



Det kom ett mejl ...

**Johan Bergstad**, 43, psykolog, driver *Mindfulness Academy Scandinavia*, har skapat appen *Dagliga droppar mindfulness* och är gift med **Ylva**, 42, psykolog inom mödra- och barnhälsovården. De har **Tuva**, 14, **Lo**, 12, **Vide**, 8, och **Lion**, 3 månader. Bor i Dormsjö i Dalarna.

Johans son Lion föddes med Downs syndrom:

# ”Lion är pojken med det lilla extra”

När **Lion** föddes i våras förklarade läkaren att han har Downs syndrom. Beskedet väckte starka känslor i hans pappa **Johan Bergstad**, som började skriva dagbok. Här är den. Text och foto Johan Bergstad

**K**lockan 2.30, natten till den 25 februari.  
– Johan, vakna. Vattnet har gått, säger min fru **Ylva**. Vattnet? Nu?! Men ... Det är två veckor till beräknad födelse och mycket ska vara klart innan det. Senare idag har jag två föreläsningar, imorgon andra uppdrag.

På morgonen ringer jag vår barnmorska **Helena Lindgren** som har varit med vid två av de andra tre barnens födslar.

– Hej Helena! Vattnet har gått. Någon sa att det kan sippra i en vecka, stämmer det?  
– Nej, inte om vattnet verkligen har gått.

Jag tror att barnet är fött inom ett dygn.

Bara att ställa in jobbagendan. **Lo** och **Vide** är födda hemma och planen är att även detta barn ska födas i hemmet. Vi har inte kollat könet, men alla är säkra på att det är en flicka. **Lilja** ska hon heta. **Tuva**, **Lo**, **Vide**, och **Lilja**! Vi har skänkt bort alla bebiskläder och inte haft en tanke på ett fjärde barn. Men när **Ylva** blev gravid kändes det helt rätt, och **Ylva** har mått väldigt bra under graviditeten.

Värkarbetet kommer inte igång. På kvällen har vi flyttat in i köket. Barnen vill vara nära när syskonet ska födas. Hemfödelse när det är som bäst: en lugn, kärleksfull miljö

där man inte behöver bestämma när det är dags att åka till sjukhuset. Värkarna tar fart lite. Vi ringer vår doula **Kerstin Rozgoni**, som var med när **Vide** föddes för åtta år sedan. Då gick det på ett par timmar. Enligt barnmorskan bör **Ylva**, idag 42, kunna föda lika bra nu som då. Kroppen har lärt sig att föda och daglig yoga håller kroppen i form.

## ➤ Värkarbetet stannar upp

När **Kerstin** kommer mitt i natten har värkarbetet avstannat. Dagen efter får barnen vara hemma. Ett barn ska ju födas! Vi spelar afrikanska trummor, **Ylva** dansar. Vi sjunger och spelar flöjt. Lite senare tar jag och **Ylva**

Johan och Lion på BB i Falun. Lion behövde sondmatas första sex veckorna.



en promenad. Det ska ju hjälpa.

Vid 11-tiden har Ylva varit vaken i 33 timmar och är trött och uppgiven. Inga starka värkar kommer. Vi åker till förlossningen i Falun. En viss lättnad infinner sig. Det är ett ansvar att föda hemma, även om forskning visar att det är minst lika säkert för omfödskor med normala graviditeter att föda hemma.

Det är lugnt på förlossningen. Koordinatörn ger ett bra intryck. Barnmorskan i rummet känns inte lika erfaren. Motvilligt tillåts Ylva att gå i korridoren; "ingen gör det nuförtiden". Värkstimulerande dropp sätts in.

– Och så vill vi ge antibiotika, berättar barnmorskan.

– Varför det, det ges ju för mycket antibiotika? säger Ylva.

– Det ingår i våra rutiner.

