



RESAN TILL DOWNTOWN

EN MAMMA UTFORSKAR
DOWNS SYNDROMS
HISTORIA, NUTID & FRAMTID



JESSICA STEJE



När Linnea föds 2006 och visar sig ha Downs syndrom tvingas hennes mamma Jessica konfrontera sina egna föreställningar om diagnosen. Varifrån kommer alla skrämmande bilder som dyker upp i hennes huvud? Varför blir hon så ledsen?

Hon kastas in i en ny och till en början skrämmande värld: Downtown. Här måste hon lära sig ett nytt språk, möta både kunniga och okunniga människor, och navigera fosterdiagnostikens etiska frågor. Men snart upptäcker hon något annat – den starka kärleken till dottern och en värld rikare än hon först anat.

Jessica börjar utforska Downtowns historia. Hon hittar ett oväntat ljus 1860-tal, som vid sekelskiftet förmörkas av idéer som leder mot förintelse, steriliseringar och institutionalisering. Först på 1950-talet börjar det ljusna igen.

Idag lever barn med Downs syndrom hemma med sina familjer och har bättre möjligheter än någonsin. Men historien kastar fortfarande skuggor.

I *Resan till Downtown* möter vi Ellen Key, Karl Grunewald, Darwin, John och Mary Langdon Down, och andra historiska gestalter som format vår syn på människan. Fakta och personliga berättelser vävs samman i en gripande reflektion över kärlek, samhällsutveckling och människovärde.

Jessica Steje är kulturhistorisk guide och tidigare kommunikatör vid Svenska Downföreningen. Numera är hon verksamhetsledare för en regional kulturförening som arbetar för att göra kulturen tillgänglig för fler. *Resan till Downtown* är hennes debut som författare.



Lassbo Förlag
FÖR BERÄTTELSEN I DIG

ISBN 978-91-989803-5-6



9 789198 980356 >

RESAN TILL DOWNTOWN

RESAN TILL DOWNTOWN

En mamma utforskar Downs syndroms historia,
nutid och framtid

Av Jessica Steje



Resan till Downtown. En mamma utforskar Downs syndroms historia,
nutid och framtid 1:a Upplagan 2025

Lassbo Förlag, Göteborg.

www.lassboforlag.se

ISBN: 978-91-989803-5-6

© Jessica Steje 2025.

Materialet i denna bok är skyddat enligt upphovsrättslagen.

Redaktör: Josefin Lassbo

Omslag: Emma Bonath

Grafisk form: Edita Ramoniene

Tryck: Scandinavian book, 2025.

<https://scandinavianbook.se/>



Till min dotter

Varför blev jag så ledsen när du föddes?

Mitt älskade barn, så full av klokheter, bus, fantasi, trots, envishet, funderingar och drömmar. Varför grät jag så mycket under din första levnadstid?

Varför var jag så rädd?

Svaret är att läkarens ord *Downs syndrom* gjorde att det svartnade för mina ögon. Jag var rädd att jag inte skulle kunna se DIG, bara din diagnos. Jag var rädd att jag inte skulle kunna älska dig bara för att du hade Downs ... Jag trodde att jag visste något om din framtid, dina (begränsade?) möjligheter, din utveckling. Jag trodde att jag visste massor om dig, saker som skrämde mig.

Hur skulle jag kunnat veta?

Jag är inte synsk. Du var nyfödd, hur skulle jag kunna veta någonting om dig och din framtid? Ingen vet hur ens barns liv kommer att bli, ingen vet hur ens barn kommer att utvecklas.

Nu vet jag mer om dig, hur du fungerar, hur du tänker, vad du skrattar åt. Jag vet mer om din finurliga humor och din orubbliga bestämdhet. Jag vet också att du ständigt överraskar mig och att du kommer fortsätta med det. Jag vet att du har tre kromosomer 21 och jag vet att det påverkar

dig. Jag vet att du har ärvt vissa av mina sidor och att det påverkar dig. Jag älskar hela dig, alla kromosomer inräknade, och det skrämmer mig så att jag trodde något annat när du föddes. Det skrämmer mig att det kommer bli allt vanligare att väntande föräldrar kommer få höra orden *Downs syndrom* och bli lika rädda som jag blev, och sedan ställas inför det omöjliga valet.

