



I boken "Erik - mitt ibland oss" skildras hur det är att leva med alkoholrelaterade fosterskador i familjen. Allt material i boken bygger på verkligheten och är skriven av Katarina Wittgard efter dagboksanteckningar från Eriks adoptivmamma.

Erik - mitt ibland oss

© Katarina Wittgard

Boken "Erik – mitt ibland oss" har under många år varit uppskattad av såväl föräldrar som av personalgrupper som möter barn i sitt arbete. Den finns inte längre i tryck och FAS-föreningen publicerar därför en omarbetad och förkortad version. I elva avsnitt kan du följa pojken Erik och få en inblick känslor, upplevelser, svårigheter i vardagen och kampen för att få rätt hjälp hos en familj med ett barn som fötts med fosterskador orsakade av alkohol.

Våra drömmar – och verkligheten

Liksom så många andra längtade jag och min make en gång efter ett rosigt spädbarn att hålla i familjen. Jag längtade efter att få bli mamma, drömde om babyjoller och den ljuvliga doften av en baby. Det ville sig inte och vi bestämde oss för att adoptera, för föräldrar ville vi absolut bli. Vi kände att vi hade så mycket kärlek att dela med oss av. Så kom det sig att fyraårige Erik, efter många och långa utredningar av oss som lämpliga föräldrar, fullkomligt stormade in i våra liv.

Det vi visste om Erik, var att han föddes cirka åtta veckor för tidigt på ett sjukhus i Östeuropa som nummer sju i en syskonskara där hans närmaste syster var två år och utvecklingsstörd. Mamman var alkoholpåverkad när hon kom till förlossningen och det var till en början osäkert om Erik ens skulle överleva. Efter bara några dagars vård i kuvös ansågs han dock tillräckligt stark för att skickas hem. När han var ett och ett halvt år dog hans mamma, endast 36 år gammal, till följd av sitt missbruk och Erik placerades på barnhem.

Barnhemmet förde noggranna anteckningar om barnens längd, vikt, sjukdomar, vaccinationer och utveckling. När Erik fyllde två år vägde han nio kilo och hade just lärt sig gå. Under rubriken "Psykisk status" stod endast ordet "överkänslig", utan närmare förklaring. Att han hade synfel och skelade var vi också införstådda med. När vi träffade Erik för första gången hade han hunnit bli fyra år men vägde bara 13 kilo.

- Jisses, vad liten han är, var min första tanke.

Shorts och t-shirt framhävde de smala lemmarna, men kinderna var runda och rosiga. Det var en liten lintott med allvarlig uppsyn, men en busunge med mycket spring i benen och glimten i ögat. Vi hade full sysselsättning med att hindra honom från att bada i springvattnet som man hade kopplat på enkom för vår skull.

Detta första möte varade bara några timmar, innan sköterskan kom för att hämta tillbaka Erik till hans avdelning. När vi satte oss ner på huk för att säga adjö till honom gav han oss varsin blöt puss på kinden innan han skuttade iväg. Med ögonen fulla av tårar var det dags att återgå till den byråkratiska verkligheten innan vi skulle återvända till Sverige.

Sex veckor senare var vi tillbaka på barnhemmet för att hämta hem vår efterlängtrade son. Med intensivt bultande hjärta och skenande puls stod vi och letade efter Erik i en barngrupp om 17 barn. Plötsligt reser sig en liten parvel upp och ropade "Pappa!" på sitt eget språk. Han rusade mot oss och kastade sig hämningslöst i sin pappas famn. Dagen till ära var han iklädd alldeles nya shorts med tillhörande blus. Tyget var stelt som papper och byxbenen stod som segel kring de spinkiga benen. På fötterna hade han ett par väl begagnade blå sandaler där stortårna stack ut. Så långt utgjorde han en ganska ynkelig syn.

Under två dygn umgicks vi intensivt med Erik på barnhemmet. Han hade utan vidare tagit oss till sig. Han släppte oss inte ur sikte och höll oss sysselsatta med sina vilda lekar. Han tröttnade aldrig på att springa upp och ner för en liten slänt för att bli uppfångad och svingad i luften av oss.

2. Erik kommer hem

En gråmulen höstdag kom vi så äntligen hem med vårt efterlängtrade och högt älskade barn. Vid trädgårdsgrinden stod farmor och farfar för att möta sitt första barnbarn, spända av förväntan. Även vi var förväntansfulla och undrade hur det skulle vara när vi kom hem, för Erik hade ju hela världen förändrats. Skulle han vara blyg? Kanske bli rädd? Inte vilja gå med in i sitt nya hem? Vi tänkte att han framförallt måste vara helt utmattad efter den långa resan och förmodligen behöva ta det lite lugnt. För Erik fanns dock inget ta-det-lugnt-läge och farmor och farfar hann inte ens hälsa, de kände bara vinddraget då han yrde förbi.

– Han är inte så blyg precis, konstaterade farmor, när hon hämtat sig.

