja växte för långsamt. Det tog ett halvår efter födseln innan vi riktigt förstod att hon var svårt handikappad. Men sedan arbetade vi mycket med henne, bl a prövade vi Vojta-metoden under flera år. Då fick vi ofta frågan från släktingar och vänner:

– Har det hänt något?

Bakom denna enkla fråga fanns en förväntning på att Nadja skulle utvecklas.



Ronny Ambjörnsson *Foto: Cato Lein*

Vårt människovärde, så som det definierats de senaste 200 åren hänger samman med detta: att människan sägs vara en rationell varelse, en Homo Rationalis, som utvecklas intellektuellt. Varje människa har blivit sitt eget projekt. Barn har därför ingen egen betydelse annat än den som ligger i framtiden. Det är det vi blir som räknas, inte det vi är.

Jag tror att det var av denna anledning som mina äldre barn hatade sagan om den fula ankungen. Den sagan kan betraktas som ett led i det pedagogiska projekt som ytterst syftade till att inskärpa att barn bara har en kommande betydelse. Den fula ankungen förvandlas först när den blir ”vuxen” och möter de andra svanarna. Det är detta som är kännetecknande för vår tids medelklassuppfostran.

I bondesamhället var uppfostran enklare. I självhushållet hade alla sin givna plats och för barnen gällde det bara att härma sina föräldrar. Men när mannen lämnade familjen för arbete utanför hemmet kunde pojken inte längre lära sig genom att härma. Det behövdes en teoretisk utbildning. Rationaliteten utvecklades.

Nu blir det också svårare att förutse den position som man kommer att få i framtiden. Därför behöver man en stark inre kompass, uppfostran syftar till att skapa starka jag som har kontroll över sina impulser. Detta starka jag uppnår man genom att reglera ätandet (gaffel och kniv), sovandet (alla sover i egna sängar istället för tillsammans) och sexualiteten (onaniförbud).

Idealmänniskan som då skapas beskrivs bäst genom att beskriva de grupper som framhålls som icke ideala:

Kvinnorna som i litteraturen från denna tid framställs som nyckfulla och opålitliga, till skillnad från männen som är praktiska och logiska. Teorier lanseras om könens olika egenskaper. Könens egenskaper anses stå i polaritet till och komplettera varandra.

De utomeuropeiska folken, främst afrikanerna, framställs som ömsom glada, ömsom arga, impulsstyrda och ibland som mer ursprungliga varelser. De kan inte, såsom civilisationen kräver, kontrollera sina jag.

De stora städernas arbetarbefolkning. Ofta framställs arbetarkvarteren som ”stadens djungel”. Befolkningen där är mer primitiv.

De utvecklingsstörda, eller idioterna, som man sa då. De var förvisso varken afrikaner eller arbetare i storstäder och ofta var de män, men de var inte ”rationella” och beskrevs därför som ett hot mot den pågående disciplineringen.

Alla dessa föreställningar lever på olika sätt kvar och påverkar vårt tänkande när vi t ex möter föräldrar till handikappade barn.

Vår Nadja kan inte se, inte röra sig, inte sitta och hon förstår inte så mycket. Men hon känner igen oss, ja, hon har utvecklat en enastående förmåga att ”känna in” vem som är i rummet. Och hon älskar ljud. Alla akustiska upplevelser, kyrkorum, stranden o s v, upplever hon med intensiv glädje. Och det har dom förstått i särskolan. Vi är mycket imponerade av deras arbete.

Men sorgen över att ha fött ett handikappat barn består. Det är inte så att man går igenom ett sorgearbete vars slutprodukt blir en lyckligare människa. Sorgen finns där och kommer alltid att finnas där.

Referat: Hans Hallerfors

Gunilla Linn Persson, författare, med dottern Märta Mazarin.

I Märta Mazarin känner jag igen mig själv som barn

Foto: Lars Falk.

”På BB får man den där djävla domen. Alldeles innan hade man ett barn som hette Märta Mazarin och så kommer någon och säger att det är Downs syndrom, att det är fel på det här barnet. Och sedan har jag fått jobba mig tillbaka till en punkt där det inte längre är så viktigt för mig att hon har Downs syndrom. Det är viktigt att hon är Märta Mazarin och fungerar på det sätt som hon fungerar. Man tonar ner det där syndromet och Märta blir allt mindre konstig. Det har varit en bra process för oss.”