Tänk om jag hade valt bort dig, min älskade Linnea!

Jag är så tacksam över att jag aldrig behövde välja, för ärligt talat vet jag inte hur jag hade ställt mig till det. Kanske hade jag tänkt "jag väljer bort Downs syndrom" och inte fattat att det i själva verket var dig jag valde bort. Linnea.

Som råkar ha tre kromosomer 21.

INNEHÅLL

Introduktion – Berättaren och vägledaren	/ 11
--	------

DEL 1: DOWNTOWN

ANKOMST

Tillståndet	/ 14
Kärt barn har många namn?	/ 20
Habiliteringen – en första anhalt	/ 22
Nyanlända	/ 24
Är alla med Downs syndrom likadana?	/ 28

EN LITEN GUIDE

Välkommen till Downtown	/ 39
-------------------------	------

ATT LÄRA SIG SPRÅKET

Svårigheter med språket	/ 52
-------------------------	------

LIVET

Det värsta som kan hända?	/ 74
Att landa och lyfta – Downtown får en nationaldag	/ 88
Personalpersoner	/ 100

SKOLRESAN

Vad har du för IQ lilla vän?	/ 106
Nystart	/ 119

DÖDEN

Linnea om syndromet och händelser som sätter spår	/ 132
--	-------

DEL2: BAGAGE

AHA-UPPLEVELSER

Barnläkarboken	/ 142
Möte med Ellen Key – barnrättskämpen	/ 157

PIONJÄRER OCH IDIOTER

Historieresan	/ 163
Flickan han aldrig kunde glömma – John Langdon Down	/ 171
Samtidigt i Sverige	/ 192

OMSVÄNGNINGEN

Darwin förändrar allt	/ 211
Arvshygienen föds	/ 214
Tillbaka till Ellen Key	/ 216
Intelligenstesternas ursprung	/ 219
Idéer blir verklighet	/ 226
Barnaktionen – början på förintelsen	/ 250
Historiens gråskalor	/ 251
Preussisk prinsessa och dotter till en president	/ 253

REVOLUTIONER

Efter andra världskriget	/ 258
Karl Grunewalds omsorgsrevolution – från idiot till medborgare	/ 264
Honom skickar ni väl bort?	/ 278
Hur lång tid tar förändring?	/ 281
Mänskliga rättigheter för alla?	/ 300
Mediarevolutionen	/ 306

DEL 3: MOT FRAMTIDEN

SKOLRESAN FORTSÄTTER

Och den ljusnande framtid är vår?	/ 322
Nästa anhalt särskolan	/ 324
Tillbaka till 1860-talet?	/ 329

EFTERORD

Att googla eller inte googla?	/ 335
Författarens tack	/ 340
Källor	/ 343
Bilagor	/ 347
Referensnoter	/ 357



INTRODUKTION – BERÄTTAREN OCH VÄGLEDAREN

Jag reser mig ur soffan med ett ljudligt stön. Dottern är snabb med att utbrista:

”Tantljud! Tant!”

Sedan lägger hon av en riktig brakfis, skrattar gott och ger mig en smällkyss i pannan.

Låt mig presentera Linnea, min dotter och vägledare, 14 år med Downs syndrom. Tanten är jag det, en 43-årig kvinna vid namn Jessica.

Linneas mest utmärkande drag är hennes humor, hennes sprudlande aptit på livet och en envishet av sällan skådat slag. Hon älskar skolan, dans och bollsporter. Och brädspel. Hon kan inte få nog av spel. Hon är en pratquack som maler näst intill oavbrutet, men det är inte alltid lätt att förstå vad hon säger. Kombinationen lindrig intellektuell funktionsnedsättning, språkstörning, verbal dyspraxi och hörselnedsättning ger lite speciella förutsättningar för hennes uttryck. Hon är fullt teckenspråkig, vilket underlättar kommunikationen enormt. Om man kan teckenspråk förstås.

