

**Caroline Pettersson**



# Till toner av Downs Syndrom



Dikter om livet, havet, änglarna och tron

**ISBN: 978-91-981506-9-8**  
**© Caroline Pettersson**  
**Visby 2014**



**Utgiven av Ultima Esperanza Books**  
**[www.ultimaesperanzabooks.se](http://www.ultimaesperanzabooks.se)**

### **Dikter och ord till toner av Downs syndrom**

Denna bok vill jag tillägna mina älskade barn och min käre make som alltid funnits där i vackraste solsken och i mörka oväder. Jag vill även tillägna den min kära mor som alltid uppmuntrat mig att någon gång ge ut en bok! Till Sara-Lisa Engström vill jag säga ett stort blåelds tack! Tack för all din uppmuntran!



Värkar  
Värkar i solsken  
Värkar i mörker  
värkar  
Värkar i glädje  
Värkar i sorg  
Skrivna i kramande värk  
Förlösta värkar ligger i min byrålåda  
En del är vackra  
En del sköna  
En del är hemska missfoster  
Mina värkar

## Värkar

En kall februarinatt 1990  
Efter ett par tre timmars värkarbete  
Föddes vår älskade son  
Föddes med Downs Syndrom  
Den kalla natten var början på mitt värkarbete  
Ett värkarbete utan slut  
Ett värkarbete med skrivkramp och tårar  
Men också med solsken och mycket kärlek  
Jag skriver mina värkar för att förstå  
Förstå mitt värkarbete utan slut  
Skriver för att mina barn en dag kanske ska kunna förstå  
Varför jag inte förstod  
Förstå varför jag ibland lät mig uppslukas av mitt värkarbete  
De skrivna värkarna avtar i styrka när orden blir skrivna  
Avtar ännu mer när de hamnar i min byrålåda  
Nakna svarta värkar gör sig bäst i stängda byrålådor  
Solskensvärkar delar gärna med sig i solen  
Kanske är det dags för förlossning  
Låta värkarna komma fram från byrålådan  
En ändlös förlossning är över

*Till min älskade mor*

## **Så innerligt gärna**

Jag ville så innerligt gärna  
Ha en miljon penningar att skänka dig  
Jag ville så innerligt gärna  
köpa all lyx och den nyaste Volvon till dig  
Jag ville så innerligt gärna  
skänka allt vackert i världen till dig  
Jag ville så innerligt gärna  
ge dig den flottaste jorden runt-kryssningen  
med dans och kasino ombord  
Jag ville så innerligt gärna  
ta bort all oro och gammal sorg ifrån dina axlar  
Jag ville så innerligt gärna  
att all lycka och glädje,  
all frid och ro,  
för alltid skulle finna bo i dig mor  
Jag ville så innerligt gärna  
det bästa och finaste köpa till mor  
Jag ville så innerligt gärna  
Jag ville så innerligt gärna  
Men allt blev bara ord  
Min gåva blev mina ord

-99

## Ord

Orden kommer som regnet från himlen  
Orden dalar mot papperet som regnet  
Faller mot marken  
Det tar ingen annan väg det faller mot marken  
Ibland sakta och stilla  
Ibland hårt och smattrande nästan  
studsar upp ifrån marken igen  
Så gör orden också  
faller mot papperet  
sakta för att bli skrivna  
Ibland smattrande så jag knappt hinner med  
Ord dalar som regnet mot marken

Ord



## Långresa

En frostig kall februaridag 1990 tog livet oss med på en riktig långresa, en långresa genom de vackraste trakter, genom sumpmark och öken. En långresa genom vårt innersta, där vi utforskar vårt inre, våra tankar, våra värderingar. En långresa till synes utan slut, målet är inte givet, resan går vidare dag för dag utan att vi kan påverka dess gång. Priset på denna ändlösa resa var en extra kromosom i vårt kärleksbarns celler. En enda ynka liten kromosom bjöd oss på en långresa utan slut.

