

Dit orden inte når

En mamma om livet med ett autistiskt barn

Smakprov

BUP-utredningen

Hugo är en snart 6-årig pojke som kommer till BUP med sina föräldrar, på föräldrars egen oro och uppmaning av dagmamma. Hugo är introvert och tystlåten. Han är mycket selektiv till vilka han talar med. Hugo har utifrån talsvårigheter haft logopedkontakt men har ej visat intresse av den kontakten varför det har varit svårt att genomföra. Hugo har svårt att lyssna på tilltal och har svårt att sitta stilla förutom när han lägger pussel, bygger med lego och leker med sina snurror.

Barn- och ungdomspsykiatri vid Globen har långa korridorer. Hur ofta är vi där? Säkert tio gånger under fyra månader. Hela tiden handskakningar med läkare, sköterskor, psykologer, terapeuter och pedagoger. Vi får fylla i flera tiosidiga självskattningsformulär. Ett formulär handlar om hyperaktivitet, ett annat helt klart om autism. Dagmamman får fylla i andra formulär och beskriva hur Hugo fungerar i gruppen.

Avvaktande sätter vi oss i väntrummet, viskar till varandra trots att vi bortsett från receptionisten är ensamma. På väggarna hänger intetsägande tavlor. Hugo synar leksakerna men ratar dem. I stället är det de långa korridorerna som verkar ropa hans namn varje gång vi sätter oss ner i något av de olika väntrummen.

Att hitta en hyperaktiv femåring som varken lyssnar eller svarar på tilltal, i virrvarret av korridorer med förgreningar hit och dit är näst intill omöjligt. Varje gång vi blir uppropade slår stressen till. Var är han nu?

Ibland väntar vi med andra föräldrar. Jag smygtittar på deras barn och undrar. Vilka diagnoser kämpar de med?

Vid vissa besök får Fredrik och jag vänta utanför, som när de ska se om Hugo leker ”rätt” lek med leksaken, men oftast följer vi med in, som vid läkarbesöken. Och ibland är det bara vi vuxna som ska prata *om* Hugo.

Att åka till BUP blir någon sorts rutin det också. Hugo är sig dock alltid lik. Att besöka BUP är inte annorlunda mot ett besök på museum eller vilket annat ställe som

helst. Hugo älskar att springa i långa, raka korridorer. Var springbanorna ligger spelar mindre roll.

I efterhand kan jag ångra att vi väntade tills Hugo var fem år innan vi kontaktade BUP men samtidigt hade vi fullt upp under småbarnsåren och knappast mer energi då. Nu läser vi i papperen från BUP:

Vid psykiatrisk/medicinsk bedömning ger Hugo ingen blickkontakt, är rädd och det är inte möjligt att undersöka honom. Han förefaller ha svårt för att etablera vanlig kommunikation och social interaktion som ger stark misstanke om autismspektrumstörning.

Trots att vi redan anar att han har autism chockas vi ändå när utredningen på BUP presenteras. Utöver den misstänkta autismdiagnosen tror psykologerna att Hugo även lider av en ospecificerad utvecklingsstörning och anser att han bör gå i särskola. De skriver:

Särskilda insatser i skola och på fritids där Hugo behöver mycket vuxenstöd både i skolarbetet men också på raster och i det sociala samspelet. Han behöver vara i ett litet och lugnt sammanhang. Hugo arbetar bäst med praktiskt visuellt material för handen och behöver tydliga och konkreta instruktioner. Hugo bedöms i nuläget behöva anpassad undervisning utifrån särskolans läroplan.

Han anses ha kognitiva svårigheter. Är Hugo inte lika intelligent som andra barn i hans ålder? Jag kan förstå att han inte alltid svarar folk som han inte känner, men att därifrån gå till att han kanske är utvecklingsstörd?

Vi sitter stumma på mötet med kuratorn och psykologen, överväldigade av intryck. Det står smålådor utplacerade med pappersnäsdukar men varken Fredrik eller jag gråter. Hälften av orden var ändå väntade, det är bara det där sista som blir svårt att ta in. Vi kommer att slussas vidare till habiliteringen, där det ska sättas samman en åtgärdsplan. Har vi några frågor?

Nej, skakar vi stumt på huvudena, tackar för oss och åker hem.

Hemma sitter jag i lugn och ro och läser igenom utredningen som sammanfattas på tre sidor.

Hugo ger ingen ögonkontakt under testtillfällena. Han är snabb och uppslukas direkt av materialet i rummet. Vid fri lek använder Hugo leksakerna på ett icke funktionellt och föreställande sätt, till exempel kör in leksaksbilarna i väggen eller kastar upp dem i luften. Han kan med mycket stöd vara med i viss lek men Hugo tar inte initiativ att leka tillsammans och vill helst göra på sitt sätt.

Särskoledomen blir en käftsmäll, i alla fall för Fredrik. Själv tar jag det inte på fullt allvar, övertygad om att de på BUP har missat något på grund av Hugos ovilja att delta i utredningen.

Turbulensen runt flytten, utredningen och skol- och dagmammabyten omsluter min snart tio år långa utbrändhet och kväver mig. Livet känns nattsvart. Det är inte det faktum att Hugo kanske ska gå i särskola som är värst, utan vardagen i stort. Ljusglimtarna är för få och räcker inte för att lysa upp vägen. Bladen i mitt livs bok har blivit för tunga att vända.

På väg till Kärrtorp ser jag en skylt: Qigong och stretch. Jag känner att jag måste komma igång fysiskt igen, har knappt rört på mig de senaste tio åren. Alltid förkyld eller trött. Jag anmäler mig. På väg hem igen beslutar jag mig för nästa sak. Jag vill ha en katt. Det finns ett aber, vi är två allergiker i familjen. Men min hand saknar en päls att klappa.

Väl hemma kan jag inte släppa tanken på katt. Jag söker på nätet efter allergivänliga raser och fastnar för sibirisk katt. Innan jag vet ordet av har jag kontaktat en kvinna som säljer sin ett och ett halvåriga sibir. För 3500 kronor blir Gedeon vår.

Med en besviken blick på den bruna katten konstaterar Hugo att han ville ha en vit hund.

Och trots att katten kommer från ett hem som har tre barn, måste de ha varit betydligt lugnare än våra. Gedeon skyndar kvickt undan med krum rygg när de kommer förande.

Insikten att vår son kanske ska gå i särskola faller sakta på plats under det kommande året som en motvillig acceptans.

För mig kommer Hugo alltid att vara Hugo, oavsett vilken diagnos eller sorts skola han går i, och jag ser hellre att han är lycklig i särskola än olycklig i vanliga skolan. Jag har alltså inget emot särskola i sig. Det är bara det att jag upplever att Hugo har en sorts smärthet under pannbenet som jag vill ta vara på. Kanske kan den få blomma ut under de kommande åren? Med jämna mellanrum glimmar något till där inne, en sorts intelligens som får oss att tro att han ändå ska kunna gå i vanliga skolan, om än med stöd runt det som är svårt för honom.