



# **Boendestödsboken**

**VUXNA MED AUTISMSPEKTRUMTILLSTÅND**

av

**Anna Sjölund & Susanne Bejerot**

Illustrationer: Ossian Humble

Denna bok tillägnas professor Christopher Gillberg som tack för hans enastående insatser för att öka förståelsen av och acceptansen för annorlunda människor

# **Boendestödsboken**

**VUXNA MED AUTISMSPEKTRUMTILLSTÅND**



# Innehåll

Förord .....	sid
Inledning.....	sid

## DEL 1 BOENDESTÖD

Boendestödets roll.....	sid
Bemötande och kontinuitet i stödinsatser .....	sid

## DEL 2 OM AUTISMSPEKTRUMTILLSTÅND (AST)

Vad innebär autismspektrumtillstånd? .....	sid
Annorlunda perception .....	sid
Motoriska svårigheter .....	sid
Detaljtänkande .....	sid
Exekutiva funktioner .....	sid
Generalisering.....	sid
Mentalisering – att förstå andras perspektiv .....	sid
Känslor .....	sid
Svårigheter i socialt samspel .....	sid
Sociala berättelser .....	sid
Seriesamtal ....	sid
Sociala manus ....	sid
Annorlunda fantasi och intressen ....	sid
Svårigheter i ömsesidig kommunikation .....	sid
Samtalsteknik ....	sid
Skalor och påståendeformulär ....	sid

## DEL 3 KONSEKVENSER AV AST I VARDAGEN

Autismspektrumtillstånd i vardagen ....	sid
Relationer .....	sid
Vänskaps- och familjerelationer ....	sid
Kärleksrelation och sexualitet ....	sid
Fritid och fri tid .....	sid
Sömn .....	sid
Stress – när kraven överstiger förmågan .....	sid
Åtgärder och strategier ....	sid
Kost och måltidssituationer .....	sid
Hygien .....	sid
Organisation av hemmet och vardagen .....	sid

## DEL 4 HJÄLPMEDEL OCH PERSPEKTIV PÅ DIAGNOSEN

Hjälpmedel – ett omfattande begrepp .....	sid
Vem tillhandahåller och vem bestämmer vad som räknas som hjälpmedel .	sid
Telefonhjälp.....	sid

Perspektiv på diagnosen .....	sid
Att möta andra med AST .....	sid
<b>DEL 5 PSYKISKA SYMPTOM OCH PSYKIATRISKA TILLSTÅND</b>	
Andra psykiska symptom och psykiatriska tillstånd ...	sid
Fobier, posttraumatiskt stressstillstånd och andra rädslor ...	sid
Panikattacker och generaliserad ångest ...	sid
Social ångest ...	sid
Tvångshandlingar ...	sid
Ätstörning ...	sid
Personlighetsstörning ...	sid
Tourettes syndrom/tics ....	sid
ADHD och DAMP .....	sid
Nedstämdhet ...	sid
Psykos ...	sid
<b>DEL 6 ATT SÖKA INSATSER</b>	
Ansökan.....	sid
God man och förvaltare ....	sid
Vägar till arbete, studier, sysselsättning och ersättningar ...	sid
Tack ...	sid
Referenser ...	sid
Bilaga ...	sid



## Förord

Denna bok är tillkommen eftersom den fyller ett behov. Genom ett externt projektanslag från Nationell Psykiatrisamordning och ett generöst anslag från Boëthius stiftelse möjliggjordes en kombination av gruppterapi- och utbildningsprojekt för sex vuxna med autismspektrumtillstånd (AST) och fyra boendestödjare, tre timmar per vecka under 37 veckor. På så sätt kunde personer med AST erbjudas möjligheter att i liten grupp lära sig om sina egna funktionsnedsättningar och hitta vägar att förhålla sig till det. Samtidigt ville vi utbilda boendestödjare som arbetar med personer med AST. Boendestödjarna skulle få förmånen att verkligen förstå hur funktionsnedsättningen upplevs inifrån genom det nära samtalet med deltagarna med AST och samtidigt få teoretiska kunskaper och praktiska verktyg med sig i sitt arbete. Det var vår vision som jag nog vågar påstå att vi till stora delar har lyckats med.

Utifrån våra filmade gruppsessioner och skrivet material, har Anna Sjölund, tidigare ombudsman vid Riksföreningen Autism, sammanställt en text som med tiden och genom gemensamt arbete utmynnat i denna bok. Anna har med sin gedigna kunskap om autismspektrumtillstånd och egen erfarenhet av att vara boendestödjare varit outhärlig för denna boks tillkomst.