Det var många saker som var nya för Erik och han kastade sig över det mesta med liv och lust. Han hade aldrig umgåtts med djur, så vi var beredda på att han kanske skulle bli rädd och även behövde lära sig att inte vara för närgången eller hårdhänt mot husets hund. Erik verkade dock vara helt utan respekt eller rädsla, han klappade och kramade och fortsatte även när hunden morrade. Han blev inte ens rädd när han blev nafsad i ansiktet. Tvärtom gjorde han om samma misstag gång efter gång och vi började bli riktigt oroliga. Vi försökte vara vaksamma, men flera gånger under det första året hade Erik spår efter hundtänder på pannan och näsan. Inte så djupa att det blev ärr, men tillräckliga för att synas tydligt och säkert kännas ordentligt.

Allt Erik gjorde gick med en väldig fart. Han var nyfiken, undersökte allt och frågade oavbrutet vad saker hette. Erik pladdrade oavbrutet, var aldrig stilla och aldrig tyst. Han inventerade skåp och lådor inte bara hos oss, utan vart vi än kom. Att gå i affär med Erik var ett äventyr då han plötsligt försvann in på lagret utan förvarning. Han hade överhuvudtaget ingen känsla för hur man beter sig mot andra människor och överskred ständigt alla gränser och regler. Vi fick snart lära oss vad ord som hyperaktiv och distanslös innebär i praktiken. Han tog inte till sig kunskap och lärde sig inte av sina misstag. Vi kände på oss att någonting inte stod rätt till, men det var svårt att sätta fingret på vad som var fel.

Alla böcker om barn, barnuppfostran och pedagogik vi hade läst för att förbereda oss inför adoptionen hade vi ingen större nytta av. Ingenting av det vi lärt oss passade in på hur Erik fungerade, så vi ställde till slut undan böckerna. Istället försökte vi fokusera på att tillgodose Eriks allra mest grundläggande behov, det vill säga närhet, sömn och näring. Förutom att ge mycket fysisk närhet begränsade vi de sociala kontakterna och även Eriks tillgång till leksaker. Han verkade inte bry sig om det, sakerna hade inget värde för honom.

3. Erik – inte riktigt som andra

För att Erik skulle anpassa sig i lugn och ro till sitt nya hem och hemland nöjde vi oss med att träffa andra barn i mindre grupper, som kyrkans barntimme och plask-och-lek ett par timmar i veckan. Efter ett år tyckte vi att det var dags att han fick kontakt med andra barn lite mera regelbundet. Vi valde att placera honom på en Montessoriförskola och hoppades att den mycket individuellt anpassade verksamheten skulle vara lämplig.

Under drygt ett år tillbringade Erik tre timmar om dagen på förskolan. Det var inga långa dagar, men för honom var det alldeles tillräckligt, han orkade inte mer och somnade ofta av ren utmattning i bilen på vägen hem. Eriks aktivitetsnivå var alltid hög och den blev högre ju tröttare han blev. Gick det för långt var det nästan omöjligt att få honom att varva ner.

På förskolan lekte Erik mest med de lite yngre barnen och betraktades allmänt som lite sen. Han etablerade inte några djupare kamratrelationer och hade inte ro att delta i aktiviteter som sånglekar och liknande. Den första kamrat han hade var en ganska utåtagerande flicka. Hon var framfusig och provokativ och för Erik var hon perfekt att haka på. Emma och Erik blev ett radarpar under ett helt förskoleår och det var dagliga incidenter. Var det inte något barn som blev inlåst i städskrubben, så var det målarfärg på alla kläderna i kapprummet eller toalettstolen fylld med pärlor. Ganska snart upptäckte personalen att Emma var den pådrivande och fick Erik att göra sådant som hon inte vågade, eller ville, göra själv.

Även om Erik var överaktiv i stort sett all sin vakna tid, fanns det trots allt stunder då han fann ro och kunde slappna av. Till exempel när vi hade duschat. Eftersom det var fullständigt otänkbart att lämna Erik obebaktad under det första året hade jag honom med mig i duschen varje morgon. Insvept i ett badlakan satt han sedan i mitt knä och blev torkad. Han kröp ihop med huvudet mot mitt bröst medan han sög på fingrarna. Han satt alldeles stilla och tyst, ibland mer än en halvtimme.

Eriks behov av fysisk närhet fortsatte att vara stort. Ibland när det var stökigt runt honom kändes det som om han hade behov av att någon höll om honom.

4. Vad doktorn inte sa

Under det första året efter att Erik kommit hem hade vi inte träffat så många andra barn eftersom vi medvetet minskat vårt sociala umgänge, både för Eriks och vår egen skull. Vi orkade inte vara så sociala och han klarade inte av för mycket intryck och blev lätt överstimulerad när dagliga rutinerna rubbades. Bara att gå hem till någon och dricka en kopp kaffe kunde vara tillräckligt för att få honom i obalans för en hel dag. Erik gjorde inte någon större skillnad på vårt hem och andras. Han saknade de där spärrarna som gör att man inte öppnar andra människors skåp och lådor, att man inte oombedd kliver in hos folk man inte känner och liknande.