Gunilla Linn Persson berättar och bjussar på pulverkaffe och en hemrullad cig. Vi sitter i köket i hennes lägenhet i den gamla kaptensvillan, ett grönt villaville-kulla-hus i Norrtälje.

– Jag växte upp i en medelklassfamilj där alla höll masken, berättar hon. Vi fick bara visa positiva känslor och hur otroligt lyckliga vi var, ända tills vi allihopa blev så olyckliga. Som barn tvingades jag in i den mallen men jag kände mig inte hemma, jag var bohemisk och annorlunda. Kanske är det därför jag känner igen min egen barndom så starkt i Märta Mazarins. Jag har alltid känt så starkt att Märta Mazarin är min dotter. Jag fick en fråga en gång av en journalist. Han undrade i vilken av mina döttrar jag kände igen mig mest. Och då sa jag att jag mest känner igen mig i lilla Märta Mazarin. Jag tycker att hon är väldigt lik mig. Jag tycker att jag har en extra kromosom jag också. Och jag kan känna igen min egen barndom mer i henne. För jag var ett ganska annorlunda barn.

Gunilla Linn Persson är född 1956, bor i Norrtälje och är mamma till tre barn. Sedan debuten 1989 har hon blivit en alltmer uppmärksammad författare av romaner, barn- och ungdomsböcker och TV-dramatik. Riktigt folkkär som författare blev hon när hon tillsammans med Lars Bill Lundholm skrev manus till TV-serien ”Skärgårdsdoktorn”. Hennes litterära genombrott kom med den självutlämnade brev-romanen ”Livstecken”. I den skildrar hon sitt liv under ett alltmer kaotiskt 1990-tal med bl a missfall, psykoser, ekonomisk ruin, skilsmässa och livet med en ny man som missbrukade alkohol och misshandlade henne innan han hängde sig.

Och som också innefattar födseln av Märta Mazarin 1999.

– Jag var 41 år när jag väntade Märta. Vi erbjöds fosterdiagnostik men efter diskussion så tackade vi nej. Jag kunde inte acceptera att göra abort av sådana skäl. Det var ett medvetet val, ja man kan säga att jag faktisk valde Märta Mazarin så som hon var.

Ändå blev det en chock för Gunilla Linn Persson när beskedet kom på BB.

– Hon hade ju segerhuva, hon var ju mitt söndagsbarn! Visst såg jag att hon hade sneda ögon, men det hade ju också mina andra barn haft! När barnmorskan fattade misstankar sprang hon efter doktorn som kom instormande och bryskt frågade

mig om jag märkt något speciellt. Så visade han mig vecket i nacken och strecket i handen. Jag tyckte att det var ett klantigt sätt att säga det på.

Förutom att Märta Mazarin hade Downs syndrom så konstaterades också fel på tolvfingertarmen och hon togs in för operation.

”Stackars barn på sjukhus.

Med Mazarin ändrades min syn på saken. Mazarin låg på sjukhus de första fem veckorna av sitt liv och personalen skötte om henne på bästa vis. Jag var där om dagarna, tillsammans med Mazarins pappa, men vi åkte hem och sov om nätterna. Nästa morgon var det en glad och nöjd Mazarin som log mot oss. Det finns värre situationer än barn på sjukhus.”

Samtliga citat är hämtade ur boken ”Livstecken” av Gunilla Linn Persson. Den är utgiven på Wahlström & Widstrand förlag 2001 och finns också som Mån-pocket.

Jo det fanns värre saker. Märta Mazarin fick en jobbig start i livet. Det dröjde innan hon fick en mamma som orkade vara mamma. Och hennes pappa försvann när hon var ett och ett halvt år.

– Jag var psykiskt sjuk när Märta föddes. Det var en svår tid att ta sig igenom.

Gunilla Linn Persson fick ett bra stöd från barnhabiliteringen. Hon behövde inte slåss för att få hjälp. Snart byggde hon upp ett nytt hem för sig och sina tre döttrar Anna Sahara, Clara och Märta Mazarin.