Vår kärlek har prövats i de svartaste ökennätter där tusende stjärnor trots allt har lyst för oss, prövats i de sumpigaste sumpmarker med insekter och ormar men där det ändå har funnits vägar att gå visade av kväkande grodor. Resans höjdpunkter har kommit som överraskningsmoment där våra lyckliga skratt har ljudit långt över fjälltopparnas nejder, ekot har blandats med våra barns jublande glädje över framsteg så stora att fjälltoppen tycks nära.

Utan dessa lyckliga höjdpunkter hade denna resa varit som en enda lång mardröm, för vem orkar med öken och sumpmark hur länge som helst. Dessa lyckliga stunder där vi kunnat hämta andan och njuta av den kärleksfulla samhörighet som vi har i vår familj förgyller resan och gör den avundsvärd. Ingen som inte fått en personlig inbjudan till denna långresa kan förstå det fantastiska i en extra kromosom.

Vår familj ser annorlunda ut, vi är speciella, vi känner oss speciella. Vi älskar varandra, vi älskar våra tre barn, våra kärleksbarn betyder mer för oss än något annat på denna jord. Men när resan tar oss till de svartaste ökennätter och den sumpigaste sumpmark då känner hela familjen att hemmets trygghet är hotad, fräsande som en gås-mor som söker att skydda sina gåsungar ifrån hotande fara, fräser och anfäller jag de som hotar min familj, mina barn.

Ibland har jag fräst och anfallit med styrka och kraft, andra gånger

har jag bara fräst lite svagt utan kraft, utan ork, bara hoppats på att anfallet skulle dras tillbaka så att vi stilla skulle kunna få slicka våra sår. Hoppats på att mina älskade barn inte har fått några bestående skador.

Denna långresa utan mål utan slut går vidare, minns gör vi de lyckliga stunderna förgyllda med guldstoff gömda i våra hjärtan.

# Åren

Vårt liv med Per  
Ett kaos av känslor  
Ett pussel med tider  
Förtvivlan och glädje  
År som har gått alldeles för fort  
Vart tog de små barnen vägen  
Jag hann aldrig se dem  
Aldrig fatta att de gosiga babyåren går så fort  
Så förtvivlat fort  
Nu är det för sent att njuta av babyåren  
Men djupt i mitt hjärta så finns de ju där  
De små barnen  
All tid som gick åt till att förstå  
Att bearbeta mina egna känslor  
Tid som jag borde ha ägnat Per, Adam och Evalill  
Att älska så det gör ont  
Att älska och förblöda  
Att inte ens orka säga hej  
För all ork är slut  
Allt är tungt  
Ljud som vill fram  
Men som stockar sig i min hals  
Blir till en kramp som aldrig tycks släppa  
Stenen i magen vill inte bli upplöst  
Jag äter och trycker ned det onda  
För en stund mår jag bra  
Men strax är värken tillbaka  
Jag måste ha något mera att äta  
Kläder som krymper blir till ingenting  
För att krampen i magen stiger och mackan lindrar så skönt  
Jag försöker förstå varför jag mår så dåligt  
Men jag mår bara sämre  
För jag får så dåligt samvete över att jag kan må

så dåligt när jag älskar dem så  
Att älska sina barn med kramp i magen  
Med ord som sitter fast  
Med oro över framtiden  
Med förtvivlan inse att detta fixar inte jag  
Men jag vill  
För jag älskar mina barn  
Ingenting är viktigare  
Allt annat kan jag vara utan  
Men inte mina barn  
Dem som jag älskar så  
Åren med Per  
Blev år med kaos  
Lycka och kramp