Jag brukar säga att hon föddes precis i rättan tid. Hon prickade in en brytpunkt mellan *förr* och *nu*, där förr representerar institutionernas tid, där barn som hon gömdes och glömdes.

Nuet präglas av fosterdiagnostikens förfinade metoder, som riskerar att definiera en människas värde utifrån antalet kromosomer. Utan någon större eftertanke eller etisk debatt. Vilken tur att dessa metoder inte var aktuella under min graviditet!

Jag slapp ställas inför ett omöjligt och omänskligt val.

Linnea föddes och med henne vid min sida vill jag ta dig med på en resa till den nya värld hon öppnade för mig. Jag kallar den Downtown.

En plats med ett mörkt förflutet, vars skuggor ibland fortfarande gör sig påminda och öppnar för en hotfull framtid. Samtidigt är möjligheterna större nu än någonsin och för mig är det framförallt en plats som rymmer massor av kärlek.

Downtown är numera mina trygga hemkvarter. Under mina sju år som kommunikatör på Svenska Downföreningen har jag mött många läromästare och jag fortsätter att lära och upptäcka för varje dag som går. Min största insikt hittills är att inte mycket blir som man tror – men det kan bli riktigt bra ändå!

Linnea tog mig med storm och nu har turen kommit till dig. Jag lånar ett av hennes favorituttryck:

Häng med!

DEL 1

DOWNTOWN



ANKOMST

TILLSTÅNDET

Barnmorskans röst tränger igenom smärtan.

”Förbered för sugklocka.”

Bebisen kan inte komma ut. Huvudet ligger snett och kläms fast. Jag hänger inte med på vad som händer, de obeskrivliga värkarna utplånar alla tankar. Jag vill bara att det ska vara över, krafterna håller på att sina efter många timmar av värkarbete. Ytterligare en barnmorska kallas in för ett sista försök att få ut barnet utan sugklockans hjälp. Hon lägger sig tvärsöver min mage. Med hela sin kroppstyngd försöker hon pressa ut bebisens.

“Krysta!”

Jag krystar för allt jag är värd.

Den 11 oktober 2006 klockan 14:40 föds min dotter och hela min kropp drar som en suck av lättnad. Nu är hon här. Nu är hon äntligen här.

Jag får upp en stadig tös på bröstet och jag märker knappt av efterarbetet, har bara ögon för henne. 50 centimeter lång och 3980 gram tung. Hennes hår är nästan svart. Hudtonen blåaktig. Jag tänker att hon ser asiatisk ut. En liten sumobrottare med sitt

platta ansikte, bulliga kinder och sneda ögon. Hon söker efter bröstet, men har svårt att få tag. Smackar och smackar.

Under en märklig tystnad tar barnmorskan det nyfödda barnet från mitt bröst. Tillsammans med en sköterska går de med henne till bortre änden av rummet. Jag registrerar det knappt. Kroppen är så matt och jag börjar bli hungrig. Fikat dröjer. Det är det enda jag kan tänka på. Varför kommer de aldrig med fikabrickan, som alla pratat om?

Barnmorskan kör fram en liten sängvagn och parkerar bredvid min säng. Där ligger vår lilla dotter klädd i den gula bodyn vi haft med oss, insvept i en filt. En rosa rosett i det mörka håret.

”Vem fan har satt en rosa rosett i min dotters hår utan att fråga?” vill jag skrika, men gör det inte. Istället blänger jag bara surt på rosetten och muttrar något om könsetiketter. Inombords. Inte förrän långt senare kommer jag att reflektera över att vi föräldrar inte var de som fick ta på henne hennes allra första kläder.

Vi tittar på henne och känner båda två att namnet vi tänkt ut inte passar till just henne. Vi hade bestämt att det skulle bli Ebba om det blir en flicka och Ludvig om det blir en pojke. Men det är ingen Ebba som ligger där. Det känns för hårt, för studsigt. Den här flickan är mjuk och bullig. Det är en Linnea som har kommit till oss. Ja, Linnea känns helt rätt. Vår lilla bulliga blomma. Barnmorskan säger lågmält att en barnläkare ska undersöka henne. Linnea är fortfarande blå om händer och fötter och kan inte få ordentligt tag om bröstet.