När förskoletiden började lida mot sitt slut insåg vi på allvar att Erik inte hade samma förutsättningar som jämnåriga barn. Vi bad därför att han skulle få vänta med skolstarten och istället gå kvar ett år extra i förskolan. Detta gick dock inte för sig, med hänvisning till att skolan "ska tillgodose alla barns behov från sju års ålder oberoende av vilka behov de har."

Våra misstankar om att Eriks höga aktivitetsnivå och dåliga koncentrationsförmåga var ett problem bekräftades på sexårskontrollen. Detta antecknades i journalen och doktorn poängterade vikten av att undersöka saken närmare, med tanke på skolstarten. I den mån Erik skulle behöva någon form av extra resurser skulle skolan hinna ta fram dem innan terminsstarten, om behovet bara blev utrett i god tid. Sa doktorn.

Vad doktorn däremot inte sa var att han skrivit "FAS?" i Eriks journal. Han berättade inte heller vad det skulle innebära, för både Erik och oss, att leva med den funktionsnedsättning som diagnosen innebär. Eftersom vi inte visste något om doktors misstankar, eller FAS, kunde vi inte ställa några adekvata frågor. Dessvärre bad vi inte heller att få läsa journalen den gången. Det tog sju år innan vi fick se en kopia.

Av barnläkaren fick vi remiss till psykolog och fysioterapeut för att de skulle göra en bedömning. Eftersom Erik bland annat hade problem med den motoriska utvecklingen ansåg doktorn att sjukgymnastik vore lämpligt. Vi gick till sjukgymnastiken där två instruktörer ledde en grupp bestående av Erik och tre eller fyra andra pojkar. Erik vägrade först att gå in ensam och när vi gick in tillsammans vägrade han att delta.

– Jag vill inte, sa Erik.

Det enda sjukgymnasten fick Erik att delta i var att springa runt en hinderbana. Han rann som en vessla två varv runt banan medan de andra gjorde ett. Sedan återgick han till att stå vid väggen med armarna i kors över bröstet. Efter sex gånger gav vi upp.

5. Erik börjar skolan – och slutar

Då Erik började första klass hade han just fått en syster i tvåårsåldern. Strax efter dog hans farfar efter en tids sjukdom. Dessa förändringar gjorde Eriks redan jobbiga situation ännu värre och skolstarten blev en katastrof. Erik sprang mest omkring både ute och inne, totalt omedveten om att det bedrevs någon form av verksamhet som han skulle delta i.

Bosse och jag hade hört av andra föräldrar och läst om hur barn i allmänhet brukar bete sig när de börjar skolan; de är stolta över sina nya böcker, blir mera självständiga, ser upp till fröken, är ivriga att lära sig allt nytt, etcetera. Ingenting av detta stämde in på vår son – han brydde sig inte om några böcker, han blev inte mer självständig, han såg inte upp till sin fröken och han hade ingen vilja att lära något.

Våra förhoppningar om att vi i skolans värld skulle få tillgång till erfarenheter och kompetens, föll platt till marken. Inte heller infriades hoppet om att skolan skulle ge oss lite stöd och goda råd, och därmed avlasta oss en smula. I stället fick vi våra första lektioner i den svåra konsten att vara expert på något vi själv förstod ganska lite av och samtidigt försöka informera andra – som förstod ännu mindre!

– Han är alltid så glad! fick vi ofta höra.

Och visst verkade Erik glad för det mesta, tjurade sällan och var med på allt man föreslog. Trots hans hyperaktivitet var det lätt att uppfatta honom som okomplicerad och lättsam eftersom han gärna spelade pajas och inte visade några sura miner. Inte ens när han slog sig blev han ledsen eller grät.

Varje dag när vi hämtade Erik var han så uppe i varv att han inte var kontaktbar och vi var tvungna att hålla om honom ordentligt för att få ögonkontakt. Hemma sprang han oavbrutet, kanade fram och tillbaka på stolen, viftade med armarna och gjorde pipande läten och andra ljud. Han kunde inte heller göra någonting på egen hand, inte ens klä av eller på sig eller andra enkla saker som sjuår- ingar brukar klara. Tidsbegreppet, som varit dimmigt redan innan skolstarten, var nu helt försvunnet. Veckans dagar, månadernas namn och vilket år det var, sådant som han tränat på sedan förskolan, var som bortblåst.

Bosse och jag uppfattade Eriks värld som ytlig, för utomstående verkade han nog bara omogen och barnslig, kanske dum. I brist på bättre förklaringar gick vi fortfarande på linjen att han bara var sen i utvecklingen på grund av hans bakgrund och svårigheter med nytt språk. De vi sökte råd hos sa ju att det var så. Barnpsykologen testade Erik och sa vänligt;

– Han är ju lite sen, ett år eller två, men han utvecklas hela tiden och det är huvudsaken att det går framåt.