# Förlossning

En sugande sammandragning  
En värk som sliter  
Drar och tar andan ur mig  
Ett stegrande näst intill outhärdligt slitande i min kropp  
För varje värk som kommer blir denna obeskrivliga smärta  
Detta onda än värre  
Och så plötsligt suger smärtan tag i mig och jag bara måste krysta  
Smärtan suger tag i mig  
och jag tar i så jag tror allting ska brista sönder i mig  
Då är det plötsligt färdigt  
Ur all smärta kom en liten pojke fram  
En tyst liten bebis med tio fingrar tio tår  
Han ser så välskapt ut  
Men tyst så underligt tyst  
Vill inte skrika  
Vill inte titta  
Vill inte suga  
Vår glädje är stor  
En son till  
Hur vi än försöker så vill han inte titta  
Inte suga  
Men vår glädje är stor  
Det går några timmar  
Ensam står jag jämte barnläkaren när han klär av vår lille son  
Du tittar upp och jag känner en sådan glädje över att få se dina ögon  
Så säger läkaren  
Morbus Downs Syndrom  
Jag hinner tänka vad är det  
Innan han säger mongoloid  
Kromosomfel  
Med all säkerhet är det så  
Mycket nackskinn  
Rakt streck i den lilla handen

Handen som också går att böja hur som helst

Helt ledlös

Lite sneda ögon

Ja med all sannolikhet är er son född

med Downs Syndrom

Oh herre Gud

Oh herre Gud

Var har vi gjort

Stackars lilla barn

Detta klarar jag aldrig

Jag kan inte

Jag har ju inget tålamod

Allt blir kaos

Ronny vet inget

Han är hemma

Kommer snart hit till BB med de stora barnen

De skall först handla något åt lillebror

Oh du grymma värld

Hur ska jag kunna tala om för dem att deras lillebror är mongoloid

Hur ska jag kunna tala om det för Ronny utan att skrika och gråta

Varför talade ingen om för oss hur det var innan Ronny åkte hem

Hem till storasyskonen för att glatt tala om att de har fått en lillebror

Det gick

På något underligt sätt kunde jag tala om att lillebror är mongoloid

Att han är född med Downs Syndrom

och han kommer aldrig att bli som andra barn

Jag grät men jag skrek inte

Syskonen grät också för de blev rädda

De kan inte förstå vad det är för fel på lillebror

Han ser ju så fin ut

De tycker han är jättesöt

BB-tiden är ett enda kaos

Jag sover endast korta stunder trots sömntabletter

Alla gör vad de kan för oss

Hopp och förtvivlan hand i hand

När det är dags att åka hem och den värsta skräcken  
för att Per skulle drabbas av något allvarligare hjärtfel är över  
Då känner jag mig viss om att Per är en gåva från Gud  
En sol som kommer från ovan  
och påminner oss om att ta vara på varandra  
Att allt har en mening  
Vi har fått en gåva att förvalta väl  
Men inte bara en  
Utan flera gåvor  
Alla våra barn  
Alla tre är gåvor  
Gåvor att förvalta väl  
Gåvor att älska  
Älska för deras egen skull  
För den de är  
Älska gåvorna vi fått att förvalta  
Älska

## BB-tankar februari 1990

Tankar tankar  
Kors och tvärs  
Ut och in de far  
Som en storm i mitt huvud  
Kroppen sover tung som sten  
Stormen ylar viner pinar i mitt huvud

Barn barn  
Mitt älskade barn  
Knappt jag ser dig  
Genom dimmorna  
Tårarnas täta dimtöcken  
Du är så fin  
Du är så söt  
Du är vår bebis

Havet brusar  
Brösten spänner  
Talar om att det finns mat  
Vakna nu du lilla parvel  
Mamma ger dig bröstet  
Sug nu duktigt  
Öppna dina blå  
Mamma säger hej!