Det är kanske inte alltid lätt att förstå vilken viktig roll en boendestödjare spelar i en annan människas liv, när yrket som sådant inte kräver formell utbildning och inte heller är välbetalt. Men efter många års arbete med vuxna med psykiska funktionsnedsättningar är det uppenbart för mig att det finns några faktorer som är helt avgörande för att personen ska ha ett värdigt liv: meningsfull sysselsättning (helst arbete eller studier), ett boende som fungerar, någon att vända sig till för att känna omtanke och hjälp med att få vardagsbestyren att fungera. Och hjälp med att få vardagen att fungera är själva förutsättningen för att kunna jobba eller bo självständigt. Föräldrarna, som varit bäst på att hjälpa till praktiskt så länge personen ifråga är ett barn, är sällan bäst lämpade när personen är vuxen. Det är där som boendestödjaren kommer in i bilden. Men i motsats till föräldrarna, som har förvärvat kunskap om sitt barns speciella sätt att vara under decennier, möter boendestödjaren en person som de inte alls känner. Och inte nog med det, boendestödjaren har sällan fått utbildning i autismspektrumtillstånd. Personen med AST har ett annorlunda förhållningssätt till sig själv och omvärlden vilket kan te sig obegripligt för en utomstående. Omvärlden kan uppfatta det som avsaknad av sunt förnuft, men så enkelt är det inte. Att gissa sig fram i kontakten med en person med AST är ingen bra väg att gå. Och även om denna bok ger vägledning behövs också handledning.

Utan kunskap om AST är det svårt att veta varför något är svårt för en person med AST eller förstå hur viktigt det är att bemöta personen på ett riktigt sätt (vilket kan sammanfattas som uppriktigt, tydligt, följsamt, prestigelöst, tålmodigt och vänligt). Eftersom flertalet personer med AST inte är bra på mysigt småprat och har svårt för att uttrycka tacksamhet i tal och kroppsspråk, och i stället kanske säger precis hur de uppfattar situationen på ett rättframt sätt, finns risken att man som boendestödjare känner sig angripen, sårad och riskerar att gå i försvar. Det blir aldrig bra. Om boendestödjaren å andra sidan är alltför omhändertagande kan hon/han uppfattas som beskäftig och personen med AST upplever att hans/hennes integritet kränks.

Boendestödjarens roll kompliceras ytterligare av att en person med AST kanske inte förmår formulera eller ens förstår sina egna behov eller att följa vettiga råd. Detta kan bero på olika saker, t.ex. svårigheter att föreställa sig hur det kommer att bli eller

oförmåga att ta till sig råd som innebär en förändring av situationen. Förändringar är ofta svåra att hantera för personer med AST. Som boendestödjare måste du därför ha stort tålamod och lägga mycket tid på motivationsarbete. AST innebär en ojämn begåvning vilket medför att personen kan vara väldigt bra på en sak men samtidigt inte klara av en enkel praktisk uppgift på egen hand. Återigen, boendestödjare kommer att behöva handledning för att klara av sitt arbete och personen med AST behöver ett bollplank (någon att diskutera med) om samarbetet inte fungerar.

Denna bok är skriven för att tillvaron ska fungera för vuxna personer med AST. Men även för andra personer med kognitiva funktionsnedsättningar kan innehållet vara värdefullt. Boken är inte till för att fostra personer med AST till att bli ”normala”. Denna bok handlar om att stötta en person till ett värdigt liv på dennes egna villkor och i möjligaste mån glida förbi hinder på det mest energibesparande sättet.

Boken är tillägnad dig som är boendestödjare för att ditt jobb ska vara och upplevas meningsfullt för både dig och din klient. Den kan med fördel läsas av målgruppen själv, närstående eller andra som vill lära sig praktiska aspekter på hur man kan hjälpa till i vardagen. Bokens utformning gör att den kan hängas på väggen och alltid finns till hands när den behövs, utan att för den skull skrika ut att innehavaren har en funktionsnedsättning.

Riksföreningen Autism står som utgivare av denna bok. Anslag från Socialstyrelsen har bidragit till att ro skrivprojektet i land. Det överskott som den svenska upplagan kan tänkas inbringa, kommer oavkortat att gå till verksamheter riktade till vuxna med AST inom Riksföreningen Autisms regi.

Susanne Bejerot  
projektledare

## Inledning

*För att hjälpa någon måste jag visserligen förstå mer än vad han gör,  
men först och främst förstå det han förstår.*

*Om jag inte kan det, så hjälper det inte att jag kan och vet mer.*

Sören Kierkegaard (1813-1855)

Autismspektrumtillstånd (AST) innefattar diagnoserna autism, atypisk autism och Aspergers syndrom. AST kan också förekomma som ett delsymtom vid vissa medfödda syndrom. Diagnoserna går i varandra varför uppdelningen är överflödigt och förvirrande. Man har därför på senare år alltmer börjat använda paraplybegreppet AST som kännetecknas av

1. Begränsning av förmågan till ömsesidig social interaktion
2. Begränsning av förmågan till ömsesidig social kommunikation
3. Begränsning av beteenderepertoar, social lek och social fantasi och intresse

Begränsningarna kan variera, alltifrån en total oförmåga (sällsynt) till en mer subtil, men likväl funktionshindrande, avvikelse. Hur svår begränsningen är kan också variera hos samma individ under olika åldrar. Men svårigheterna ligger alltid i att fungera i det ömsesidiga: En person med AST kan kanske kommunicera utmärkt när det gäller de egna idéerna eller intressena, men har stora svårigheter att uppfatta och tolka signaler från andra. Funktionsnedsättningarna påverkas också av personens begåvning. Ett fåtal personer med AST besitter en extremt hög intellektuell begåvning medan andra kan ha en utvecklingsstörning eller helt sakna språk. Funktionsnedsättningarna påverkas också av olika personers förändringsbenägenhet och flexibilitet som inte beror på en bristande vilja utan snarare en bristande förmåga, motsvarande färgblindhet som ju ingen förväntas kunna ”träna upp”.