Vi väntar.

På läkaren. Och på fikabrickan.

Barnläkaren kommer först. Undersöker och säger att hon behöver flyttas till neonatalavdelningen. Hon har gulsot och måste läggas i kuvös under sollampa. De blå händerna och fötterna signalerar att hon behöver hjälp att syresätta sig. Det kan vara

något med hjärtat. Innan vi riktigt hinna förstå vad som händer tar de med sig Linnea och försvinner.

Sedan kommer äntligen fikat.

Vi besöker Linnea uppe på neonatalavdelningen en gång under natten. Där ligger hon i en liten glasbur med sond i näsan och en kanyl på sitt lilla huvud med en jättestor vit tejpbiter för att hålla den på plats. Vi får veta att den behövs för att löpande provtagningar ska kunna göras. Det ser så brutalt ut med den hårda plastbiten och den breda tejpens på det mjuka bebishuvudet. En display visar hur hon syresätter sig. Vi sätter oss tätt intill hennes lilla glasbur och betraktar vår dotter. Då händer något. Hennes syresättning ökar när hon känner vår närvaro.

Trots situationen har jag inga problem att somna. Min kropp är helt slut. Varenda muskel har spänts och när jag vaknar nästa morgon känns det som om jag blivit överkörd av en ångvärm. Jag vill bara åka hem. Men sedan kommer jag på att vi har fått barn och att hon inte kan åka hem. Jag hade nästan glömt det.

Mörbultad och tom. Ingen överväldigande moderskärlek. Jag hade trott att den skulle drabba mig i samma sekund som barnet lades vid mitt bröst, men fyrverkerierna hade uteblivit. Det gör mig rädd. Jag hade längtat så efter vårt barn, att bli mamma och varit övertygad om att kärleken skulle vara ögonblicklig. Men det enda jag känner är trötthet.

Vi går upp till neonatal igen. En sköterska möter oss i korridoren utanför rummet där Linnea ligger. Hon strålar mot oss och gratulerar till att vi fått en så fin dotter. Är hon inte lite väl över-
svallande?

Hon informerar om att läkarna går ronderna precis, så om vi kan vänta utanför tills de är klara?

Vi väntar. Och väntar. Varför tar det sån tid? En oro kommer krypande. Är det något fel med henne?

Varför får vi inte komma in? Vad pratar de om?

”Tänk om hon har diabetes?” säger jag.

Det är det värsta jag kan komma på.

Efter vad som känns som en evighet kommer det ut fyra vitklädda personer från Linneas rum. De ber oss följa med till ett annat rum längre ner i korridoren. Jag sneglar mot min dotters håll. Vill gå in till henne. Hålla henne i min famn. Börja älska henne. Det känns inte bra i kroppen. Något är fel.

Den ansvariga läkaren bryter på tyska. Min hjärna kan inte riktigt registrera vad som sägs.

”Det finns tecken som tyder på att er dotter har Morbus mummel ...”

Jag kan inte uppfatta det sista ordet och ber honom upprepa sig. Han vänder sig till den assisterande läkaren. Jag registrerar hennes namnskylt: Linnea. Han frågar henne:

”Vad heter det på svenska?”

”Downs syndrom.”

Mitt blod fryser till is.

”Nej. Nej, nej, nej. Det kan inte stämma.” Jag säger det med övertygelse och eftertryck. Downs syndrom? Inte en chans. Inte mitt barn. Varför skulle hon ha det? Otänkbart.

”Vi kan inte säga säkert att det är så, men det är en stark misstanke.”

”Vilka tecken tyder på det?” frågar min man.

”Hon har snedställda ögon och platt ansikte. Och ...”

”Det hade jag med när jag var liten! Jag såg ut som en eskimå.” avbryter jag med ett skratt. Vid tidpunkten totalt omedveten om att det politiskt korrekta begreppet är inuit.