### › Stämningen blir pressad

Vi lyckas avstyra antibiotika. Stämningen blir mer och mer pressad. Övervakning behövs med CTG, två ultraljudsdosor på magen som ska visa barnets hjärtfrekvens och värkarna. Vår doula Kerstin är med, och hon och jag hjälper Ylva till stående. Värkarna sätter igång, precis som när vi var ute och gick nyss.

Hjärtljuden går ner lite i samband med värkarna. Droppen stängs av. Navelsträngen kan ligga i kläm. Personalen vill sätta skalpelektrod. Ylva öppnar sig millimeter för millimeter. Det gör ont. Väldigt ont.

– Kan jag få lustgas?

– Javisst det går bra, säger barnmorskan.

Ylva vrålar värre än någonsin när värkarna kommer. Kerstin och jag hejar på.

– Fy fan! skriker Ylva.

Senare visar det sig att hon andas in 30 procent lustgas och 70 procent syrgas. En-

**"Inget tyder på att vår bebis har Downs" >>>**



Far och nyfödd son  
hand i hand.

»»» ligt personalen på BB ska det vara mycket mer lustgas.

Ylva vill att jag viskar saker i hennes öra:

– Du klarar det här, älskling. Du har fött tre barn tidigare.

Går jag för långt bort från sängen ropar Ylva:

– **Johan!**

Ylva vill föda på huk, men det vill inte barnmorskan.

– Det här är en riskförlösning. För att jag ska kunna ta emot barnet måste du ligga ner, säger hon bestämt.

Och så blir det. Efter en startsträcka på 41 timmar ligger Ylva i en ställning hon inte alls vill föda i.

– Gör kejsarsnitt, jag står inte ut! skriker Ylva.

Lite senare, vid kvart över sju på kvällen, säger barnmorskan:

– Jag ser barnets hår.

Nu är det nära. Och barnet kommer, med håret på ända. En pojke! En pojke?! Alla tår och fingrar är på plats.

## ”Det är en Downs- pojke!” säger Ylva förskräckt”

– Det är en Downspojke! säger Ylva förskräckt när hon ser en ”fyrfingerfåra” i ena handen, ett rakt streck under alla fingrarna.

Inget tyder egentligen på att vår bebis har Downs syndrom. Lite brett mellan ögonen, men det har även ett av våra andra barn. Och fyrfingerfåra i handen har jag.

Barnet är litet, väger knappt 2,2 kilo och är 44 cm lång. Behöver sond, en tunn slang genom näsan ner i magen. Mjölk från någon



En ovanligt liten bebis!  
Familjen på BB: Vide,  
Ylva, Johan, Tuva, Lo och  
lille Lion, bara 1 dag.

vänlig donator hjälper vår son att få kraft att amma. Det blir en svajig tid. Många tester görs. Gulsotsnivån går upp och ner och den lille får sola solarium. Alla barnen vill vara med den nyfödde brorsan, som vi nu har valt namn åt: **Lion**.

– Gud vad söt han är! Vilka små fingrar!

Den kommande veckan fixar jag med mat, disk, tvätt och försöker finnas för de stora barnen. Vi åker fram och tillbaka till Falun 6,5 mil bort. Lion läkarundersöks. Allt ser normalt ut. Puh! Inget tyder på någon kromosomavvikelse. Nästa vecka ska ett blodprov avgöra den saken.

På torsdagen har amningen kommit igång, och vi åker hem. Det går i knappt ett dygn. Lion äter för lite.

– Jag vill att vi åker in, säger Ylva.

Det är en vecka sedan födseln. Lion och

Ylva skrivs in på neonatalavdelningen.

Även här är personalen hur stöttande och vänlig som helst, precis som på BB.

På måndagen väljer jag att jobba. Det är både ovant att hålla workshop och skönt med vanlig vardag. På onsdagen får barnen ledigt och vi är med på neoavdelningen. Blodprov för kromosomtest skickas iväg, och vi ska få svar om en vecka. En lugn dag tillsammans.

