

Föräldraberättelse om liv och kamp

Recenserad bok: När livet inte följer manus

Författare: Sophie Dow

Förlag: Volante (274 sidor), Stockholm, 2018.

Boken *När livet inte följer manus* är skriven av en mamma som berättar om sin dotter genom livet. Sophie Dow är journalist och lever tillsammans med familjen i Edinburgh, Skottland. Det här är en bok som handlar om författarens egna upplevelser och beskrivningar av att få ett barn med en funktionsnedsättning. Sophie Dow berättar om dottern Annie och om hur livet förändras. Hon berättar om livet de har tillsammans men också om den kamp som hon fört i samhället om rättigheter. Boken beskrivs som ett personligt detektivdrama och innehåller många upplevelser, tankar och reflektioner. I bokens inledning berättar författaren om olika begrepp inom funktionshinderområdet. Boken börjar med följande ord:

”Att använda korrekt terminologi eller benämning när man ska tala om intellektuell funktionsnedsättning är inte lätt. Terminologin förändras eller uppdateras i takt med att diskussionen kring ämnet fortgår” (s.11).

Boken som Sophie Dow har skrivit är hennes egen historia och berättelse om sin dotter. Det är en intressant och tänkvärd bok på flera vis. Hon använder språket och orden för att visa såväl utsatthet som möjlighet. Författaren lämnar inte läsaren oberörd utan finns med läsaren genom hela boken. Situationer förklaras och hon delar sina tankar och reflektioner med läsaren genom sitt varma sätt att skriva. För språket är levande och hon använ-

der orden och uttryckningsformerna i texten. Det är en mammas egen berättelse. Redan i bokens inledning när hon skriver om begrepp står det klart för läsaren att hon vill skriva okonstlat. Sophie Dow skriver:

”Jag ser ingen anledning att vara annat än okonstlad och beskriva hennes handikapp, för det är ett handikapp, hur man än vrider och vänder på saken. Handikappet är inte bara hennes egen biologiska funktionsnedsättning utan uppstår också i förhållande till sambället och omgivningen” (s.11).

I bokens början finns också en så kallad ”rollista” med olika aktörer i samhället som Sophie Dow har mött genom åren och som hon beskriver i boken. Det finns också så kallade ”statister”. Hon skriver:

”Mer eller mindre aktiva socialarbetare. Anonyma kommunaltjänstemän och kvinnor med licens att klampa runt i sårbara familjers livsplanering” (s.13).

Skrivandet har haft en stor del i författarens liv. Hon beskriver skribentens tankar, sina egna på följande vis:

”På nätterna, när det är lugnt och tyst i huset, skriver jag mina artiklar, alltid med en kompromisslös deadline hängande över mig. Masochistiskt nog, så jobbar jag som bäst på det viset. Jag trivs med mitt liv och tycker att jag fått det bästa av alla världar. Men Annies andra levnadsår kommer och går utan några framsteg på språkfronten. Hon går, springer, ler och skrattar men pratar inte. Sam-

tidigt avancerar mammas cancer obarmhärtigt och jag slits mellan livet och familjen i London och att vara med mamma hemma i Stockholm. Helst vill jag ju bara krypa upp i mammas famn och förbjuda henne att dö. Vem ska trösta min syster Helena och mig när hon inte längre finns? Och vänta bär nu mamma, du binner ju inte se dina barnbarn växa upp och vi binner inte bli äldre tillsammans. Det är alldeles för tidigt” (s.26).

Författaren beskriver situationer, tillstånd och kamp som hon själv och familjen har upplevt under åren. Med boken vill hon gestalta och beskriva det. Och att det finns flera anledningar till att hon skrivit boken.

Hon skriver alldeles i början av boken:

”I mitt fall är det direkt tack vare det förflyttna som jag nu har anledning att skriva denna bok, denna genetiska detektivroman som handlar om min dotter och hennes livsvillkor” (s.28).

Det är svårt att lägga ifrån sig boken för att den så starkt berör läsaren. Författaren pekar på vilka möjligheter det skulle kunna finnas i samhället om man arbetade mer aktivt med både integrering och jämlikhetsfrågor. Hon skriver om individnivån, gruppnivån men också samhällsnivån och vilka synsätt som finns. Sophie Dow avslutar boken med följande ord:

”Du har så mycket visdom i dig min älskade dotter, att uttrycket ”utvecklingsstörd” verkligen är fel benämning. Visst, du kan inte läsa, räkna eller skriva och visst, det och dina andra svårigheter är ett handikapp, men du är obesvårad av att vara funktionshindrad. Det är däremot inte samhället, som i mina ögon är den handikappade parten. Precis som experterna inom hjärnforskningen som efterlyser ett radikalt nytt tänkande, så efterlyser jag ett holistiskt tänkande vad

det gäller alla former av intellektuella funktionsnedsättningar. Jag efterlyser ett nytt sätt att se på intelligens, talang och kapacitet, ett sätt som innebär integrering och jämlikhet” (s.262).

Helhetssynen är mycket viktig inom hälso- och sjukvården, omsorgen och inom socialt arbete. Boken visar på ett tydligt och genomgripande vis hur viktigt det är med ett gott bemötande, stödinsatser och att kunna blicka framåt.

Boken består av totalt 38 scener där varje scen är ett kapitel. I slutet av boken finns en guide/förteckning över olika resurser som finns i samhället med webblänkar. Det finns också en liten ordlista som beskriver och förklarar Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD), Autism, Aspergers syndrom, Dyslexi, Tourettes syndrom och Neuroplasticitet. I slutet finns också en källförteckning över litteratur för den som vill läsa vidare. Det finns också några sidor med färgfotografier och illustrationer i boken. Boken kan läsas av alla som är intresserade av livsomställningar, funktionsnedsättningar, stöd, bemästring och att se möjligheterna utifrån helhetsperspektiv. Den kan med fördel användas som litteratur som underlag för diskussioner och reflektioner i olika utbildningar. I rollkaraktärerna i boken finns flera olika professioner som till exempel läkare, psykologer, logopedier, arbetsterapeuter, socialarbetare, psykiatriker, assistenter och forskare för att nämna några. Det är en bok som starkt berör och som alla borde läsa.

Jörgen Lundalv

Docent i socialt arbete vid Göteborgs universitet
och docent i trafikmedicin vid Umeå universitet.

Jorgen.Lundalv@socwork.gu.se

Jorgen.Lundalv@surgery.umu.se