

Vissa debatter går inte att vinna.....

av **Eva Nordin-Olson**, ordförande och **Lena Andersson**, förbundssekreterare i Riksföreningen Autism, en intresseorganisation med drygt 10.000 medlemmar.

Vissa debatter går inte att vinna. Dit hör den debatt som initierats av sociologen Eva Kärfve och hennes bok Hjärnspöken - DAMP och hotet mot folkhälsan anser artikelförfattarna Eva Nordin-Olson och Lena Andersson. Författarna är ordförande respektive förbundssekreterare i Riksföreningen Autism, en intresseorganisation med drygt 7.500 medlemmar.

För 15 - 20 år sedan pågick fortfarande en hetsig debatt om autism. Motståndarna till neuropsykiatriska diagnoser inom autismområdet var i stort sett de samma som idag motsätter sig diagnostisering av DAMP. Vi känner igen de flesta namn och vi känner definitivt igen alla argument. Även våra barn ansågs som uppfostrade. Autism var som gjort för mytbildning och alla hade rätt att ha en åsikt utifrån en allmän välvilja. Man kan skratta åt det i dag. Men kvar finns känslan av att vi och våra barn en gång blev djupt kränkta av människor som än idag har tagit patent på att vara de stora humanisterna.

Utan professor Gillbergs insatser hade verkligheten sett helt annorlunda ut för alla personer med autism i Sverige idag. Det fanns en tid när han var den ende som tog våra erfarenheter på allvar. Så är det, tack och lov, inte längre.

Vissa debatter går inte att vinna. Dit hör den debatt som initierats av sociologen Eva Kärfve och hennes bok Hjärnspöken - DAMP och hotet mot folkhälsan. Med ett illa dolt hat går Kärfve till angrepp mot landets neuropsykiatriker som hon beskriver som en lågstatusgrupp inom den medicinska världen och som därför har ett starkt behov av att vidga sin trånga nisch. Ett sätt att få större makt är att uppfinna Damp som en neuropsykiatrisk diagnos.

Med samma arrogans beskriver hon föräldrarnas roll. Genom att barnet får en diagnos kan föräldrarna slippa sin skuld över att ha skapat de problem som barnet har att kämpa med. Barnläkaren Leif Elinder är Kärfves vapendragare. Båda anser sig vara garanten för den sanna humanismen. Vi andra som tar till oss den kunskap som neuropsykiatrin utvecklar betraktas närmast som relikter från 30-talets rasbiologi. En sådan debatt går aldrig att vinna. Däremot kan verkligheten så småningom slå sönder demagogin. Det gäller bara att hålla ut.

För 15- 20 år sedan pågick fortfarande en hetsig debatt om autism. Motståndarna till neuropsykiatriska diagnoser inom autismområdet var i stort sett de samma som idag motsätter sig diagnostisering av DAMP. Vi känner igen de flesta namn och vi känner definitivt igen alla argument. Även våra barn ansågs som uppfostrade. Någonting i barndomen hade gått snett. Vi föräldrar hade skapat barnens problem. Tillsammans med våra barn gick vi i år efter år i terapi hos Ericastiftelsen, BUP eller PBU. Det var på den tiden det fanns resurser. Våra barns märkliga beteenden tolkades och tolkades. Det var uppenbart något fel på relationen mellan mor och barn och slutsatsen var att barnet hade slutit sig inom sin bubbla som skydd mot en ond värld.

Autism var som gjort för mytbildning och alla hade rätt att ha en åsikt utifrån en allmän välvilja. Man kan skratta åt det i dag. Men kvar finns känslan av att vi och våra barn en gång blev djupt kränkta av människor som än idag har tagit patent på att vara de stora humanisterna. Så småningom slutade vi huka för psykodynamiskt skolade psykiatrer och psykologer och vi hade turen att bo i samma land som professor Christopher Gillberg. En av världens främsta forskare på autism. Det var inte för att bli av med skulden som vi tog till oss hans forskning. Det var för att den gav oss redskap att förstå våra barn och den gav oss förklaringar som stämde med våra erfarenheter.

