

Finger

Hajo Seng, 2005

*i Aspies e.V. (red): Risse im Universum (Sprickor i universum)
Autism-serien 20, Berlin: Weidler förlag, 2010*

Under åren 1988-1995 arbetade jag upprepade gånger som kurator på läger för funktionshindrade barn och ungdomar, oftast flera gånger per år. Ibland hade jag att göra med autistiska barn eller ungdomar. På den tiden tänkte jag dock inte på att jag själv var autistisk. Sådana tankar kom först mot slutet av denna period, tills de i slutet av 1994 kom till insikt om att jag var autistisk. Men detta "autistiska coming out" hade också med mitt arbete att göra. Det var inte bara det att mina kollegor och bekanta hela tiden antydde att de tyckte att jag "på något sätt verkade autistisk". Det var också uppenbart att jag alltid hade en speciell relation till autistiska barn på dessa läger när de var där. Jag tyckte inte bara om dem, utan jag hade också en känsla av att jag förstod dem bättre och kunde känna empati med dem bättre än med andra barn. Jag kunde förstå deras känslighet för vissa ljud eller deras motvilja mot ohanterliga situationer mycket väl - mycket bättre än mina kollegor, till exempel. De var oftast glada över att jag tog hand om de autistiska barnen eftersom de ofta var ganska impopulära, "på något sätt" frånvarande eller till och med avvisande och ansågs vara särskilt stressande. Omvänt stämde detta överens med att de autistiska barnen uppenbarligen tyckte bättre om mig än om andra vårdare. Vi kände oss attraherade av varandra, vilket inte bara jag tyckte var ganska konstigt vid den tiden. Märkligt nog visade det sig att ungefär samtidigt som jag verkligen insåg att jag själv var autistisk, bytte jag också jobb - främst på grund av min matematikexamen, som tog mycket av min uppmärksamhet vid den tiden. Jag hade inte längre något att göra med autistiska barn. Jag tyckte att det var ganska synd - det var verkligen något som hade saknats i mitt liv på grund av detta. Det var väldigt få tillfällen på den tiden då jag kände att jag kunde dela med mig av min värld till andra, åtminstone lite grann. Att arbeta med autistiska barn hade ibland varit ett sådant tillfälle. Jag skulle vilja berätta om ett av dem här.

Under sensommaren 1991 var jag med som vårdare på en semester vid Nordsjön som jag sent kommer att glömma. Den här semestern är något av det mest bisarra jag någonsin varit med om. Det var en liten grupp, sex barn och ungdomar och sex vårdare. Vi åkte tillsammans med en rullstol och massor av leksaker i en gammal VW-buss till platsen där semestern skulle äga rum, ett gammalt hus i en liten by som var ett naturreservat eftersom sällsynta fladdermusarter bodde i takstolen. Byn var så liten att den på långt håll försvann in i en liten skog, från vilken endast kyrkspiran stack ut och syntes. Jag lärde känna barnen först under resan. De flesta av de andra vårdarna kände dem redan från tidigare läger. Det var något mycket överkligt med lägret redan från början, att resa med tolv barn i VW-bussen, den avlägsna byn och fladdermössen i takstolen. Ett av barnen, en flicka med Downs syndrom, hade med sig en barnbok om vampyrer ("The Little Vampire"). Hon var mycket framgångsrik i sina försök att övertyga de andra barnen om att historierna i boken var sanna. Redan de första dagarna var vampyrer och deras nattliga förehavanden ett huvudtema på fritiden. Det passade ju trots allt bra ihop med fladdermössen på vinden.