Diagnosen AST är beteendedefinierad vilket innebär att den utgår från personens beteende, inte dess orsaker. AST grundar sig i avvikelser i olika hjärnfunktioner som kan vara genetiskt betingade och beror inte på uppfostran. Avvikelsen i hjärnfunktionen påverkar i sin tur hur information hanteras dvs. hur personen tolkar och upplever sinnesintryck från omvärlden, förstår sammanhang och hur hon/han löser problem. Det leder till att personen har svårt för att planera och organisera sin vardag, men funktionsnedsättningarna kan yttra sig på olika sätt hos olika människor och under olika skeden av livet.

Många har en ojämn begåvningsprofil vilket innebär att personen kan vara mycket kunnig och kompetent inom vissa områden och samtidigt ha oerhörda svårigheter inom andra. De svårigheter som omvärlden märker representerar det annorlunda sättet som personen bearbetar information och som hon/han försöker kompensera för. För omvärlden är det obegripligt att en person som t.ex. har genomgått en avancerad universitetsutbildning inte klarar av att hålla sig ren, vika en skjorta eller steka ett ägg, men paradoxer tillhör autismspektrumtillståndets natur. Att tolka beteenden utifrån en vardagspsykologiserande förståelseram (eller psykodynamisk) leder inte bara helt fel, det kan också vara direkt skadande och förödmjukande för personen med AST.

## Vägledning

Boken ger vägledning i förståelsen av AST. Den visar hur man kan t.ex. ta fram ett underlag för funktionsbedömning i vardagen och för kartläggning av stödbehovet. Varje avsnitt avslutas med en fingerad kartläggning av en klient som vi har kallat Kristina, och utrymme för en egen bedömning av personen som man jobbar med. Boendestödjaren måste utvärdera, uppdatera och vidareutveckla kartläggningen med jämna mellanrum. När personens förutsättningar förändras behöver också innehållet i ”ramen” uppdateras.

Det är viktigt att förstå att *alla* svårigheter förvärras i situationer när personen med AST har mindre energi, t.ex. när hon/han är trött och vid stress. En person med AST kan känna sig helt slut efter att ha dammsugit ett rum eller suttit i ett samtal en timme, och stress kan uppstå i en rad situationer som andra inte ens kan föreställa sig är stressframkallande, t.ex. att handla mat, få besök eller svara i telefon.

Vi är medvetna om att delar av denna bok kan uppfattas som elementär i arbetet med vissa personer, medan den är för avancerad för andra. Det kan upplevas förödmjukande att bli bemött på en alltför ”låg nivå” likväl som på en alltför hög. Vår erfarenhet är dock att för höga förväntningar och krav är det vanligaste scenariot.

Till er boendestödjare vill vi säga – ni är många gånger de viktigaste personerna i era klienters liv. Det är både en ynnest och en utmaning. Denna bok är förhoppningsvis en hjälp på vägen, men den ersätter inte kompetent handledning, något som är oundgängligt för boendestödjarens arbete.

**Referens:**

*Nylander, L: Autismspektrumstörningar hos vuxna, några frågor och svar. Riksföreningen Autism 2001.*

DEL 1

## **Boendestöd**



## Boendestödets roll

För att man som boendestödjare ska kunna ge personen stöd i att skapa en meningsfull och fungerande vardag krävs både förståelse för hur AST kan ta sig uttryck och pedagogiskt kunnande. Det räcker inte med att vara snäll och släta över. Om boendestödjaren i all vänlighet säger ”jag har det också stökigt hemma”, ”jag tycker också att det är jobbigt att handla” eller ”jag tycker också att det är svårt att tala i telefon” kan det upplevas som om svårigheterna inte tas på allvar, att de trivialiseras dvs. förminskas. Det hjälper ingen.

Boendestödjaren behöver således kunskap om sårbarheten vid AST, kunna bemöta det som verkar konstigt eller uppfattas som jobbigt och samtidigt vara rak och tydlig utan att ”köra över”, dvs. brista i hänsyn till personen ifråga. Det är svårt. Man måste utgå från varje persons förutsättningar, behov och vilja till att skapa en förändring. Det gäller för boendestödjaren att finna knep, utforma stöd och hjälpmedel, förmedla olika typer av strategier för olika situationer och göra det på ett sätt som känns värdigt och i takt med personen som behöver hjälpen. De svårigheter personer med AST har, påverkar dem inom alla viktiga livsområden. De behöver i regel boendestödets hjälp både i form av praktiskt stöd, som en sorts ”livscoach”, och som en ”social tolk”.