### » Vi har med några bitar lax

Två dagar senare är Ylva och Lion redo att åka hem igen. Det är det beräknade datumet för Lions ankomst, och två veckor sedan han föddes. Vi kommer till sjukhuset kvart över fem på eftermiddagen. Jag har med några bitar lax som ska stekas, och så måste vi gå en hjärt-lungräddningskurs på en timme för att få åka, eftersom Lion fort-

**”Jag tar en handduk  
i munnen och biter hårt” »»»**

Fredagsmys på neo i Falun. Alla syskonen vill vara nära nyfödda lillbrorsan.



»» farande sondmatas.

- En läkare ska komma förbi, säger Ylva.
- Okej.

Jag går ut i köket, hittar en stekpanna, lägger i laxen just när läkaren kommer.

Maten får vänta. Vi går in på rum nr 2 där Ylva och Lion ligger.

- Det har kommit ett provsvar kring

- Ert barn har en avvikelse, nämligen Downs syndrom.

### » Jag gråter lite

Ylva börjar gråta. Det här händer inte. Inte oss. Vi har ju alltid varit en kärnfrisk familj.

- Okej, vad betyder det här? hör jag mig själv säga.

- Vi vet inte vilken form av Downs han har, det får vi veta nästa vecka.

Jag kan nästan inget om Downs syndrom, men har för mig att de människorna lever kortare, är glada och behöver gå i särskola. Det känns som att jag just har blivit småbarnsförälder resten av livet, till ett barn som inte passar in i samhället.

- Om ni vill kan ni få ett häfte som vänder sig till nyblivna föräldrar till barn med Downs, säger läkaren.

- Okej, säger jag.

Jag kramar Ylva och gråter lite. Går in på toaletten med häftet om Downs. Ser en handduk hänga över duschen. Tar en bit av den i munnen och biter hårt. Blåddrar i boken. Ser bilder på föräldrar och barn med Downs, det karaktäristiska ansiktsdraget med extra brett mellan ögonen. Jag tar boken och kastar den i golvet. Vill inte!

Jag går ut till köket och laxen som ska stekas. Mejlar en vän. Tårarna rinner så jag knappt ser mobilskärmen:

- Nu är det jobbigt, vårt barn har Downs.

Jag skriver även till en vän här i Falun, **Anders Nyberg**, musiker och medförfattare till *Så som i Himmelen*. Han och hans fru **Jennifer Ferguson** har en 18-årig dotter med Downs. Stekpannan hinner just bli varm när det är dags att gå till livräddningskursen.

**”Det här händer inte oss. Vi har ju alltid varit en kärnfrisk familj”**

kromosomavvikelse och det är därför jag vill träffa er, säger läkaren allvarligt.

Det här är inte sant, tänker jag. Vi skulle ju få svar nästa vecka?

**”Ska barn med diabetes få födas?” »»**



Ylva både ammar och sondmatar Lion med utpumpad bröstmjölk. Storasyster Tuva kollar datorn.

>>> – Kan vi inte skippa den där kursen?  
– Då får vi inte åka hem, säger Ylva.  
På något vis lyckas jag genomlida livs-  
räddningskursen. Bara Ylva ser hur jag mår.  
Hon tar min hand. Efteråt kollar jag mejlen.  
Anders har svarat:

”Käre Johan! Jag är glad att du kontaktat  
mig denna kväll och jag pratar gärna med  
dig/er. Men först vill jag bara, ur djupet av  
mitt hjärta, få säga Grattis!”

Anders skriver att deras dotter är ”den  
största gåva en familj kan få”:

”Hon lär oss alla dagligen lektioner och  
ger oss insikter som vi annars lätt skulle  
missa. Jag är övertygad om att er son kom-  
mer att göra samma sak med er, och att ni  
kommer att öppna er för hans visdom och  
kärlek. Jag är glad att jag får dela de speci-  
ella barnens speciella välsignelser med er.”