Innan vi åkte iväg varnades vi uttryckligen för att bli för "stökiga" under lägret. Tydligt hade något liknande hänt tidigare och orsakat betydande skador på huset. Men redan under resan, när vi tog en paus på en motorvägsrastplats på vägen, stod det klart att det här skulle bli en riktig utmaning. Särskilt på grund av två deltagare som båda var autistiska. En av de två var 15 år gammal och ansågs ha (ospecificerad) flerfunktionsnedsättning utöver autism; jag kallar honom Jannis här. Den andra var yngre, 10 år, och hade förutom autism även Downs syndrom, jag kallar honom Finn här. Han är den enda med Downs syndrom och autism som jag någonsin har träffat - det är en mycket unik kombination. Ingen av de autistiska personerna talade. Jannis var mycket stark och dessutom hyperaktiv; han tyckte inte alls om när folk kom för nära honom och brukade sparka eller slå dem. Ofta med riktade sparkar eller slag. Finn uttryckte sig oftast genom att ta något i en kort och oftast plötslig rörelse och kasta det mot en vägg. Detta var hans sätt att tydliggöra sina behov och sin känslighet. Resan i den överfulla VW-bussen var naturligtvis en påfrestning för alla, så det var knappast förvånande att särskilt de två autistiska personerna uttryckte sitt missnöje med situationen. Och detta ställdes på sin spets när vi kom fram till serveringsområdet, där glas, tallrikar och brickor flög omkring. Vi arbetsledare insåg senast efter denna rast att det knappast skulle vara möjligt att följa förbudet mot upplopp. Efter de tre veckorna på fritiden var vi som väntat tvungna att renovera huset vi befann oss i från topp till tå, inklusive nya tapeter.

Jag tyckte om Finn från första dagen och blev särskilt förtjust i hans direkta sätt att kommunicera. Efter några dagar lyckades jag också alltmer förstå att han ville ha Nutella, till exempel när han kastade en kopp tvärs över köket. Och eftersom han alltmer kände att han blev förstådd använde han sig också av mer subtila kommunikationsformer, åtminstone i viss utsträckning. Till skillnad från Jannis gillade han fysisk beröring och gillade att mysa mycket, vilket gjorde honom ganska populär bland alla trots bergen av krossat porslin. Jannis däremot tyckte uppenbarligen att det var obehagligt med beröring; han reagerade oftast med försvar om folk kom för nära honom, även om de inte rörde honom. Jag kom bra överens med dem båda och - ärligt talat - jag njöt av de oftast mycket kaotiska aktiviteterna tillsammans med dem. En särskilt spektakulär upplevelse var när jag deltog i en gudstjänst för att fira hundraårsjubileet för den församling där semestern ägde rum. Hela gruppen åkte och jag fick i uppgift att ta hand om de två autistiska personerna i kyrkan. Kyrkan var fullsatt, men det var inget problem i sig. Båda var mycket intresserade av gudstjänsten och tyckte till en början att det var spännande. Vi hade hittat en plats som låg långt bak och i utkanten, där folk inte trampade varandra på tårna; Jannis hade gott om plats runt sig och Finn gosade upp sig mot mig medan han följde händelserna på nära håll. Han imiterade pastorns gester och ansiktsuttryck, vilket jag tyckte var ganska roligt. Tyvärr upptäckte kyrkvaktmästaren oss redan i början av gudstjänsten, förmodligen för att Jannis hela tiden kommenterade gudstjänsten med ljud. Han ställde sig precis framför honom för att skydda församlingen från oss, antar jag. Jag sa till honom att han skulle hålla sig borta från Jannis, men han verkade inte bry sig. Så det dröjde inte länge förrän han fick en rejäl spark i baken och knuffade ut oss alla tre ur kyrkan. Vi tre autistiska personer stod utanför kyrkan medan resten av församlingen förmodligen var där inne. Vi gick genom kyrkogården och väntade tills gudstjänsten var slut och vi återvände till huset med resten av

vår fritidsgrupp för att äta lunch.

En av de allra första dagarna blev två rivsår på mina fingrar så infekterade att jag var tvungen att åka till ett närliggande sjukhus. På tummen och ringfingret på höger hand hade jag under natten fått en riktigt tjock blåsa. Det kändes lite dramatiskt; Jag vaknade tidigt på morgonen eftersom jag drömde om varblåsor som blev tjockare och tjockare, och när jag vaknade såg min hand faktiskt ut som i min dröm. Jag åkte till sjukhuset direkt efter frukost för att få de variga såren behandlade. Jag tog med mig Finn, dels för att gruppen skulle bli av med en "bråkstake", dels för att han tyckte om att vara med mig och ville följa med. Efter den första behandlingen stod det klart att jag i fortsättningen skulle behöva åka till sjukhuset varje dag för att få de två fingrarna behandlade, och Finn var med varje gång. Han tyckte naturligtvis att sjukhuset var väldigt spännande, särskilt den medicinska utrustningen där. Han satt oftast i mitt knä under behandlingarna och följde noga med när läkaren skrapade bort och desinficerade mina sår. Läkaren på sjukhuset vande sig också snabbt vid att jag följde med honom; han gav pojken bandage att leka med och visade honom också en och annan medicinsk utrustning, vilket Finn tyckte var särskilt intressant. För Finn var den dagliga resan till sjukhuset definitivt höjdpunkten på fritiden och jag tyckte också att det var lättare att ta mig igenom de smärtsamma procedurerna när han satt i mitt knä och lekte med bandage. Det låter kanske konstigt, men det faktum att han tittade noga på när läkaren skrapade upp såren och skar bort hudresterna lugnade mig och gav mig en känsla av trygghet. För det mesta kunde jag inte titta på mig själv. Men Finn var uppenbarligen mycket intresserad av att titta på dessa mini-operationer; han granskade också de nya bandagen mycket noga efter varje byte. Dessa dagliga sjukhusbesök gav vår relation något speciellt, jag skulle till och med vilja säga något intimt. Den gick definitivt utöver den vanliga relationen mellan vårdare och patient.