För att man ska kunna ge personen med AST ett gott bemötande, måste man ha förmågan att se till personens behov och önskemål, och kunna skilja det från sina egna behov och värderingar. Det som känns intuitivt rätt för boendestödet motsvarar sällan det som är rätt för en person med AST. Boendestödets uppgift är att ge stöd till personen i de svårigheter hon/han möter i vardagen, inte att försöka göra personen ”normal”.

Arbetet kräver att man har inlevelseförmåga, förmåga att byta perspektiv, vara beredd att tänka annorlunda och kunna reflektera över hur situationer uppfattas inifrån av personen med AST. Man måste hela tiden tänka sig in i hennes/hans sätt att uppleva omvärlden och det är viktigt att respektera vad personen själv tycker är ett viktigt innehåll i sin vardag även om det inte överensstämmer med omvärldens.

Boendestödjaren ska inte "hjälpa till för mycket", ibland räcker det att finnas med som stöd, ge feedback eller hjälpa personen att hitta strategier snarare än att utföra saker åt personen. Stöd personen i det som är svårt att klara på egen hand och uppmuntra och ta till vara det hon/han är bra på. Fråga hur hon/han vill bli bemött. Finns det något som är särskilt viktigt att personalen gör eller undviker? Vill hon/han bemötas på något särskilt sätt om hon/han känner sig orolig eller stressad? Personen kanske inte kan besvara frågan direkt utan kan behöva fundera ett tag, och för vissa är det lättare att få frågan skriftligt och besvara den skriftligt eller att i mejl- eller brevväxling diskutera frågeställningar. Försök att vara lugn, tålmodig, objektiv och icke värderande – det uppskattas.



## Bemötande och kontinuitet i stödsatser

[Som funktionshindrad vill man självklart bli bemött som en vuxen människa.](#)

Min upplevelse är att innan man får boendestöd, måste man kunna tala om vad det är man vill ha hjälp med. Det är väldigt svårt för mig, jag kan ju inte "se" framför mig de situationer jag kan hamna i. Teoretiskt kan jag resonera om vad som kan vara ett bra sätt att lösa saker på, men jag blir helt handikappad när jag väl hamnar i dessa situationer. Jag anser att man under en längre tid borde få hjälp med att utreda vad man behöver hjälp med och hur det vore bra att få hjälpen.

Det jag tycker är viktigt är att hjälpens innehåll tillåts variera från person till person... Vi har rätt olika behov. En annan sak är att HUR man lär sig göra "vanliga saker" på ett effektivare vis i sitt hem också varierar. Men jag tror att det "sitter" bättre, om man själv får komma på hur det ska göras, även om detta ytligt sett tar lite längre tid. Det viktiga är ju att tillvägagångssättet "landar" i ens sinne och rutiner, så att förändringen blir varaktig. Har man själv upptäckt ett bra, nytt sätt, sätter det sig stadigvarande. Om någon kommer till ens hem med nya metoder som ska "implementeras" här hemma, känns det lätt förtryckande, och då blir det inga varaktiga förändringar i hur jag klarar av saker och ting. Boendestödjaren måste vara taktfull och "ligga lågt" i kontakten. Då händer det massor, annars skulle åtminstone jag ha sparkat bakut illa kvickt, om min boendestödjare inte visat mig denna respekt, hela tiden.

Det absolut viktigaste är att boendestödjaren har utbildning om autism och förståelse för att vi alla är olika. De måste kunna underlätta ens vardag så att man kan utnyttja sina styrkor bättre, att svårigheterna slipper trötta ut en alldeles för mycket. Jag tycker det är oerhört viktigt att få hjälp med sådana saker som ekonomi, hygien, matvanor/tider, rutiner/scheman/checklistor, tidhjälpmedel, vila och avslappning.

Jag tycker att det är bättre att det är få boendestödjare som kommer till mig i lägenheten i stället för många. Det är också viktigt att dom verkligen lyssnar på det man har att säga och att dom inte ska bestämma en massa.



Jag har hamnat i konflikt med mitt boendestöd och vet inte vad jag ska göra. Det har alltid fungerat bra tidigare, men när jag fick en ny boendestödjare så fungerar det inte längre. Hon var hemma hos mig en gång och det blev helt fel. Nu funderar jag på att säga upp boendestödet.

Det känns som att det är jag själv som måste utbilda personalen om mina svårigheter. Med alla personalbyten har jag snart utbildat 50 personer ... Ska det verkligen fungera så här?

Jag har två boendestödjare som är väldigt bra. De kommer två gånger i veckan varsin dag. Den ena dagen handlar vi mat och tvättar och den andra dagen städar vi och fixar annat som behövs. De har också hjälpt mig med att skicka ansökningar och köpa kläder. Med deras hjälp fungerar livet rätt bra nu. Men när det kommer någon ny så blir det så himla jobbigt att underhålla den personen ...