Och vi försökte verkligen tro på henne. Hon borde ju veta, men vi förstod inte riktigt i alla fall. Helt övertygade kände vi oss aldrig. Resultaten från psykologens tester var klena – delvis på grund av att hyperaktiviteten och den bristande koncentrationsförmågan gjorde Erik svårbedömd. Någon diagnos kunde inte ställas. Eller rättare sagt, man ville inte ställa diagnos.

– Man ska inte sätta stämplor på barn, fick vi höra.

Eriks språkliga förmåga betraktades av psykologen som god. Det talade enligt henne emot att han hade ADHD eller var autistisk.

– Han är nog bara lite sen.

– OK, sa vi, då är han väl det då, alla säger ju det

Efter ett par veckor i första klass orkade vi inte längre se vår son leva i kaos. Både han och vi var helt slut. Något måste göras och jag ringde rektorn, presenterade mig och frågade var resurserna fanns.

– ????

– Ja, sa jag, doktorn sa ju det på sexårskontrollen. Skolan skulle vara förberedd på att det skulle komma ett barn med särskilda behov. Är ni inte det?

– Nej, sa rektorn, det har vi inte hört något om.

Ytterligare en vecka senare ringde jag upp rektorn igen. Den här gången för att meddela att vi tänkte hålla vårt barn hemma från skolan tills det var ordnat med en elevassistent.

– Men så kan ni inte göra, vi har faktiskt skolplikt i det här landet.

Skolplikt eller inte, att skicka Erik till skolan i det läget hade varit på gränsen till barnmisshandel. Därför valde vi att hålla honom hemma.

För en vanlig sexåring är skolstarten något stort, något man ser fram emot. Erik däremot hade ingen uppfattning om att han faktiskt hade börjat skolan. Han frågade aldrig varför han nu plötsligt inte var där längre, eller hur länge han skulle vara hemma. Han undrade inte vad de andra barnen gjorde eller nämnde sin fröken en enda gång; att börja skolan hade gått Erik fullständigt förbi.

6. Var finns assistenten?

Sedan vi tagit Erik ur skolan blev tillvaron lite lugnare. Jag var hemma och barnledig med lillasyster och livet blev stabilt och strukturerat igen. Dagarna förflöt med enkla vardagsgöromål och de var indelade efter måltider på bestämda tider. Lillasyster var två år och i småbarnslekar med henne kunde Erik för första gången känna sig stor och duktig. Men självklart var det ingen hållbar situation i längden; skolgången måste ordnas på något sätt.

Det var redan oktober och vi blev allt mer otåliga, var fanns assistenten? Rektorn påstod sig jobba på det och lovade att vi skulle få besked snart, men efter nästan en månads väntan började vi tvivla.

I jakten på någon som kunde göra det möjligt för vår sjuåring att gå i skolan ringde vi till sist till hans underbara förskolefröken. Det var en torsdag. Efter en kort förklaring av situationen gav hon oss numret till Per, en kille som hade arbetat på förskolan. Samma kväll kontaktade vi honom och frågade om han var intresserad av att bli elevassistent. Per sa genast ja. Han hade endast vikarierat på förskolan i väntan på att komma in på utbildningen till idrottslärare och saknade både adekvat utbildning och lång erfarenhet, men hans personliga egenskaper var guld värda. Han var en naturbegåvning och hade vad man brukar kalla fingertoppskänsla.

För oss kändes det som en oerhörd lättnad att äntligen se en ljusning på problemet och på fredagsmorgonen ringde jag rektorn och meddelade att Erik skulle börja skolan på måndagen. Med assistent! Det var bara för rektorn att ordna formaliteterna kring anställningen. Det blev inte direkt några stående ovationer för att vi bidragit till att lösa Eriks skolproblem.

Så var Erik äntligen tillbaka i skolan. Per, en fysiskt och psykiskt stabil kille på några och tjugo, mötte Erik varje morgon och lotsade honom genom dagarna.

Det varade fram till jul, sedan stod Erik åter utan assistent. Alla hade vetat om att Per skulle börja studera, så det var ingen överraskning. Trots det var det inte klart med någon ersättare och vi fick fira jul i ovisshet om det skulle dyka upp någon.

Några dagar innan vårterminen började fick vi äntligen besked att en ny kille skulle bli assistent. Den nye assistenten visade sig fungera mer som en hjälpreda som bar väskor och snörde skor, än som elevassistent. Men okey, han var snäll, Erik tyckte om honom och han gjorde i alla fall ingen skada.

Rimliga eller orimliga krav

Ett återkommande problem under de första skolåren var att veta vilka krav som var rimliga att ställa på Erik. Utan vare sig diagnos eller helhetsbeskrivning av hans svårigheter var det svårt att lägga kravribban rätt, både i skolan och hemma. Brist på kunskap om och beskrivning av Eriks tillstånd gick dessvärre ofta ut över honom.

Det blev tydligt när det exempelvis kom en speciallärare till klassen. För att få en uppfattning om vilken kunskapsnivå barnen låg på började hon med att testa dem. Det resulterade i att Erik kom hem mycket ledsen och berättade att han inte kunde någonting och var sämst av alla. Det sorgliga var att Eriks resultat inte var dåliga därför att han kunde minst, utan därför att förutsättningarna för att ta fram kunskaperna helt enkelt inte var anpassade för honom.