Idag när Märta Mazarin är 5 år har livet ordnat upp sig. Gunilla har en avlösare varje torsdag, hon har en stödfamilj som kan rycka in vid behov och på dagarna går Märta Mazarin på ett vanligt dagis.

– Sen är det ju upp till mig att använda mig av det stöd jag får. På torsdagarna försöker jag göra egna grejer, jag åker in till Stockholm, går på Sturebadet och badar. Min avlösare fungerar jättebra, hon tar ut Märta på saker som inte jag gör. Hos stödfamiljen, hennes pappas syster och hennes man, är hon en gång i månaden. Där trivs hon. Nej, jag har inte behövt slåss för att få stöd.

– Idag ser jag på Märta på ett nytt sätt. Det är inte hon som är felaktig. Jag försöker tänka att det inte är hon som har en kromosom för mycket utan vi som har en för lite. När jag ser det på det viset så blir det mycket lättare. Hon har rätt från sin utgångspunkt och det gäller för mig, för hennes systrar och för den man som jag lever med nu, att förstå det. Men det har tagit mig fem år att gilla läget. Att säga här är Märta, hon fungerar så och så – att verkligen leva med det och inte mot det. Visst, hon får träning, både på dagis och hemma. Men det är inte den som är det viktiga. Min dotter Clara sa att ”vi har fått en extra klorofyll!”. Inte bara Märta har fått en extra kromosom utan hela familjen, allihop som är runt Märta har fått det! Vi töjer våra känslor till att nå längre än de gjorde förut. Jag hade känslomässig träningsverk de första fem åren med Märta, eftersom så mycket av Märtas kommunikation inte är intellektuell, inte språklig. Och ska man möta henne på hennes planhalva så är det där man måste finnas. Nu har hon har börjat prata lite grann. Ett ord i taget.

”Jag försöker hitta på sådant som är bra för Mazarin. Jag har byggt ett litet klätterställe för henne. Enligt träningsmodellen, som jag upptäcker att jag inte tycker om, ska hon nu upprepa ordet Lull hela dagarna.

Hon säger inte Lull.

Jag förstår vitsen med träningen, att barnet ska lära sig att uppfatta språkljud, men det låter sig inte genomföras.

Mazarin vill klättra.

Jag har tagit fram några gråa kartonger som jag har, fyllda av opublicerade manus, som hon får klättra på.

Olika språkljud, alltså, men en hemgjord variant.

Jag måste försöka lita på mitt eget omdöme när det gäller Mazarin.

John och jag är helt överens om det.

Mazarin ska inte drillas.

Hon ska ha roligt.”

Gunilla läste en del om Downs syndrom men tyckte det mesta var dåligt eftersom det var så inriktat på problem.

– Det var så fruktansvärt deprimerande att läsa alla upprepningar av sjukdomar och fel som hon kunde ha. Det var en mardröm att läsa det där; hon skulle höra dåligt och se dåligt och hon skulle vara infektionskänslig – hon som är den minst sjuka av alla barnen på dagis, under de fyra år som hon gått där!

Men Irene Johansson, en professor i pedagogik i Karlstad, hade hon träffat på tidigare och skrivit om. I den ”Karlstadsmodell” som hon utarbetat fanns en inriktning som Gunilla tyckte var riktig. Modellen bygger på att utveckla kommunikationsförmågan. För det är i språket det sker. Och har man som Märta en försenad språkutveckling så behöver man hjälp att kommunicera med omvärlden.

– Hon kommunicerar fullt ut. Hon har lärt sig tecken och kan göra sig förstådd.

”Jag ska hämta min lilla dotter Mazarin på dagis om en halvtimma. Hon går halvtid, så att vi hinner träna teckenkommunikation på eftermiddagarna. Det är ett sätt att överbrygga den period, som kommer för ett barn med Downs syndrom, då barnet inte kan tala, på grund av den försenade motoriken i mun och svalg, men då barnet ändå vill börja kunna uttrycka sig.

Som mamma kan jag förståss inte teckenkommunikation från början – jag går på intensivkurs på lördagarna. Sedan tränar jag nya tecken med Mazarin. Hon har lärt sig vinka, för hej, och att lägga sin egen hand mot sitt bröst, som betyder jag.

Hej jag.

Jag hej!

