

COCKAYNES SYNDROM

En långsamt fortskridande sjukdom med tilltagande symtom från olika organ under 10–20 år. Den sjuke är ljuskänslig, kortvuxen, åldras tidigt, får hörsel- och synproblem samt allt sämre rörelseförmåga. Det finns ingen botande behandling.
Källa: Socialstyrelsen

gång och två gånger, för vi visste ju inget annat. Tredje gången visste jag att något var fel. Hon ville inte titta på tavlan med bokstäver, säger Anne-Mari.

Ändå dröjde det tills Linda blev sex år och skulle börja skolan innan någon testade hennes syn och upptäckte att hon inte såg som hon skulle. Anne-Mari minns hur glad Linda blev när hon fick sina första glasögon och utbrast: "Är det så här allt ser ut!"

Samma sak var det med hörseln. Det blev en ny kamp för att få en hörapparat. Ett halvår senare märkte föräldrarna att den behövde bytas ut, men ingen läkare trodde på dem eftersom hörseln normalt sett inte försämrats så fort. Men det gjorde den hos Linda.

Något år efter fick Claes liknande symtom, först synen och sedan hörseln, men då visste Anne-Mari och Göran vad det handlade om, och därför fick han sina glasögon och sin hörapparat tidigare. Linda har hela tiden gått före och tagit smällarna.

Bekräftelse

De första åren gick barnen i vanlig skola, men befann sig snart i ett besvärligt mellanläge. Å ena sidan hängde de inte med i de andra barnens studietakt, å andra sidan var de för friska för särskolan.

En dag när Linda var nio år kom hon hem och sa att det var så jobbigt att hon inte ville leva längre. Då kände Anne-Mari att det fick vara nog. De måste prata med någon, men ingen visste vad Lindas och Claes allt svårare funktionsnedsättningar berodde på och ingen lyssnade på dem förrän de genom en bekant fick kontakt med en känd barnläkare.

– Det var en ganska intensiv period när vi gjorde alla prover, innan läkarna kom fram till att Linda hade Cockaynes syndrom. Ingen trodde att Claes kunde ha samma diagnos, för det var så osannolikt. Men vi visste. Då fanns det bara två andra barn i Sverige med samma sjukdom, säger Göran.

I början nöjde sig Anne-Mari och Göran med beskedet, att de hade fått ett ord på vad de så länge hade sett och känt. Barnen utvecklades inte som andra; de var förvisso pigga och glada, men hamnade alltid lite efter. 1988 var det svårt att hitta information om Cockaynes syndrom. Läkarna hade sina aningar, men ville inte lägga det i knät på föräldrarna. Inte förrän Göran en dag råkade få se ett papper med några bilder på andra barn med samma diagnos under ett möte. Först då fick de veta att sjukdomen är allvarlig och att man ofta inte lever längre än 18–20 år.

Det var ett tungt och oväntat besked. Anne-Mari och Göran bestämde att barnen skulle få vara nära varandra och bo hemma med sina föräldrar under den tiden, de skulle inte hamna på något sjukhus.

På var sitt håll började de föra en kamp. Anne-Mari trappade ner på sitt jobb och valde snart att stanna hemma med barnen efter hand som de blev sämre, medan

Göran kämpade utåt för att få stöd av samhället. Situationen var så ovanlig att ingen visste vad de skulle göra.

– Hjälp är inget som erbjuds, utan vi har fått kämpa för varje sak. Hade det inte varit för Göran så skulle varken jag eller barnen fått det vi har fått. Jag har ju ägnat min tid åt dem, säger Anne-Mari.

Sjukdomen har ett långsamt skeende, men sett ur ett livsförlopp går Lindas och Claes tid fyra gånger fortare än normalt. En gång tittade ett par barn länge på Claes och sa att han var "en liten pappa" eftersom han var lika kort som de, men hade skägg. Claes har alltid varit lite tuffare. Han sa ifrån om någon tittade på honom, han har klättrat upp i alla träd hemma på tomten och han ville göra saker själv.

Åren växte

Linda var mer sårbar. Hon gömde sig om någon pekade på henne och hon hade ett stort behov av att få vara nära sin mamma och pappa.

Mensyskonen hittade också på hyss, som andra barn.

– Claes försökte få med sig Linda på olika saker och en gång kröp de in under en buske. Jag hade koll på dem, men plötsligt var de borta. Vi letade överallt och efter ett par timmar var jag rädd och ville ringa polisen, men då hörde jag hur de satt på några stenar under busken och fnissade.

De var fulla med fästingar, men tyckte det var jätteroligt. Vi tog en av de stenarna till Lindas gravsten sen, säger Anne-Mari.

Tiden gick och åren blev fler än någon vågat hoppas på. Men den sista tiden blev svår för Linda. Hon förstod vad som väntade och utvecklade en stark dödsångest. Hon blev rädd för allt. Efter hand förlorade hon synen och hörseln helt, talet och rörelseförmågan. Göran och Anne-Mari höll sitt löfte att hon skulle få vara hos dem i hemmet, att hon inte skulle vara på något sjukhus. När Linda till slut somnade in, 31 år gammal, var det i stillhet i sin säng, omgiven av sina kramdjur och anhöriga.

I dag har också Claes blivit 31 år. För några år sedan ville han prova sina vingor och flyttade hemifrån för att skapa ett eget liv tillsammans med sina assistenter. Han kan varken se eller höra, men ändå kommunicera hjälpligt genom sin känsel.

Så här i efterhand kan Anne-Mari tycka att det hade varit bättre för Linda om även hon hade haft ett eget boende – då hade hon kanske inte varit så starkt knuten till sina föräldrar. Men även för Anne-Maris och Görans del hade det kanske underlättat.

– När vi fick diagnosen och trodde att de skulle leva i 20 år så ville vi att de skulle få vara nära varandra och sina föräldrar. Men 20 blev 31. Till slut orkar man inte. I dag kan vi säga det, men det hade jag aldrig sagt för tio år sedan, säger Anne-Mari.

Parallellt med allt detta har det funnits ett annat liv runt Anne-Maris förste son. Genom honom har de fått tre barnbarn och nyligen ett barnbarnsbarn. Jämnåriga pratar ofta om barnbarn som livets efterträtt, men eftersom Anne-Mari och Göran har haft fullt upp med egna "små barn" så har de inte riktigt kunnat känna sig som farmor och farfar. Inte förrän nu när barnbarnsbarnet Idun har kommit och de har fått egen tid.

– Många kan undra hur vi har orkat. I dag undrar jag också hur vi gjorde när jag ser tillbaka. Jag brukar säga att ett gott skratt förlänger livet, men det gör en god gråt också, säger Anne-Mari. ■



Snart är både Göran, 61, och Anne-Mari Fohlin, 65, pensionärer.