Erik hade mycket svårt att prestera någonting under tidspress. Likaså att självständigt läsa igenom en arbetsuppgift och sedan utföra den. Hade man förstått och tagit hänsyn till det när man gjorde testet, hade Erik sluppit att misslyckas. Om han fått frågorna upplästa av en lärare han kände, hade han förmodligen kunnat svara korrekt på de flesta.

Då vi tog upp det här med specialläraren fick vi svaret att hon inte brydde sig så mycket om ifall barnen hon träffade hade någon särskild funktionsnedsättning eller diagnos. Hon ville inte ha förutfattade meningar, utan bemöta var och en efter hans eller hennes förutsättningar. Hur i hela världen ska man kunna veta vilka förutsättningar ett barn har, om man inte ens anser sig behöva ta del av beskrivningen av barnets tillstånd undrade vi?

7. Erik går i tvåan

Grovmotoriskt var Erik på någorlunda samma nivå som sina jämnåriga vid åtta års ålder, men han kunde ännu inte knyta sina skor, bre en smörgås, knäppa ett blixtlås eller en knapp, vika ett papper och mycket annat. Fingrarna var smala, ovanligt långa och väldigt olika i längd. Dessutom gjorde en liten skelettmissbildning att han inte kunde räta ut sitt ena lillfinger.

Förutom de speciella fingrarna, fanns hos Erik också andra fysiska särdrag. Tårna var till exempel extremt ledbara. När han satt på en stol hade han ofta tårna vikta och vilade helt obehindrat på "knogarna". Hans huvud var ovanligt litet och dessutom något asymmetriskt, som om högra och vänstra halvan var förskjutna i förhållande till varandra. Första gången jag lade märke till deformiteten på Eriks huvud blev jag förskräckt.

– Herregud, hans huvud är ju skevt, tänkte jag, och fick behärska mig för att inte visa min reaktion.

Vid flera olika tillfällen påpekade vi det här med huvudet vid besök hos bland annat läkare och skol-sköterska. Ingen reagerade dock, eller ansåg att det var onormalt, utan försökte lugna oss med att det nog skulle rätta till sig när han blev större.

– Han har ju en klen benstomme, så det är inte så konstigt om huvudet också är litet.

Gränsernas betydelse

Erik gjorde ofta om samma fel eller misstag gång på gång, trots tillsägelser, barska tillrättavisningar, eller bestraffningar i form av utgångsförbud, indraget lördagsgodis, kompisförbud eller liknande. Att försöka sätta gränser med hjälp av sådant visade sig vara fullkomligt verkningslöst; Erik saknade förmågan att lära sig av sina misstag. Han kunde inte se sambandet mellan det felaktiga beteendet och straffet. Att i stället belöna när han gjorde något bra fungerade bara delvis, Erik brydde sig inte tillräckligt mycket om belöningar för att han skulle göra någon form av uppoffring för att få dem. Också att tjata var totalt meningslöst, liksom att böna och be eller vädja till hans förnuft.

Med tiden insåg vi att det var betydligt svårare än vi hade föreställt oss att sätta gränser som hade en innebörd för Erik. Därför levde vi också långa perioder i tron att det var oss det var fel på. Att det var vi som inte klarade av att hantera, fostra och förstå vårt eget barn. Att vi var mer eller mindre inkompetenta som föräldrar.

Nio år och baby

På våren i andra klass utlöstes en ny katastrof då assistent nummer tre en dag talade om för Erik att hon skulle sluta fem veckor senare. Det hade tagit flera månader för Erik att lära känna och långsamt få förtroende för henne. Nu drog hon plötsligt undan mattan för honom och han föll handlös. Det kom som en blix från klar himmel – vi hade inte informerats om att Erik i fortsättningen skulle klara sig utan assistent i skolan.

Det var helt uppenbart att allt det vi hade försökt förklara om Eriks behov av stabilitet och hans svårigheter att hantera plötsliga förändringar inte tagits på allvar. Nu stod vi där och såg hur Eriks tillvaro rämnade. Ingen i skolan förstod hur viktig assistenten var för honom.

– Har det hänt något särskilt? undrade de, Erik verkar plötsligt så förändrad.

– Om det har *hänt* något?!

Från att ha varit nästan nio år förvandlades Erik till en baby och det skedde i princip över en natt. Han pratade babyspråk, i den mån han inte bara utstötte läten, och tappade totalt greppet om tillvaron. Enkla vardagsbestyr som att äta och klä på sig blev omöjliga för honom att klara. Att föra ett normalt samtal var naturligtvis helt uteslutet.

Men tiden gick, dagar lades till dagar, blev till veckor och månader och framåt sommaren började vi ana att det nog skulle vända.

8. Tillbaka till ruta ett

När höstterminen i trean startade var Erik tillbaka ungefär på samma nivå som han varit ett halvår tidigare. Praktvurpan hade alltså kostat honom sex månaders utveckling, vilket var en stor förlust med tanke på att han redan från början låg efter sina jämnåriga.