Inflammationerna behövde behandlas under en längre tid efter ledigheten. De blev starkare och starkare och åt sig så småningom in i benet. Ett av de två fingrarna, ringfingret, var så infekterat att jag nästan förlorade det; till slut trodde läkaren på sjukhuset inte längre att det gick att rädda och sa att jag måste räkna med en amputation. Tydligt var bakterierna ostoppbara, vilket läkaren också tyckte var ovanligt. Tillsammans med en svår bihåleinflammation, som jag hade haft två år tidigare, innebar detta att en immunbrist blev medicinskt "on record", som jag förmodligen har haft sedan födseln och som än i dag säkerställer att inflammatoriska och allmänt kroniska sjukdomar är en dominerande faktor i mitt liv. Men jag hade tur med fingret i slutändan och inflammationen avtog gradvis. Jag hade sedan två tjocka bandage på högerhanden i cirka två månader tills det var dags att ta bort dem igen; det krävdes en viss ansträngning för att ta av dem. Under den här tiden hade det bildats en slags kokong av död hud, sårskorpor och varbildning under var och en av de två fingrarna. Huden under var sedan som ny, mycket mjuk och också mycket känslig under ganska lång tid.

Några veckor efter lägret hölls ett uppföljningsmöte där barn, föräldrar, vårdare och handledare kunde dela med sig av bilder och berättelser över kaffe och kaka. När jag kom dit sprang Finn genast fram för att hälsa på mig. Till min förvåning hade han ett tjockt bandage på fingret, precis som jag, som han höll fram mot mig. Han fortsatte att ropa "finger"

högt. Det var det första och enda ord han någonsin hade sagt i hela sitt liv. Hans mamma berättade att han hade fått en infektion i nagelbädden så fort han kom tillbaka från sin fritid, och att den hade blivit så allvarlig att nageln måste dras ut. Finn lämnade inte min sida vid uppföljningsmötet heller; vi gjorde verkligen en rolig bild med våra tjockt bandagerade fingrar. Vi har inte träffats igen sedan dess, men jag har fortfarande fina minnen från den semestern och från just den här pojken. Erfarenheten med Finn visade mig att det kunde vara något alldeles speciellt när två autistiska personer möttes. Det faktum att man uppfattar en liknande värld på ett liknande sätt kan verkligen vara förenande och möjliggöra mycket speciella kontakter. Det skulle jag inte vilja missa i mitt liv.

Så här i efterhand kan jag konstatera att det var mycket ansträngande för mig att arbeta med funktionshindrade barn; jag var faktiskt alltid på gränsen till att bli överväldigad och ofta till och med mer än så, särskilt ur sensorisk synvinkel. Jag kunde bara göra detta eftersom det alltid var tidsbegränsat, vanligtvis till tre veckor, men ibland längre. Jag blev regelbundet sjuk efter sådana läger och behövde en till två veckors sängvila för att återhämta mig. Detta var ett av skälen till att jag senare slutade och valde en annan karriärväg. Trots det gav det här arbetet mig mycket. Inte nog med att jag kände mig hemma i en värld som präglades av ovanliga människor. Jag tror också än i dag att jag lärde mig de flesta och viktigaste sakerna om hur man hanterar människor av de barn och ungdomar som jag tog hand om på den tiden.



Med bandagerade fingrar vid Västerhavet sensommaren 1991