Hej här är jag.

Hej du.”

– Märta har gjort mig mera nyfiken. Hela livet har blivit annorlunda. Och jag har fått ett sjujäkla tålamod. Märta ska ju testa saker som alla andra barn, men hon ska ju testa så många gånger, kanske tio gånger när ett annat barn testar två gånger. Det som har hänt då är att jag har börjat leva med ett leende tillsammans med Märta. Det har blivit mindre av ”Kom här! Hör vad jag säger!” och mer av det där leendet.

Märtas syskon har funnits med hela tiden. Idag är Anna Sahara 24 år och går på Beckmans designskola och väntar barn. Clara är 19 och håller på med musik och filmvetenskap.

– De stora barnen har varit kanonduktiga i skolan, det har gått som en dans för dem, berättar Gunilla. Nu får jag försöka anpassa mig till att nu har jag det här lilla barnet som inte riktigt kan, det är en jäkla skillnad. Man kan inte mäta Märtas framsteg på samma sätt som med andra. Förut hade jag tjejer som man var stolt över att de var lucior, nu har jag en tjej som jag är skitstolt över att hon är tärna – att hon fixar det, att hon kan gå i det där ledet och sjunga två rader i ”tipp-tapp”, då blir man jättestolt och tänker Woaw, va duktig hon är.

– Min sista bok, Vännen, handlar väldigt mycket om att töja sitt tålamod. Men då har jag skapat en kvinna som tar hand om en gammal kvinna. Ibland tycker jag att samvaron med Märta påminner om att vara med en gammal människa som tar om allt hela tiden. Den boken är väldigt påverkad av samvaron med Märta. Men, det jag upplever med Märta idag kanske syns i mitt skapande om två år. Allt har en fördröjning.

”Jag är inte alls förvånad över att jag fått ett barn med Downs syndrom. Jag tänker ofta att hela livet har varit en lång väntan på Mazarin.

Jag har förberett mig på henne, på olika, omedvetna vis. Det är en efterhandskonstruktion, förstås. Jag hade naturligtvis älskat ett vanligt barn lika mycket.

Min kärlek till Mazarin har dock en särskild klang.”

– Märta och jag gör alltid saker tillsammans. Hon följer alltid med när jag handlar. Det tar dubbelt så lång tid som annars men jag tänker mig att hon kommer att handla själv en dag, att hon lär sig hur det går till. Hon följer med mig när jag går ut och fikar på stan och hon är van att gå på restaurang. Jag tycker det är viktigt att hon är med i alla sammanhang. Men det är inte friktionsfritt. Vi hade världens bråk i söndags, Märta och jag. Det tror jag också är nödvändigt att våga ha ibland så att man inte blir för dumsnäll bara för att hon är funktionshindrad. Hon tiggde verkligen om bråk, började med att dra ut en kartong med elva ägg, då höll jag mig lugn och torkade och torkade, sedan drog hon ett mjölkglas i väggen, då blev jag förbannad. Jag riktigt kände att hon ville ha det där bråket. Så vi stod där och hoppade och skrek åt varann ett tag och sedan slutade det med att vi kramade om