Den nya terminen började med en stor oroskänsla. Återigen var det ny personal – två lärare och ingen egen assistent. I stället för en särskild elevassistent skulle den ena läraren ha assistentuppgifterna integrerade i sin tjänst.

Lärarna gjorde upp ett komplicerat schema över vilka timmar varje dag som läraren var assistent och vilka timmar hon var lärare. Det handlade inte så mycket om att tillgodose Eriks behov utan mest om att få ihop tjänstgöringsschema för personalen. Ingen hade någon större förståelse när vi försökte förklara vilka konsekvenser detta arrangemang sannolikt skulle komma att få för Erik.

– Släpp efter och låt honom lära sig ta ansvar själv, så ska ni se att han utvecklas bättre, var det stående rådet från lärarna.

Utan stoppknapp

Ett ständigt problem under flera år var Eriks hyperaktivitet, under de första åren var han direkt speedad och det var svårt att förstå att han faktiskt orkade vara så aktiv. Springet i benen var inte överskottsenergi, som det brukar kallas. För Erik var orsaken till springet den rakt motsatta; han behövde helt enkelt mer energi och muskelkraft att hålla kroppen stilla än att hålla den i rörelse. Följden blev att han rörde sig mer, ju tröttare han blev.

Erik var beroende av att någon hjälpte honom att styra aktivitetsnivån och hålla en rimlig balans mellan vila och aktivitet. Förutom det behövde han också hjälp med att få i sig tillräckligt med näring. Signalerna om hunger och törst fungerade inte – eller han kunde i varje fall inte tolka dem.

I skolan åt de flesta barnen frukt under dagen, dock inte Erik. Anledningen var dels att han varken kände hunger eller törst, dels hade han inte tillräcklig ro i kroppen för att ta fram och äta sin frukt. Med tiden slutade vi därför att skicka med frukt till skolan. Vi påminde personalen om att det var viktigt att Erik i varje fall fick i sig vätska under dagen.

– Han dricker säkert när han blir törstig, oroa er inte, sa personalen med sin stora erfarenhet och med all sin lärarauktoritet att lägga bakom orden.

Det hände att Erik kom hem från skolutflykter med i stort sett hela matsäcken kvar. Han var fullkomligt utmattad, hade svår huvudvärk och var nära att kollapsa. Vid något tillfälle gjorde han det också. Då gick det inte ens att få i honom vätska, det bara kom upp igen och först efter flera timmars sömn, på gränsen till medvetslöshet, orkade han dricka. Det var omöjligt för skolpersonalen att tro att det verkligen var så här; så länge det var full aktivitet runt Erik och han hade minsta gnutta energi kvar gick han ju på högvarv.

När Erik någon gång i tioårsåldern började känna och tolka sina hungersignaler började han även själv kunna se till att han fick något i sig. Första gången han sa "Jag är hungrig", trodde jag knappt mina öron!

Att tappa kontrollen

Erik tappade ibland kontrollen över sig själv och sprang planlöst omkring. Han kunde inte tänka klart, blicken blev glansig och ostadig och han kunde inte ens svara på en enkel fråga.

När det blev baklås i Eriks hjärna visade sig även olika typer av tics – ofrivilliga rörelser. Han klappade plötsligt i händerna, stampade med fötterna och trummade på allting. Han fick ofta ryckningar eller gjorde olika ljud. Att bara stå rakt upp och ner blev plötsligt helt omöjlighet för honom, armar och ben bara spretade omkring. Ett ständigt babblande, utan att han verkade vara medveten om det hörde också till.

Fröken grät

Hela tredje klass blev ganska rörig för Erik på grund av stora brister i struktur och kontinuitet i skolan. Det var ingen bra lösning med kombinerad lärare och assistent. Innan höstterminen var slut sa dessutom båda lärarna upp sig och vi stod där igen, utan vare sig lärare eller assistent.

Det kom en ny lärare till klassen ganska snart, men assistentbehovet täcktes med tillfälliga lösningar resten av läsåret. Det hela fick sin kulmen när den ganska nykomna läraren en dag ringde och grät i luren. Hon förklarade uppgivet att hon förgäves bett om elevassistent åt Erik och att hon inte längre kunde garantera, eller ta ansvar för Eriks säkerhet i skolan.

Erik inte bara försvann från skolan vid ett par tillfällen, han utsatte även sig själv och andra för fara när han lämnades utan uppsikt. Personalen insåg på allvar äntligen behovet av extra resurser.

9. Vändpunkten

En lördagsmorgon i juli, strax efter Eriks elfte födelsedag, kom att bli något av en vändpunkt i livet för hela vår familj. Den dagen hade Sydsvenska Dagbladet en artikel under rubriken *Ryska adoptivbarn ofta alkoholskadade*. Både Bosse och jag läste artikeln flera gånger. För varje gång blev vi allt mer övertygade; det som gällde de ryska barnen gällde också Erik.