Om stödinsatserna utförs på olika sätt av olika boendestödjare, upplevs det ofta både stressande och förvirrande av personer med AST. Genom att kartlägga vilka bakomliggande faktorer som kan orsaka de olika svårigheterna för personen, och utarbeta kompenserande strategier för att hantera dem, kan man sedan sammanfatta detta till en individuell funktions- och stödprofil för personen.

Att personal slutar, blir sjukskrivna eller är föräldralediga kan inte förhindras. Däremot kan man, genom att dokumentera personens behov av stöd, och på vilket sätt hon/han vill ha det utfört, kvalitetssäkra själva utförandet av stödinsatserna. På så vis kan stressande situationer minimeras för personen. Att känna trygghet i oavsett vem som ger stöd i bostaden utförs det på det sätt hon/han önskar.

## EXEMPEL PÅ BEMÖTANDEDOKUMENT

För mig är detta viktigt att du tänker på i ditt bemötande:

<ul style="list-style-type: none"><li>● <b>Acceptera att jag inte tittar dig i ögonen när jag pratar.</b> <i>För mig blir det svårt att koncentrera mig på vad du säger då.</i></li><li>● <b>Utsätt mig inte för snabba förändringar.</b> <i>Spontana utflykter och förändringar stressar mig.</i></li></ul>	
<ul style="list-style-type: none"><li>● <b>Utsätt mig inte för svåra valsituationer.</b> <i>Att välja mellan fler än två saker stressar mig.</i></li><li>● <b>Utsätt mig inte för höga eller plötsliga ljud.</b> <i>Höga och plötsliga ljud är svåra för mig att hantera.</i></li><li>● <b>Meddela i god tid vem som ska ge mig personalstöd.</b> <i>Jag behöver vara förberedd på vem som ska komma hem till mig, annars blir jag orolig.</i></li></ul> <p><b>NÄR JAG BLIR OROLIG ...</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>● <b>Prata inte så mycket.</b> <i>Jag klarar inte av att sortera vad du säger, när jag mår dåligt.</i></li><li>● <b>Rör mig inte – kom inte nära mig.</b> <i>Då känner jag mig hotad.</i></li><li>● <b>Fråga inte hur jag mår.</b> <i>Det har jag svårt att avgöra själv, frågan stressar mig.</i></li></ul>	

### Litteraturtips:

Empowerment: Stöd vid möten, Informationsblad till riktade yrkesgrupper, Riksföreningen Autism.

[www.autism.se](http://www.autism.se) [www.autismforum.se](http://www.autismforum.se)

Gerland, G: *På förekommen anledning, om människosyn, "biologism" och autism.* Cura bokförlag 1998.

**VAD BÖR SÄRSKILT BEAKTAS I BEMÖTANDET AV PERSONEN**

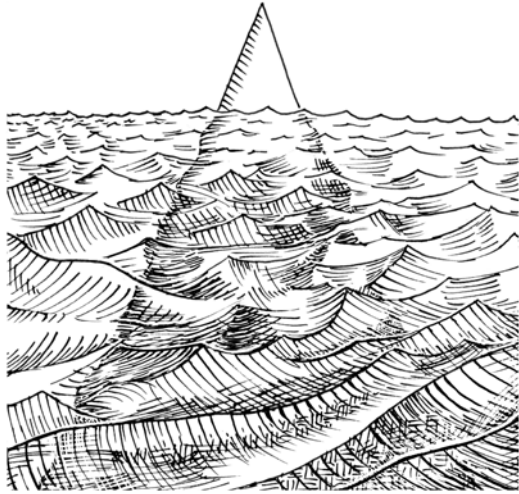
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....



## DEL 2

# Om autismspektrumtillstånd (AST)



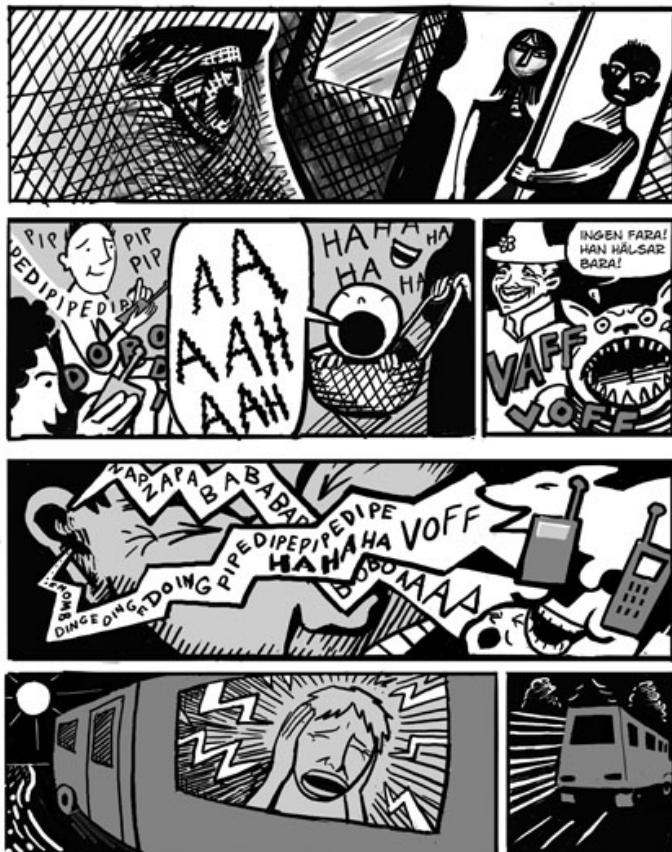


## Vad innebär autismspektrumtillstånd?

*De beteenden man ser hos personer med autismspektrumtillstånd beror på orsaker dolda under ytan ...*

