



FOTO: ROLAND S LUNDSTRÖM

● Fatima väntar sitt andra barn och går på specialistmödravården vid Sunderby sjukhus där graviditetens tredje ultraljudsundersökning görs.

## "Att massera honom, att bada honom - varje sak jag och Delcio kan göra för vår son betyder så mycket."

**G**raviditeten fortskred helt normalt och under ultraljudsundersökningen avslöjades bebisens kön. De skulle få en pojke! Efter en okomplicerad förlossning kom Isayah till världen och Delcio räknade sonens fingrar och tår - allt fanns på plats! Men ändå infann sig en känsla av att något inte stämde.

Känslan förstärktes när Delcio och Fatima fick se sin sons första epilepsianfall, något de beskrev för vårdpersonalen som lugnade dem med att det var ett normalt spädbarnsbeteende och kanske hade pojken fått slem i halsen.

### En lång mardröm

Men det var varken ett normalt beteende eller slem i halsen. Efter upprepade epilepsianfall hemma och till slut också framför ögonen på BVC-sköterskan skickades Isayah och hans oroliga föräldrar akut till sjukhuset.

Nu började den långa mardrömsresan där deras älskade son skulle bli blåstucken över hela kroppen av alla provtagningar, där Fatima och Delcio skulle komma att slitas mellan hopp och förtvivlan men trots långa sjukhusvistelser, sjukresor till både Uppsala och Göteborg ändå lämnas med alla frågor obesvarade.

Och kanske är det just det som är jobbigast. Att veta att något är väldigt mycket fel, men ändå inte veta något alls.

*"Doktorn ringde tillbaka. Han hade tittat på Isayah's röntgenbilder. Hur ska jag skriva detta, det känns som om allt på Isayah är fel!"*

*Han har en allvarligt krokig ryggrad, höfterna är ju fina för att sitta på en sjuk pojke men de är ju inte 100 procent utvecklade. Nu känns det som om jag inte orkar höra mer på allt fel som finns på min son. Det gör så ont i mammas hjärta."*

Efter ett första år av förlamande sorg och oro, men också stor, stor kärlek och glädje över pyttesmå framsteg, vände det en dag.

- Delcio sa till mig att det var dags för mig att börja plugga som jag tänkt. Nu skulle han



● Sjuksköterskan Linda Hamberg byter sondmatningsknapp på Isayah, en procedur som görs var tredje månad.

vara hemma med Isayah och lära känna sin son bättre. Han sa att Isayah inte kommer att försvinna och om det värsta skulle hända så finns han ändå alltid kvar här, säger Fatima och knyter näven mot sitt bröst.

### Förlösande ord

Delcios ord var förlösande. De skulle fortsätta leva. Hon började plugga, de skaffade en dagisplats till Isayah och vardagen med den tidskrävande sondmatningen av lille Isayah, ett späckat schema med läkarbesök och träffar på habiliteringen fogades in i en tillvaro som blev deras normalitet. Och parallellt med den stora glädjen över att Isayah snart ska bli storebror gläds Fatima och Delcio åt det lilla i livet.

- Jag kan inte göra så mycket för min son, men jag kan ge honom lite glass i en sked efter sjukhusbesöket. Jag vill att Isayah ska veta att mamma tycker att han är duktig när han varit stark och klarat bytet av sondmatningsknapp i magen.

- Att massera honom, att bada honom - varje sak jag och Delcio kan göra för vår son betyder så mycket. Alla sådana små grejer blir viktiga aktiviteter för oss.

### Ännu en liten prins

Även om Fatimas och Delcios vardag skiljer sig mycket från andra småbarnsföräldrars vill de inte att man bara ska se Isayahs handikapp. De vill att man ska se den vackra son de fått, hur fin han är i sina nya jeans och hur duktig han är som börjat "prata" mer och mer.

De vill att alla ska se det DE ser, eller som det står på skylten i familjens vardagsrum, där Fatima sakta masserar sin lille pojkes armar och ben; I asked God for a boy, he gave me a prince.

Snart ska de få ännu en prins. En prins som på ultraljudsskärmen viftar frenetiskt med händerna när doktorn, på Fatimas begäran, tittar närmare på dem. Bebisens för upp handen över ansiktet, spretar med fingrarna och vevar till igen. ■

## Lille Isayah tycker om när mamma sjunger ...

**Han har de** längsta och vackraste ögonfransar jag någonsin sett och hans bruna ögon ser ut att titta på mig när jag stryker honom över armen och säger "lilla gubben". Men lille Isayah ser inte mig, han kan möjligen skilja mellan ljus och mörker. Vad han i övrigt uppfattar om omvärlden vet ingen. Men hans föräldrar berättar för mig att Isayah tycker om när de sjunger för honom och när de håller honom tätt, tätt intill sig.

När livet efter förlossningen blir något helt annat än det som beskrivs i alla vänta-barnböcker, när drömmarna och fantasierna om barnets framtid aldrig kommer att bli verkliga, när chockbesked efter chockbesked som slår undan benen för en hela tiden avlöser varann och livet ändå måste gå vidare. DET är vad berättelsen om Fatima Fredman, Delcio Vieira och deras älskade pojke Isayah handlar om.

**Innan Fatimas och Delcios** kärleksbarn föddes hade de aldrig ens hört talas om epileptiska anfall, de visste inte vad en EEG-undersökning gick ut på eller varför man tar ryggmärgsprov. Under Isayahs knappa tre år i livet har de tvingats lära sig.

Även om livet ganska ofta känns hopplöst och framtiden som ett stort svart hål har den lilla familjen i dag hittat en fungerande vardag och ett sätt att förhålla sig till den grymma verkligheten. Jag slås om och om igen av vilken styrka de unga föräldrarna besitter. Styrka och kärlek.

Jag undrar om de får hjälp och avlastning i livet och svaret är att Isayah går på ett specialdagis några timmar om dagen. Han är också inskolad på ett korttidshem, men Fatima har inte hjärta att lämna honom där.

Under inskolningshelgen ringde hon till personalen varje timme för att försäkra sig om att hennes älskade barn hade det bra. Korttidshemmet är en slags säkerhetsåtgärd inför den förestående förlossningen. I maj ska familjen utökas med en liten bebis och tänk om Fatimas mamma, som bor i Tyskland, inte skulle hinna komma innan bebin föds ...

**Livet går, som** alltid, vidare och familjen drömmer nu om att kunna genomföra en solresa med hela familjen när lillebror fötts och blivit ett halvår gammal. Det är resan Fatima och Delcio planerade inför Isayahs halvårsdag.

Jag stryker lille Isayah över armen fast förvissad om att hans mamma och pappa ger honom det bästa livet kan erbjuda.

BIRGITTA LINDVALL WIIK