I artikeln beskrevs diagnoskriterierna och olika symtom på alkoholskador. Bitarna föll plötsligt på plats. Allt för mycket stämde in, alltför väl för att det skulle vara tillfälligheter.

Jag kände mig som en jakthund, som efter en lång dags spårande äntligen fått upp vittring på sitt byte. Nu gällde det bara att följa spåret och vi startade med att skriva ett brev till den läkare som tidningsartikeln hade refererat till. Vi beskrev de fysiska och psykiska tecken som vi tyckte fanns hos Erik. Vi bifogade även några fotografier och bad om råd vart vi skulle vända oss för vidare utredning. Redan efter några dagar ringde läkaren upp.

Det var en svindlande känsla att plötsligt tala med en människa som inte var det minsta förvånad över de egenheter vår son hade. Den läkaren var den första människa som förstod vad vi pratade om och som betraktade det vi upplevt som mysterier under flera år som fullkomliga självklarheter. Hon öppnade dörren till en värld vi inte visste fanns, en värld av kunskap och adekvata ord för att beskriva det vi inte ens haft en aning om att det fanns ett namn på. Plötsligt var det enkelt och lätt att göra sig förstådd – som om vi länge levit i ett främmande land utan att kunna språket och nu mötte en landsman. En hel flod av vetenskaplig forskning, studier och undersökningar blev tillgängliga och gav svar på frågor som legat obesvarade inom oss i många år.

Samtalet med läkaren avslutades med att hon sa,

– Ja, jag kan naturligtvis inte ställa någon diagnos per telefon, med hjälp av brev och foton, men jag skulle bli mycket förvånad om en utredning inte visade att er son har fetalt alkoholsyndrom.

Efter samtalet kände jag mig, trots hjärklappning, starkare än på väldigt länge. Plötsligt var saker och ting mycket enklare än de någonsin varit tidigare. Vi hade läst i tidningsartikeln att många barn med fetalt alkoholsyndrom har någon form av ögonförändringar, så det första vi gjorde var att kontakta en ögonläkare med kompetens inom teratologi – läran om ämnen och förhållanden som skadar fosterutvecklingen.

Det var med spänd förväntan vi åkte till ögonspecialisten. Efter undersökningen talade jag med läkaren i enrum som bekräftade våra aningar om diagnosen. I journalen skrev hon: "Man finner klara stigmata i ansikte och huvud och även opticusförändringar tydande på att diagnosen fetalt alkoholsyndrom är högst sannolik."

Det var med en stark känsla av lättnad vi åkte hem. Äntligen hade någon som undersökt Erik faktiskt sett något och tagit vad vi sa på allvar. Äntligen hade någon bekräftat det vi instinktivt känt på oss i flera år – det fanns en orsak till Eriks svårigheter som vi inte rådde över. Något som vi med bästa vilja och all kärlek i världen inte skulle kunna fostra bort. Något som varken handlade om känslomässiga eller relationsmässiga störningar, brister till följd av bakgrunden som adopterad, eller någon annan av de förklaringar vi fått höra.

När vi senare frågade Eriks ordinarie ögonläkare om han kände till att vissa ögonförändringar kan vara tecken på alkoholskador fick vi bara svaret att:

– Det är möjligt att alkohol ger ögonskador, men jag betvivlar att det finns en speciell fläck i ögat som det står FAS på. Det finns så mycket som kan skada ögonen.

Det var naturligtvis ingen mening att fortsätta diskussionen men jag kunde inte låta bli att ställa en retorisk fråga.

– Skulle någon få en professur, som grundade sig på upptäckt av sambandet mellan vissa ögonförändringar och alkohol, om dessa förändringar var så diffusa och betydelselösa?

10. Utredning påbörjas

När vi väl fått ögonläkarens utlåtande i handen var det dags att hitta någon som kunde ta itu med själva utredningen. Vi tog kontakt med den läkare på barnkliniken som undersökt Erik i samband med skolstart. Vi visste ännu inte vad han redan då hade antecknat i journalen.

Per telefon förklarade jag att vi önskade en utredning därför att vi misstänkte att vår son hade fosterskador orsakade av alkohol. Jag nämnde också att vi som stöd för våra misstankar hade ett utlåtande från en ögonläkare. Barnläkaren lyssnade artigt och frågade sedan,

- Vem är det som håller i det här då?

- Det gör vi själva, svarade jag.

Under det halvtimmesslånga samtalet försökte doktorn sedan övertyga mig om det meningslösa i att utreda om det fanns grund för någon diagnos eller inte. Detta trots att han alltså själv misstänkt samma diagnos och även gjort en journalanteckning om det fem år tidigare. Han förklarade att Erik inte skulle få någon annan typ av hjälp än den han redan hade, även om han fick en diagnos. Det kunde dessutom aldrig bli en hundra procentigt säkerställd diagnos, eftersom vi inte kunde dokumentera missbruket hos Eriks biologiska mamma. Och så var det ju det här med att han skulle bli "stämplad" om man ställde en diagnos.