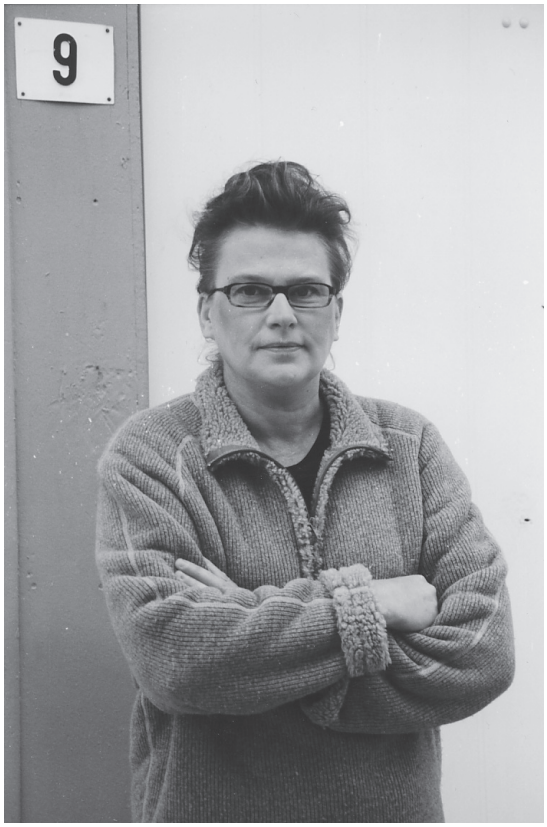


Foto: Hans Hallerfors

varandra. Så det blev fred här. Jag hissade vit flagg. Men jag kände att någon gång ibland får jag nog lov att bli rejält förbannad också. Och just nu har det kommit ett nytt litet barn till dagis och tagit hennes plats lite grann. Därför är hon arg. Hon är arg på precis vad som helst. Fel stövlar, fel overall, fel att gå ut genom dörren, fel att åka bil – ja, det kan vara fel på precis allt just nu. Men jag vet vad det handlar om. Hon har fått en attack av syskonsvartsjuka fast på dagis. Ibland stänker det bara humör om henne! Men så har jag också visat att hon får bli arg. Det är ingen katastrof. Och det utrymmet finns på dagis också.

Vi pratar om det. De där fördomarna om barn med Downs syndrom som säger att dessa barn på något vis skulle vara mer tillgivna och mer glada och spontana än andra barn.

– Märta har väldigt tydliga gränser. Det är ingen som plockar upp henne i knät hursomhelst. Hon ska känna folk ordentligt först. Men det har lite med Karlstadsmodellen att göra. För i och med att de tidigt får teckenspråket så kan de kommunicera och säga ifrån redan tidigt. Och Märta kan säga nej på tio språk brukar vi säga. Hon kan verkligen säga nej. Och hon kan bli skitförbannad om det behövs.

– Har Märta ett eget universum?

– Nej, Märta har inget eget universum. Vi har ett gemensamt. Hon är en väldigt kommunicerande liten tjej. Ska hon titta på en videofilm så är det viktiga detta: Att prata med mig om vilken film hon ska se, att visa att hon känner igen vilken film det är på omslaget. Hon säger det till mig och så går vi och sätter på filmen – och det är halva nöjet. Jag går alltid ett steg åt Märtas håll. Försöker komma närmare hennes utgångspunkt och förstå den. Kanske

är det där det skiljer sig från andra barn – hennes utgångspunkt. Hon provar och upprepar allting i det oändliga. Hon gör allt mycket grundligt.

– På dagis har hon en kompis, en riktig bästis, som heter Hadji. Han är 3 år och arabisktalande och de två, som inte pratar så mycket, dom har funnit varandra i en skön gemenskap. Dom leker så det bara stänker om det, hela dagarna och de lyssnar mycket på musik. Det fungerar jättebra för Märta på dagis, hon är med hela tiden, på utfärder, på gymnastiken. Men däremot har hon ingen kompis på fritiden. Där haltar det.

Gunilla Linn Persson ser skillnader i föräldraskapet:

– Man känner sig fram tycker jag, i rollen som förälder till ett funktionshindrat barn. Det finns ju inget att kopiera. Det finns inget: ”Så gör man”. När vi får våra vanliga barn så upprepar vi ändå ofta det som vi själva fick vara med om som barn – på gott och ont. Vi känner igen utvecklingen från tidigare, men med dessa barn ser utvecklingen så väldigt annorlunda ut. Allt tar längre tid. Man får känna sig fram. Det är ju inte så länge som man har låtit barn med Downs syndrom bo kvar hemma. Förr var det institutionen som gällde. Det här är historiskt ganska nytt och kanske en av anledningarna till att vi måste känna oss fram. Det finns ingen vettig litteratur om den nya situation som vi nu befinner oss i. Men för en del är det en naturlig sak. Roger, den man som jag lever med nu, han lekte mycket med en kille med Downs syndrom när han var barn. Så han har en fullständigt automatisk kontakt med Märta. Han vet hur det går till.

Vi pratar om hur äldre tiders föreställningar kan leva kvar.

– Ett utryck som jag hörde en äldre släkting säga om Märta var ”skrapekaka”. Det tyckte jag var ett väldigt otäckt ord. Sista skrapet sådär, när man är gammal, som jag var när jag födde Märta. Jag blev rasande när jag hörde det. Det var för djävla dumt.