Klockan tickar  
Vagnar rullar  
Tårar sipprar  
Bröst spänner  
Läppar torkar  
Längtar efter vatten



Kroppen tung  
Sover nog  
Tankar vaknar  
Strömmar ut och in  
Pennan slinter  
Fingrar sova  
Per sover  
Allting sover  
Utom jag

Magen kurrar  
Snoren rinner  
Längtar efter barnen hemma  
Undrar om de sover nu

Älskling sover du  
Hur går dina tankar  
Ut och in som mina  
Runt runt  
Fort fort  
Älskling sover du

Älskling  
Ser i tanken  
Hur du sover  
Linjerna i pannan  
Veckas djupa  
Älskling sover du  
Eller är du här hos mig

Papper papper  
River mot mitt ansikte  
Hårt och strävt  
Men känns ändå

Som ingenting  
Tårar rinner  
Dimman tättnar  
Mera papper går det åt

Tårar rinner som  
Blodet i mina ådror  
Allt i samma strida ström  
Hoppas solen  
Kommer snart

Downs Syndrom  
Downs Syndrom  
Mongoloid  
Mongoloid  
Vilket låter bäst  
Äsch, gör det samma  
Du är vår bebis  
Vår lillebror  
Du är vår  
Inget annat än vår  
Bebis

Sol sol  
Du underbara sol  
Du kommer  
Och alla tårar torkar  
Två små blå halvmånar  
Tittar efter mig  
Munnen plutar  
Gapar  
Letar efter mat  
Mammas mat

Ingen sol kan torka  
Bättre än min sol  
    som suger  
    suger sväljer  
och vill ha mer  
Nu ligger du på mage  
    Knölar ordnar  
    Vill ha mer  
Jag puffar dig i ändan  
    Väntar på en rap  
    Nu kom den  
    Du skriker  
    Vill ha mer  
    Per du lilla sol  
Nu är du mätt och nöjd  
Nattens mörker har nu flytt  
    Kvar finns bara  
    Svullna ögonlock  
    Trött huvud  
    En ny dag  
    Har kommit

Bada bada  
Var är vatten  
Sparka plaska  
Vad är detta  
Titta gapa pluta  
    Undra  
Oh så härligt vatten är  
    Per säger ”göh”  
Och njuter första  
    Vattenbadet

Rena kinder  
Rena tår  
Håret smetar där  
Badolja ännu är kvar  
Nu sover du så gott  
Du lille Per  
Trött efter bad och mat  
Sover lugnt och nöjd  
Mamma skriver  
Lyckligt lugnt

Härligt att i pennan fatta  
Kan knappt fatta  
Vad  
Vem som skriver detta  
Ord och tankar måste ut  
Härligt att pennan fatta

Nu rör sig Per i sömnen  
Undrar om han drömmer  
Knyter lilla handen  
Fnyser med den lilla näsan  
Lyfter huvudet  
Vänder andra sidan till  
Sover sött igen

Ilska ilska  
Stampa  
Skrika  
Varför denna orättvisa  
Varför denna Downs Syndrom

Per är lugn hos pappa  
Båda vilar nu  
Jag och barnen går ut  
Ut i friska luften  
Leka  
Springa  
Skratta  
Underbart  
Kasta sten i havet  
Kasta bort allt skit  
Något öppnar sig framför mig  
En varm famn av lycka  
En varm famn av lugn

Pumpa pumpa  
Allt går bra  
Mjölken rinner lätt och bra  
Per han snuttar bröstet  
Suga går inte så bra  
Med flaskans långa napp  
Han suger i sej allt han ska  
Prata prata  
Om och om igen  
Allting lättar  
Allt känns bra  
Alla ställer upp  
Alla vill oss väl  
Men nu så vill vi hem  
Både Per och jag

Mamma när kommer du och lillebror hem  
Är lillebror frisk nu  
Varför är du så ledsen  
Pappa tappade tallrikarna i golvet

Dom gick sönder  
När kommer du och lillebror hem

Våra älskade barn  
Så svårt att förklara  
Det som inte ens vi vill förstå  
Så tappra och duktiga vi älskar er så  
Vi är så glada att vi har er  
Vi tycker så mycket om er  
I morgon kommer vi hem  
Lillebror och jag  
Då ska vi gosa i soffan alla tillsammans  
Vi älskar er så