Jag lyssnade på hans argument, men lät mig inte rubbas. Det slutade därför med att han, sedan jag föreslagit att vi skulle vända oss till någon annan barnläkare, motvilligt gick med på att göra utredningen, "eftersom jag insisterade".

Erik hade varit på åtskilliga tester och undersökningar under årens lopp, inte minst i samband med skolstarten, därför fanns det en mängd journaler att tillgå. Utredningen innebar i stort sett bara att doktorn samlade in och gick igenom dessa journaler, några nya undersökningar behövde inte göras. I materialet ingick även den journal i vilken han själv skrivit "FAS?"; flera år tidigare.

I slutet av november kom svaret på utredningen. Det stod bland annat att läsa: "Det finns således tillräckligt med indicier för att peka på en prenatal påverkan av nervsystemets utveckling. Den mest sannolika orsaken är alkohol." och "Sammanfattningsvis finns således stöd för en stark misstanke på fetalt alkoholsyndrom hos Erik."

Nu var det alltså bekräftat, så långt det gick, det som vi någonstans inom oss vetat väldigt länge. Nu hade vi både ord och namn – och papper på det!

Äntligen en öppning

För Eriks del inleddes hösten i femte klass positivt. Tack vare diagnosen gick det plötsligt att få rätt hjälp och stöd i skolan. Han fick sin sjätte assistent och när vi träffades första gången på skolgården var det något som hände. Erik hälsade på Karin och då tändes liksom ljuset. Bingo! Allt kändes bara rätt.

När behoven av struktur, rutiner, kontinuitet och förutsägbarhet blev tillgodosedda för Erik fick han också bättre förutsättningar att utvecklas. Han mognade sakta men säkert, erövrade allt mer en egen identitet och fick större sociala färdigheter. Han fick en trygg skolsituation som han kunde hantera och han fick även några fungerande kamratrelationer. Stegen framåt blev fler, tillbakagångarna färre.

11. Hur gick det sedan?

Under vårterminen i femman beslutade vi i samråd med rektorn att Erik skulle gå om ett läsår, för att förhoppningsvis få lite bättre utgångsläge när han sedan skulle flytta till en annan skola. Vår önskan hade ju från början varit att Erik skulle ha väntat ett år med skolstarten, men det hade inte gått då. I gengäld fick han nu ett bonusår. Det extra året skulle också innebära att han, för första gången, skulle få uppleva den viktiga kontinuiteten i skolan; han skulle börja en termin med samma lärare och samma assistent som han lämnat innan sommarlovet.

Den positiva utvecklingen i femte klass innebar inte att det var en rakt uppåtgående kurva. Det var fortfarande många "ups and downs". Svängningarna var plötsliga och det var ofta en fråga om timmar mellan upp och ner. Nästan allt gick upp och ner; förmåga att knyta skorna, läsa en text, förstå regler i ett spel, förstå signaler från andra människor och mycket annat. Vissa dagar verkade Erik på något sätt avstängd, som om han styrdes enbart av sin egen inre värld. Ibland kunde han bli nästan manisk.

Dagen då allt funkade

Lördagen innan Erik skulle börja sexan åkte han, som han ofta gjorde, till skogen med Bosse och hundarna och när de kom hem såg jag i Bosses ansiktsuttryck att något hänt. Allt det där som ger livet mening och innehåll verkade ha uppenbarat sig ute i skogen. Det som verkade ha hänt var att Eriks hjärnceller just den dagen låg på alldeles rätt ställe och skickade signaler till varandra på alldeles rätt sätt – plötsligt var Erik en perfekt fungerande, vanlig tolvåring!

Bosse berättade om skogspromenaden, hur de hade pratat och diskuterat allt mellan himmel och jord, hur Erik hade kommit med egna adekvata frågor om saker och sedan lyssnat och kommenterat svaret. Hur han hade kommit med humoristiska inpass och gjort riktiga associationer kring det samtalet handlade om. Hur han hade gått i jämn takt hela tiden och hållit en av hundarna. Och han hade gjort allt detta alldeles av sig själv, så att promenaden blev en ömsesidigt positiv upplevelse. Inte som annars då det krävde all Bosses energi och engagemang för att få Erik att hålla kvar uppmärksamheten vid någon form av samtal. Inte som annars när Erik babblade och gav olika ljud ifrån sig och frågade hundra frågor men aldrig väntade på svaren. Inte som annars när Erik sprang ömsom långt i förväg och ömsom blev långt efter, eller trasslade in sig och snubblade över hundkopplen. Inte som annars då skogsturen var en arbetskrävande pedagogisk insats, snarare än skön rekreation.

Samma eftermiddag var far och son och tittade när hemmalaget spelade match, även det klarade Erik galant. Han satt ner under hela matchen och följde spelet – förut hade han max klarat en halvlek.

Den lördagen var Erik en alldeles vanlig pojke en hel dag – för första gången i sitt liv – och vi bestämde oss för att bevara den dagen i vårt minne för att leva på den riktigt länge. Man behöver sådana minnen, för när Erik vaknade på söndagsmorgonen var allt precis som vanligt igen.