Precis som nu rasade debatten i media. Precis som nu stod professor Gillberg i skottgluggen. Vi kom till en punkt när vi slutade delta. Vi skulle aldrig vinna opinionens eller politikernas öron den vägen. Det fanns ett ideologiskt motstånd mot att ta till sig ny kunskap som vi fann obegriplig. Vem kan slåss mot argument som att en diagnos stämplar barnet och att föräldrarna därigenom slipper sitt ansvar?

Vi bestämde oss för att låta myterna självdö och gå vår egen väg. Vårt första krav till politikerna var att barnen skulle diagnostiseras av team specialiserade på neuropsykiatriska funktionshinder. I dag finns sådana team på de flesta större sjukhus i landet. Sedan satsade vi all kraft på att få igång en kedja av insatser efter diagnosen.

Vi krävde stödteam i landets alla län. Idag finns det stödteam där pedagoger, psykologer och andra yrkesgrupper tillsammans gör upp en behandlingsplan. Alla är experter på autism och där får också föräldrarna utbildning i på vilket sätt de bäst kan hjälpa sitt barn att utvecklas. Ingen förälder till ett litet barn med autism skulle idag acceptera det kvacksalveri som barnen, för bara några år sedan, utsattes för. Det var på den tiden när det fanns lekterapi inom alla barnpsykiatriska verksamheter och förskolan hade gott om personal. Då när det fanns skolpsykologer på varje skola och klasserna var små. När de grundläggande kraven var tillgodosedda införde vi nya pedagogiska modeller för hur man arbetar med barn och vuxna med autism.

Vi kunde inte vänta på att lärarhögskolorna skulle komma ut ur sin psykodynamiska dimma för att så småningom upptäcka att något hade hänt på den internationella arenan. Vi startade en högskoleutbildning i autism tillsammans med universitetet i Växjö. Nu följer andra universitet efter.

Vi skapade ett utbildningsbolag som erbjuder kurser till personal inom skola, förskola och boende och daglig verksamhet. Först med lärare från USA, Belgien och Storbritannien, sedan med inhemska lärare. Vi har nu ett nätverk av 100-tals personer med spjutspetskompetens inom området autism. Så fort ett projekt är slut så startar vi ett nytt. Allt för att driva utvecklingen framåt. Tala om att slippa ansvar när ens barn får en diagnos!

Idag finns specialklasser inom förskola, särskola, grundskola och gymnasium för barn med autism. Det finns barn med Asperger syndrom/högfungerande autism integrerade i vanliga klasser. Det finns gymnasieklasser för ungdomar med Asperger syndrom. De första kullarna har tagit studenten och gått vidare till folkhögskola. Efter folkhögskolan har de fått jobb. På IKEA, på museer, på IT-bolag. Fråga dessa ungdomar om de känner sig stigmatiserade nu jämfört med den

skolgång de en gång hade som utmobbade "nördar".

Vi har ett ständigt internationellt utbyte med våra systerföreningar runt om i världen. Vi kan inte annat än vara stolta över den utveckling vi har haft i Sverige de senaste åren och att vi har haft politiker som lyssnat på väl underbyggda argument.

Även före diagnosernas tid fanns våra barn. Samhället var oavbrutet sysselsatt med deras problem utan att det ledde någon vart och vi deras föräldrar fick aldrig några redskap för att hjälpa våra barn.

Förutsättningen för den utveckling vi har haft inom autismområdet i Sverige har varit en diagnos. Diagnosen är inget självändamål. Den är bara en utgångspunkt för att förstå vilka insatser som skall sättas in för att ett barn med autism skall kunna utvecklas. Gemensamt för alla dem som kämpar mot neuropsykiatriska diagnoser är att de inte tycks ha en aning om de insatser som kommer efter diagnosen. Att det efter diagnosen finns andra professionella som tar vid. Inte i opposition mot, utan i ett ständigt utbyte med, neuropsykiatrin. Pedagoger inte minst.

Hur kan någon fortfarande tro att insatsen är en lugnande tablett?

En av våra farhågor inför framtiden är att diagnostiseringen sprids ut till dem som inte har expertkunskap. Till personer som inte har förmågan att skilja på neuropsykiatriska funktionshinder hos barn och barn som har det svårt av andra skäl.

Utan professor Gillbergs insatser hade verkligheten sett helt annorlunda ut för alla personer med autism i Sverige idag. Det fanns en tid när han var den ende som tog våra erfarenheter på allvar. Så är det, tack och lov, inte längre.