För att förstå och hjälpa personer med AST i vardagen bör man ha kunskap om autismspektrumtillstånd, och förstå det annorlunda sättet att tänka och känna som i sin tur leder till ett annorlunda beteende. Det finns i dag mycket forskning om kognitiva funktioner vid AST. Tre delvis överlappande teorier har utvecklats som beskriver svårigheter med att avläsa andras mentala tillstånd (mentalisering), skapa en helhetsbild och kunna generalisera snarare än att fastna i detaljer (central koherens) och planera och utvärdera sina insatser (exekutiv förmåga). Teorierna kan underlätta förståelsen för vanliga problem hos personer med AST.

### LJUDTERRORN I BUSSEN EN RYSARE SOM MÅNGA UTSÄTTS FÖR VARJE DAG!



## Annorlunda perception

*Jag är i stort behov av ett filter som man kan montera in någonstans mellan alla sinnesintrycksingångar och hjärnan. Kan någon uppfinna ett sådant? Jag betalar bra!! Och jag kan försäkra er om att jag inte är ensam i autismspektrumtillståndsrymden om att behöva ett eller ett par.*

*Vad jag vill komma fram till är att jag lider väldigt mycket av att inte kunna sortera mina intryck, vare sig de kommer farandes genom ögonen, öronen, näsan eller huden. Jag behöver hjälp att sälla. Jag kan inte koncentrera mig. Min hjärna går på högvarv tjugofyra timmar om dygnet och jag får ingen sinnesro!*

*Jag kan inte sitta och läsa någonstans där jag riskerar att höra eller se nåt. Det räcker med att i periferin se en fågel flyga förbi eller höra en hund skälla, för att jag ska tvingas läsa om samma mening eller stycke gång på gång.*

*Jag kan inte se på tv om pappa har läslampan tänd i samma rum eller om mor skramlar ute i köket. Jag kan inte föra en sammanhängande konversation om det är för mycket ljud och/eller rörelse i rummet.*

*Det är knäppande ljud, skuggor, billyktor och inte ens en tjock filt för fönstret hjälper. Mina sömnproblem och min mycket högfungerande hjärna kommer att ta knäcken på mig. Snart! Så ... har någon ett filter?*

Med perception menas hjärnans förmåga att ta emot, identifiera, skilja mellan, förstå och reagera på intryck från olika sinnen.

För att få en helhetsupplevelse av det som sker behöver man kunna samordna intrycken vi tar emot från våra sinnen. Personer med AST har ett annorlunda sätt att uppfatta, tolka, samordna och ge innebörd åt intrycken de tar emot. De kan ha svårt att växla mellan olika sinnesupplevelser och att använda flera sinnen samtidigt. Många har också svårt för att automatiskt kunna sortera bort ovidkommande intryck. Dessa samordningssvårigheter påverkar förmågan till att skifta uppmärksamhet.

I de situationer som personen känner stress eller är trött, ökar vanligen de perceptuella svårigheterna.

För personer med AST kan hjärnans sätt att ta emot och bearbeta sinnesintryck leda till:

- Att hjärnan registrerar sinnesintrycken alltför intensivt: personen blir överöst med sinnesintryck och uppmärksammar alla stimuli, har svårt att identifiera viktig information och blir dessutom helt uttröttad/stressad.
- Att registreringen av intrycken är alltför svag: personen uppfattar inte informationen, ungefär som när någon har nedsatt hörsel
- Att andra sinnen än det som stimuleras reagerar: personen kan till exempel uppleva smärta av ett visst ljud eller en viss färg.



Här följer en lista på olika perceptionsstörningar som kan förekomma vid AST:

### **Auditiv perception – hörsel**

Annorlunda auditiv perception kan till exempel innebära

- Att inte uppfatta hörselintryck alls eller att inte kunna skapa ett begripligt sammanhang av verbal information (bilder kan gå lättare).
- Att uppfatta vissa ljud som mycket obehagliga eller smärtsamma.
- Att ha extremt god hörsel och höra sådant som inte andra hör, vilket leder till att andra tror att personen hallucinerar.
- Att uppfatta ljud på ett annat sätt, dvs. en förvrängning av ljudet.
- Att ha svårt att lokalisera varifrån ett visst ljud kommer.
- Att ha svårt att uppfatta vad som sägs när bakgrundsljud stör, t.ex. på en restaurang.