Vad är det som hänt  
En chock  
För lindrigt  
Det har varit ett bombnedslag  
I vårt liv  
Åska och dunder  
Regn och blixtar  
Vi har fått Downs Syndrom  
Vi har fått en son  
Vi har fått Per  
Vi har fått en bebis

Svårt att sova  
Kan inte koppla av  
Gick i säng denna sista natt på BB  
Klockan 24.00  
Somnade  
Sov gott tills 2.45  
Jag kunde omöjligt somna om

Hämtade Per i barnsalen  
Tänkte att jag skulle bli lugnare och kunna sova  
Men nej  
Jag är inte ledsen  
Bara så glad och kanske lite spänd  
Vi ska få åka hem idag  
Men det känns bra  
Nu vill jag hem  
Förut vågade jag inte  
Var rädd att något mer skulle hända  
Var rädd att Pers lilla hjärta skulle ge upp  
Att detta hjärtfel som DS barn så ofta drabbas av  
Skulle ta Per ifrån oss  
Så otroligt rädd  
Men barnläkarna har lyssnat till hans lilla hjärta  
Varje dag  
Mycket noga  
Alla dagar har de lugnat mig  
Och sagt att Pers hjärta slår och tickar så fint  
Så nu åker vi hem i lugn och ro

## Vår son

Vår son han är inte som andra  
Vår son han är speciell  
Vår son han lär sig inte lika fort som andra  
Vår son han kan skratta och le  
Vår son han kan jollra och sparka  
Vår son han kan lära sig om vi tränar  
Vår son han har en kromosom mer än andra  
Vår son han har Downs Syndrom  
Vår son han är mongoloid  
Vår son han är vår sol



## Dagens ros

Tack till alla rosor  
Tänk att det finns rosor överallt  
Röda  
Gula  
Vita  
Skära  
Starka rosor  
Övertygande  
Utan stöttor  
Rosor som doftar ljuvligt  
Rosor som lyser i dimmornas töcken  
Rosor som tåligt väntar tills dimman lättar  
De står där och lyser  
Daggvåta när morgonsolen försiktigt tittar fram  
Solen det är Per  
Per som ler  
Per som sparkar  
Per som gapar söker efter mat  
Per som äter och blir mätt  
Per som sover  
Sover så sött  
Rosorna det är alla  
Alla ni som stått där  
Tåligt hjälpt och stöttat  
Förklarat och pratat  
Alla ni läkare  
Barnmorskor  
Sköterskor  
Biträden  
Alla som funnits här så snara till hjälp  
Så underbara lyssnare  
Alla ni som tålmodigt berättat om detta  
Downs Syndrom  
Alla ni som hjälpt både Ronny och mig att se  
Vår solstråle Per  
Vår bebis  
Vår lillebror

Städa städa  
Alltid lortigt  
Alltid dammigt  
Jäkta  
Torka  
Allt ska gå fort  
Aldrig blir det färdigt  
Alltid något som inte blir gjort  
Skynda dig  
Sitt inte bara där med kaffekoppen  
Sluta skriv  
Städa

Midsommaraftons morgon gryr  
Morgondis ute och inne  
Går lite halvsovande upp och gör välling  
Du piper  
Talar om att du är hungrig  
Ja ja  
Strax är det klart  
Sitter och njuter av tysta morgontimman  
Du äter i långa hungriga tag  
Suger så duktigt på flaskan  
Strax är det tomt  
Magen blir riktigt stinn  
Du blir så nöjd och rapar lite grann  
En ljuvlig dag tycks det kunna bli  
Av denna daggvåta morgon  
Nu kom tummen in i munnen  
Vi sitter och njuter båda två  
Jag tror vi kryper ner i goa sängvärmerna en stund till  
Morgondis ute och inne