Och Märtas framtid?

– När jag uppfostrade mina nu vuxna barn ville jag ge dom livsglädje, att de skulle få uppleva saker som var kul. Och det tror jag att jag bitvis har lyckats med. Dom har blivit två väldigt kreativa unga kvinnor. Och jag har samma ambition med Märta. Om hon vill stå vid diskbänken och experimentera och plaska så får hon det även om jag får torka golvet sedan. Det lekfulla ska prioriteras. Där spelar det kanske in att jag är konstnär själv. Att jag är ganska lekfull i mitt förhållningssätt till tillvaron.

”Jag försöker tänka på Mazarin istället. Hur hon kan kura ihop sig och göra sig söt. Hon vet precis vad hon gör då. Sedan sträcker hon på sig för att kunna busa. Hon vet vad bus är, trots att hon inte har ord för det än.

Hon gör bus med hela kroppen som ett språk.”

– Jag tänker mig att hon kommer att bli en vuxen person som bor i någon form av boende med stöd. Det kan jag tänka mig. Och hon är väldigt musikalisk liksom sin syster. Hon är klockren när hon prickar toner. Så jag kan tänka mig att hon kommer att hålla på med en musikgrupp. Eller så kanske hon jobbar med tygtryck eller som lunchvärd eller som den som kokar kaffe eller något sådant – och då kan jag känna en väldig glädje i det. Jag känner mig väldigt lugn med att hon kommer att hitta en plats i livet som hon trivs med.

– De människor som kommer att träffa Märta i framtiden – vad skulle du vilja säga dem?

– Prata med Märta. Hon kan tala om vad hon vill och hur hon vill ha det om man bara lyssnar lite. Det tar sin stund. Jag tycker redan nu att min avlösare, Märtas assistent och hennes stödfamilj, har en väldig respekt för Märta. Så det finns ingenting jag skulle vilja ändra på eller lägga till.

Gunilla Linn Persson berättar att hon just har börjat skriva på en ny roman. Men hon vill inte avslöja vad den ska handla om.

– Det är livsfarligt att avslöja det. Då punkterar man det hela.

Men om du skulle någon gång skildra livet utifrån Märta, hur skulle du göra då?

– Jag kommer att göra det. Det är en av de saker som jag kommer att jobba med i romanen. Jag har ett stråk från förr och en del som är här och nu. Och då tänkte jag försöka titta lite på livet med Märta Mazarin.

Man kan inte undgå att bli imponerad av Gunilla Linn Persson. Av hennes osentimentala men innerliga och inkännande syn på sin dotter. Av hennes förmåga att ta sig igenom alla trassligheter och gå vidare, lite vingklippt kanske, men ytterst levande. Av hennes målmedvetenhet som säger till mig att nu får det vara slut med intervju-snacket, jag har viktigare saker att göra. Och därmed basta. I vardagsrummet står den elektriska skrivmaskinen och väntar.

– Jo det är rätt mycket humör och kämpaglöd i mig, svarade Gunilla Linn Persson på min fråga.

HANS HALLERFORS

”Jag har nästan älskat ihjäl mig. Jag har älskat som en – ja, så att svetten har runnit. Huggit ved och älskat och stått i stormen på bryggan och hukat och älskat och grävt trädgårdsland och älskat och vallat ungar och älskat och skurat golv och älskat och hängt tvätt och älskat och fällt träd och älskat och spikat upp fågelbon och älskat och tömt skittunnor och älskat och sått blomsterfrön och älskat.

Jag har älskat.”

Ur *”Livstecken”* av Gunilla Linn Persson

Porlande bäckar, muntra dragspel, vilda havsvågor och vemodiga stråkar – allt det där fick Per Julius att le.

Foto: Leif Gustafsson

Viveca Lärn, författare.

1964, en klar och vacker dag i början av oktober föddes min äldste son Per Julius på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg.

Egentligen skulle han inte fötts förrän i slutet av november, så jag var inte alls beredd. Jag hade inte packat den där väskan med små tofflor som blivande mammor gör och inte lärt mig andas på det där fiffiga sättet så att allt skall går bra. Medan min son föddes hörde jag en barnmorska säga till en sjuksköterska att det var något fel på barnet och att man skulle larma ambulans.