### **Taktil perception – beröring**

Huden har en mängd receptorer för att ta emot förnimmelser av beröring, tryck, kyla, värme och smärta. Om man uppfattar beröring som obehaglig eller smärtsam, kan det leda till att man drar sig undan kroppskontakt. Annorlunda taktil perception kan till exempel innebära

- Att tycka bättre om hårdhänt än lätt beröring (vanligt vid AST).
- Att tycka speciellt mycket om eller speciellt illa om vissa material och klädesplagg. Många föredrar kläder som mjukisbyxor, som inte sitter åt, nytvättade kläder kan uppfattas styva och obehagliga att ha på sig.
- Att uppfatta temperatur och smärta på ett annorlunda sätt. Att exempelvis tycka att det är behagligt att borra i tänderna men att vinden mot huden är outhärdlig.
- Att ha svårt att avgöra tryck och tyngd. Att t.ex. kramas för hårt eller använda för mycket kraft när man lyfter ett fyllt glas så att man spiller.

### **Visuell perception – syn**

Annorlunda visuell perception kan till exempel innebära

- Att uppfatta skarpt ljus som obehagligt och därför inte vilja vistas utomhus en solig dag.
- Att uppleva vissa färger och mönster som obehagliga och därför bara vilja klä sig i enfärgade eller svarta kläder.
- Att uppleva en omgivning med många visuella stimuli som stressande och därför känna starkt obehag i varuhus eller på nöjesfält som Gröna Lund.
- Att ha svårt med avståndsbedömning, vilket leder till att man går för nära eller står för nära andra när man talar.

- Att ha svårt att känna igen sig på platser vilket gör att man har svårt att hitta, även om man besökt dessa platser många gånger, vilket leder till att man ogärna går ut utan sällskap.
- Att man har svårt att känna igen andras ansikten, vilket gör att man ogärna deltar i sociala sammanhang och känner att man gör bort sig.

### **Lukt och smak**

Annorlunda lukt och smakperception kan till exempel innebära

- Att uppfatta vissa smaker som mycket beska vilket gör att man inte vill äta t.ex. grönsaker.
- Att inte stå ut med vissa smaker i kombination med en viss konsistens eller temperatur, som en starkt doftande ost och kall glass.
- Att ha svårt att uthärda vissa lukter som gör att man t.ex. blir illamående av ett rakvatten, bensinångor eller parfym.

Att ha en annorlunda perception kan också upplevas som mycket lustfyllt av personer med AST. Att t.ex. känna på vissa ytor, uppleva vissa lukter eller smaker, titta på glittrande saker som snurrar och fascineras av vissa ljud eller andra sinnesupplevelser upplevs avkopplande och positivt.

#### **Litteraturtips**

Bogdashina, Olga: *Sinnesintryck och omvärldsuppfattning vid autism och Aspergers syndrom – annorlunda intrycker en annan bild*. Intermediabooks 2009.

## Beteendets bakomliggande orsak ...



Många med AST är överkänsliga för mycket sinnesstimulans men inte desto mindre har de svårt att förklara det för omgivningen eller ens sätta ord på det för sig själva. De upplever obehag i vissa situationer men förstår själva inte varför. Därför måste omgivningen ge förslag i ord eller i bilder vad problemet kan vara och pröva kompenseringstrategier. Många har emellertid svårt att ändra sitt tidigare beteende eller ta emot ”goda råd” varför förändringar måste introduceras på ett sätt som inte gör saken värre, dvs. förändringar ska göras gradvis, i samförstånd och med framförhållning och överskådlighet. Övriga ska undvikas. Att ha omställningstid för att klara av en förändring behöver alla, men personer med AST behöver betydligt längre tid än andra.

### ***Han är hotfull och aggressiv***

För Nisse slutade ofta resor med kommunala färdmedel i katastrof. Att åka buss i rusningstrafik gav honom panik. Då han fick hjälp av sin boendestödare att kartlägga *varför* han upplevde bussresorna så svåra, kunde de hitta en strategi för att kompensera för svårigheterna. I kartläggningen blev det tydligt att han i miljöer med för många syn- och hörselintryck, upplevde det som att intrycken ”flöt ihop”. Något som ledde till att han kände sig trängd och översvämmad. Strategin blev att använda collegetröjor med luvor. Luvan kunde han dra upp över huvudet för att skärma av en del jobbiga synintryck från sidorna. Han hade också alltid med sig mp3-spelare och något att läsa. På så vis kunde han ”stänga ute” de jobbiga syn- och hörselintryck, som annars stressade honom vid bussresorna.

### ***Hon bits och rivs när hon ska duscha***

När Stina skulle duscha blev hon ofta aggressiv och utåtagerande. Då hennes boendestödare hjälpte henne att kartlägga *varför* duschsituationen var svår framgick det att Stinas annorlunda perception ledde till att hon kände smärta vid viss beröring mot huden. Hon tyckte att det gjorde ont att duscha, det kändes som om tusentals nålar föll över hennes hud. Stinas lägenhet saknade badkar, och det fanns inte heller utrymme för att installera något. Hennes boendestödare hjälpte henne i stället att skruva av munstycket på duschen. När vattnet flödade i en jämn, rinnande ström kunde hon duscha utan att uppleva obehag.