Tummetott så god den är  
sitter alltid mitt i handen  
lätt att hitta  
god att suga på  
både när man är hungrig och som efterrätt  
när man är proppmätt  
tummetott så god den är

Morgonpigga med bus i ögat  
Vaknar du hungrig och pinkvåt  
Kom mamma jag vill ha välling och en torr blöja  
Nu med det samma  
Nu  
Skynda skynda jag är jättehungrig  
Mm så gott  
Suger i dig vällingen i ett nafs  
Men hu tog det allt slut  
Surar en stund  
Rapar  
Blir sen glad och pratar igen  
Om vad kan jag undra  
Men svarar ändå  
Och du svarar lyckligt tillbaka

Sege  
Överrumplande lycklig sege  
Att träna  
Att kämpa  
Att försöka ännu en gång till  
Det kan tyckas lönlöst  
Det kan gå dagar då vi struntar i att träna  
Att kämpa  
För det är så jobbigt

Men så tar vi nya tag  
Vi tränar  
Vi sparkar  
Skramlar  
Masserar  
Gungar och skrattar  
Och då plötsligt  
Seger  
Överrumplande lycklig seger  
Du sträcker nacken lyfter huvudet  
Och du kan  
Du orkar lyfta ditt lilla huvud  
Seger  
Rätt som det är åker rumpan upp i luften  
Du blir lika lyckligt förvånad som jag  
Du drar upp benen under dig och sträcker till  
Då bums åker rumpan i luften  
En bagatell  
En vanlig naturlig utvecklingsfas för ett litet barn  
Nej en seger  
En överrumplande lycklig seger  
För oss  
För Per  
Vår sol med Downs Syndrom

*Juli -90*

## Lugn

Lugn lugn ta det lugnt  
Ett kruppanfall kommer smygande  
Ta det lugnt  
Det piper och tjuter när du andas  
Lugn ta det lugnt  
Tala lugnt  
Du skäller  
Hostar  
Piper  
Tjuter  
Ta det lugnt  
Bröstit åker ut och in våldsamt fort  
Du skäller börjar gråta  
Allting blir ännu värre  
Lugn lugn ta det lugnt  
Ut i mörka natten  
Tala lugnt  
Sjung en stump  
Gå i mörka natten  
Men hur tar man det lugnt  
När man inte vet svaret  
Får du det lättare att andas  
Eller får du det värre  
Lugn lugn  
Ta det lugnt  
Men hur

## Puss

En puss i nacken  
Inget händer  
Två pussar i nacken  
Då ler du  
Vi fortsätter att pussa i nacken  
Och du kiknar av skratt  
Det är härligt när du skrattar  
Du tycker det är kul  
Vill pussas mera  
Gnäller när du ingen puss får  
Busa och pussas  
Det är härligt  
Då lurar vi både förkylning och andnöd  
Då är allt kul  
Ditt skratt charmar alla

*Aug.-90*

Sjön ligger spegelblank  
Glittrar i soldiset  
Det fläktar skönt bland  
Vitvårs gamla fiskebodar  
Här har folk i århundraden suttit  
Njutit av spegelblankt vatten och soldis  
Förr när man unnade sig en kort paus  
i det hårda slitet vid strand, vilade sina trötta kroppar  
Nu njuter vi för att få ro och frid i våra stressade själar  
Nu är det gott att sitta i soldiset på ett gammalt stopptäcke  
Njuta en kopp kaffe och spegelblank sjö

Solhatt med Pluto, Musse Pigg och Kalle Anka  
Därunder kisar en liten Per fram  
Soldiset sticker i ögonen  
Bäst att blunda  
Men nyfiken tittar du strax upp igen  
Nyfiken på solen  
Gräset det gröna och mamma som ligger där och skriver  
På ett gammalt stopptäcke i det gröna gräset  
Njuter vi av friden vid de gamla fiskebodarna  
Njuter av den fridfulla ro som havets brusande ger

*Aug.-90*