De där rösterna kom nedifrån mina fötter och sedan gick allt mycket fort. Jag fick aldrig se min son och det kom aldrig någon och pratade med mitt huvud eller förklarade vad som hänt. Efter en halvtimme var rummet tomt och det var det resten av natten. Det luktade verkligen sjukhus.

Under tiden opererades Per Julius på Barnsjukhuset, därför att hans tarmar låg utanför kroppen. Först visste man inte om han skulle överleva. Man ville nöddöpa honom. Det hörde jag talas om senare när jag låg på en sal med fem andra nyblivna mammor. De andra fick in sina bebisar varje gång de skulle amma. Utanför fönstret kunde man se röda och gula höstlöv virvla i vinden.

Per Julius blev mycket långsamt bättre och efter fem veckor fick han komma hem. Han låg i en mörkblå babylift och iakttog omvärlden med glada blå ögon, solen sken och luften var hög och klar. Doktorn som skrev ut honom sa att Per Julius skulle vara mycket sen i sin utveckling, därför att han hade gått igenom så svåra saker. Det var inget att oroa sig för. Fast han berättade inte att Per Julius slutat andas två gånger under operationen och fått obotliga hjärnskador. Det var inte så att doktorn glömde det, fick jag veta långt senare, utan man tyckte att det var trevligt för föräldrar att leva i god tro så länge det gick. (Ju yngre och oerfarnare desto längre tid!) Det luktade sjukhus på Barnsjukhuset också.

Och Per Julius var en mycket lugn och lättskött baby som ofta log med glada blå ögon. Ingen trodde det var något fel på honom. Nu blev han döpt hemma istället av min konfirmationspräst som förresten glömde sin svarta klädhängare av sammet när han gick. Ingen vågade använda den på sju år.

Och Per Julius växte och log. Inget fick honom så glad som rytmisk musik och rinnande vatten. Porlande bäckar, muntra dragspel, vilda havsvågor och vemodiga stråkar – allt det där fick Per Julius att le.

På sommaren lyssnade han på havet på en brygga i norra Bohuslän. Han tryckte örat mot bräderna och log. På stranden lärde han sig att rulla över från mage till rygg och från rygg till mage.

Fast på hösten kunde han fortfarande inte sitta utan stöd, så på barnavårdscentralen remitterades han till Barnsjukhuset där han låg över natten för observation. Nästa dag kallades hans pappa och jag till en överläkare som hade ett långsmalt rum med höga gula väggar, sju bokhyllor och en brokig trasmatta på golvet. Överläkaren satt på en hög skrivbordsstol, vi som var föräldrar fick sitta i en låg liten soffa och Per Julius fick ligga på trasmattan så att vi kunde se honom ordentligt. Och så fick vi veta vad man vetat hela tiden på Barnsjukhuset, att Per Julius var hjärnskadad, man visste inte var han skulle stanna i sin utveckling, men snart skulle det bli och att han skulle få det bättre på en institution.

Vi fick välja mellan två hem och sen sa doktorn att det var trist det här, men ni fick ju i alla fall det här året. Men strax därpå blev han lite gladare, för han kom att tänka på att det satt medicinare i en aula som säkert skulle tycka att det vore intressant att få titta på detta barn, som genomgått en så stor operation. Så han gick ner för att höra sig för. Och när han gått tog vi upp vår son från trasmattan och gick. Utanför virvlade de röda och gula höstlöven i vinden och det luktade väldigt mycket sjukhus.

Nästa gång vi hörde något från sjukhuset var efter ett halvår när det blivit en plats ledig på ett hem utanför stan. En ambulans kom och hämtade Per Julius, hans kläder, hans gåstol, hans sextiotalsdockor av frotté, hans bilbana av trä och den lilla röda dockvagnen med apan i.

Det har gått några år sedan dess och jag har haft turen att få två friska barn. En enastående tur, för det är mycket som skall stämma i en liten kropp.

Under de här åren har jag också skrivit ganska många barnböcker, men jag har hela tiden undvikit att blanda in sjukhus i dem. I mina första tjugo böcker fanns det nästan inte ett sjukt barn, fast det finns så många i verkligheten.