### > Hur blir det för oss som familj?

Jag som jobbar professionellt med mindful-  
ness inser att jag har haft förväntningar,  
och att det nu blir en krock. Som att jag  
planerat för en resa till Italien, lärt mig ita-  
lienska, sett fram emot skulpturer av **Miche-  
langelo**. Och när vi kliver av planet säger  
någon ”välkommen till Holland”. Eller  
Mongoliet, som barnboks författaren **Sören  
Olsson** och **Yvonne Brynggård-Olsson** skriver i  
*Prins Annorlunda*. Först efter en tid ser  
man fördelarna med det andra landet, som  
**van Gogh** eller nya vackra landskap.

Natten efter chockbeskedet ligger jag  
sömlös och släpper ut alla tårar. Öppnar  
mig för en djup förtvivlan och avgrund.  
Kommer jag någonsin att älska detta barn?

Kommer han att kunna bo själv, få jobb,  
passa in i samhället? Blir han mobbad? Hur  
blir det för oss som familj? Hans syskon? Får  
jag och Ylva tid för varandra?

Allt fler svenskar som får besked att bar-  
net i magen har Downs väljer abort. Enligt  
Socialstyrelsen har antalet sådana aborter  
mer än fördubblats mellan 1999 och 2014, då  
369 personer i Sverige valde  
abort på grund av kromo-  
somavvikelse. I *Dagens Nyhe-  
ter* läser jag att alla kvinnor i  
Danmark erbjuds gratis foster-  
diagnostik sedan år 2004, och  
98 procent av de gravida där  
väljer abort. Troligen kommer  
det inte att födas barn med  
Downs i Danmark om ett par  
decennier, står det.

Människor med Downs ver-  
kar inte vara önskade i samhället. De är  
utrotningshotade. Barn med Downs anses  
lida, fast jag läser i en artikel att de inte lider  
mer än vi ”normalstörda”, snarare tvärtom.

Ska barn med diabetes få födas? Blinda,  
döva? Halta, lytta? Vem har rätt att bestäm-  
ma sådant? Företagen som lanserar nya  
dyra fosterdiagnostiktester? Vårdpersona-  
len? Har inte alla samma värde? Mina tan-  
kar mitt i natten vandrar till förra seklets  
rasbiologi som många skrattar åt idag.

Jag bläddrar i häftet till nyblivna föräld-  
rar. Alla verkar gå igenom samma sak: pro-  
test, ilska, sorg, rädsla, förnekelse. Och  
med tiden en stor tacksamhet.

En ny fas i livet har börjat. Läkarbesök,  
kontakt med habiliteringen och mitt i allt

har vi tre andra barn och jobb att sköta. Vi  
får veta att Lion har den vanligaste, icke-  
ärfrliga formen av Downs. En undersökning  
av hans hjärta visar att det inte finns något  
hjärtfel, och inte heller gråstarr. Alla fram-  
steg firas!

Den närmaste tiden är både lugn och  
turbulent. Vi vänjer oss vid att sondmata.

---

**”Alla verkar gå igenom  
det: protest, ilska, sorg,  
rädsla, förnekelse. Och  
med tiden tacksamhet”**

---

Lion växer, glädjen är stor när han passerat  
3 kilo. En dag får vi ögonkontakt!

Den första kvällen efter beskedet om  
Downs stannade jag upp och blickade in i  
den stjärnklara natthimlen, vackrare än  
någonsin. Sedan dess har det varit många  
mysiga stunder. Känslan av en liten män-  
niska som ligger och sover på mitt bröst,  
hud mot hud, är obeskrivlig. Hans fotsulor  
är så lena som bara bebishud är. På de flesta  
sätt liknar Lion våra andra barn. Han äter,  
sover, vill vara nära.

Min gissning är att Lion blir min största  
mindfulnesslärare, och att det blir massor  
av fina små stunder och stora insikter med  
honom. Välkommen till livet älskade barn,  
pojken med det lilla extra! <<<