Så förändrades allting en dag, det var förresten också en klar och vacker höstdag med röda och gula löv som virvlade i vinden.

Min bok som heter ”Eddie och Maxon Jaxon” hade just kommit ut och jag gick och funderade på en fortsättning. Eftersom Eddie har mycket gemensamt med mig själv som liten, kom jag på att han borde ligga på ett sjukhus precis som jag gjorde när jag var sex. Men Epidemisjukhuset är tack och lov borta och inte hamnar man på sjukhus om man har scharlakansfeber nuförtiden.

Så just den klara höstdagen frågade jag doktor Ulf Jodal om han visste någon sjukdom som Eddie kunde tänkas få. Och så bad jag att få titta på Östras barnklinik i Göteborg. Och framför allt lukta på den. Han ordnade så att jag fick gå bredvid en barnsköterska på barnkliniken. Bära brickor, hämta saft, läsa högt, träffa oroliga barn och proffsig personal som tar hand om dem.

”Vilket för min del gör att jag nu, efter många år, kan glädja mig åt att min äldste son älskar hav och musik och fortfarande har glada blå ögon.

Och framför allt fick jag träffa Andreas, en liten fyraårig pojke som genomgått en stor hjärtoperation och bodde med sin mamma på sjukhuset i flera månader. Han var så svag att han inte orkade resa sig, trots att alla försökte uppmuntra honom. Men varje dag satt han en timme på lekterapin med barnsköterskan och sin mamma. Och så en dag ville Andreas väldigt gärna ha en röd legobit som han upptäckte längst bort på det stora bordet. Så han reste sig och sträckte sig efter den.

Den blicken barnsköterskan och Andreas mamma utbytte glömmer jag aldrig. Sen dröjde det inte många dagar förrän Andreas fick åka hem.

Ingenstans i världen har jag mött så mycket kärlek och tålamod som på barnkliniken på Östra sjukhuset i Göteborg.

Där finns ingen som säger åt ett barn att skynda sig.

Barn har rätt att få vara arga och ledsna och ställa hur många frågor som helst. Också föräldrarna har rätt att få vara rasande som tigrar och fråga gång på gång.

Och man talar helt ärligt om för föräldrarna precis hur det står till med barnet. Man döljer ingenting.

Man behandlar hela familjen.

De flesta sjuka barnen blir friskare här.

Men även när allting ser mycket mörkt ut gläds man åt det som är friskt.

Det är en värld mycket långt från den verklighet där många vuxna inte ens reagerar när deras barn kallar varandra för CP och Mongo.

Foto: Leif Gustafsson

Om man har ett hjärnskadat barn får man många kommentarer:

”Sådana kunde lika gärna dö! Tur att det finns fostervattenprov nuförtiden så att man inte får en sådan där tok. Är det till sådana som skattepengarna går? Vad kan han egentligen? Kan han gå, kan han äta, kan han tala, kan han se? Kan han alfabetet, kan han spela TV-spel, känner han igen dig?”

På barnkliniken på Östra ser man det friska hos det sjuka barnet. Vilket för min del gör att jag nu, efter många år, kan glädja mig åt att min äldste son älskar hav och musik och fortfarande har glada blå ögon.

Viveca Lärn skrev texten om sin son Per Julius i boken ”Det luktar sjukhus” (1994, Rabén och Sjögren förlag). Den handlar om Drottning Victorias barnsjukhus (tidigare Östras barnklinik) och är tillägnad ”alla barn som behöver hjälp och alla vuxna som hjälper dem”.

Lay-out: Hans Hallerfors, 2004.

intra

Detta är ett särtryck ur tidskriften Intra. En tidskrift för dig som vill veta mer om utvecklingsstörning. Prenumerera på Intra genom att betala in 245 kr på postgiro 636 55 62-5 eller bankgiro 5308-1485. Skriv din adress på inbetalningskortet. Då kommer fyra nummer (en årsprenumeration) framöver. Du kan också beställa din prenumeration på tel: 08-647 87 90 eller fax: 08-97 11 04 eller e-post: intra@swipnet.se

Där kan du även beställa denna skrift. Den kostar 70 kr inklusive porto.
Beställer du 10 ex eller fler är priset 50 kr st.