### ***Han håller handen över ögonen när han är ute och går***

När Kalle promenerade i solsken höll han alltid ena handen över ögonen vilket såg mycket märkligt ut. Då Kalles boendestödare hjälpte honom att kartlägga *varför* han behövde gå med armen framför ögonen, blev det tydligt att han var extremt ljuskänslig. Boendestödaren förklarade att det såg konstigt ut att gå med handen för ögonen vilket Kalle inte hade förstått tidigare. Tillsammans hjälptes de åt för att pröva ut och köpa ett par lämpliga solglasögon vilket gjorde att han slutade att använda handen för att skylla solen.

### ***Hennes naglar är långa och smutsiga och hon vill inte klippa dem***

När boendestödaren försökte klippa Kajsas naglar blev hon skräckslagen och försökte komma undan genom att rivas eller bitas. När boendestödaren hjälpte henne att kartlägga *varför* situationen var så svår att hantera, visade det sig att Kajsas upplevde smärta av att klippa naglarna. När boendestödaren hjälpte henne att schemalägga nagelklippningen så att det bara klipptes en nagel per dag, direkt före frukosten, så var Kajsa förberedd på vad som skulle hända, och hon kunde hantera situationen utan att få panik.

## KARTLÄGGNING AV ANNORLUNDA PERCEPTION

Tillsammans med den fingerade klienten som vi kallar Kristina har vi kartlagt vad hon upplever som svårt i vardagen p.g.a. annorlunda perception. För att vi ska förstå *hur svåra* vissa sinnesintryck kan upplevas, kan de graderas på en skala 0–10 (0 = inga problem och 10 = oerhört svårt.). Om personen har svårt med siffror kan man i stället använda ”happy faces” som illustration till svårighetsgradering.



<b>TAKTIL PERCEPTION</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Svårt: Att använda kläder av visst material, tvättrådslappar skaver. <i>Strategi: Enbart köpa bekväma kläder, klippa bort lapparna i kläderna.</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Skala</li> <li>• (7)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Svårt: Att uthärda lätt beröring, t.ex. ”vänlig klapp” på armen. <i>Strategi: Undvika att utsätta Stina för detta. Skriva in det i ”bemötandedokumentet”.</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• (6)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Svårt: Att tugga mat med vissa konsistenser, exempelvis segt kött. <i>Strategi: Undvika att handla mat med dessa konsistenser.</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• (5)</li> </ul>
<b>VISUELL PERCEPTION</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Svårt: med avståndsbedömning, går in i saker, missbedömer avstånd. <i>Strategi: Visa hänsyn. Inte ”tjata och skälla” vid olyckor.</i></li> </ul>	(4)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Svårt: Att uthärda belysning av starka lampor, t.ex. lysrör. <i>Strategi: Se till att handla rätt sorts lampor och glödlampor till hemmet.</i></li> </ul>	(6)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Svårt: Mår illa av färgen orange. <i>Strategi: Personalen undviker orangefärgade kläder och handlar inte orangefärgade saker.</i></li> </ul>	(9)
<b>AUDITIV PERCEPTION</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Svårt: Att höra vad någon säger i miljö med störande bakgrundsljud. <i>Strategi: Välja plats för samtal med hänsyn till svårigheten.</i></li> </ul>	(8)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Svårt: Att uthärda ljudet från dammsugare, fläktar och barnskrik. <i>Strategi: Köpa tystare dammsugare eller söpa och torka golven i stället för att dammsuga. Gå undan när barn skriker eller fläktar surrar.</i></li> </ul>	(9)
<b>VESTIBULÄR PERCEPTION</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Svårt: Att hålla balansen i ojämn terräng och vid halka. <i>Strategi: Använda gångstavar på promenader i ojämn terräng, köpa broddar.</i></li> </ul>	(4)
<b>KINESTETISK PERCEPTION</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Svårt: Att bedöma styrka, t.ex. svårt att öppna mjölkpaket, chipspåsar <i>Strategi: Undvika inköp av krångliga förpackningar. Köpa en bra sax som hänger fast i ett snöre i köket. Skriva ”klipp här” på förpackningar som är svåra att öppna.</i></li> </ul>	(4)
<b>SAMORDNING</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Svårt: att använda fler sinneskanaler samtidigt, t.ex. att prata</li> </ul>	(9)

<b>med någon och samtidigt se personen i ögonen.</b> <i>Strategi: Undvika att söka hennes blick vid samtal.</i>	
--	--

För att inte bara tala om negativa situationer bör man också ta upp det som känns positivt med annorlunda sinnesupplevelser och påminna personen om att ta vara på detta och använda upplevelsen som ett sätt att koppla av eller som ett sätt att belöna sig själv.

<b>LUSTFYLLT</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Att gå barfota över trägolv, känna lukten av trä, känna på vedträn.</li> <li>• Att känna på lena stenar.</li> <li>• Att titta på vatten som rinner/forsar.</li> </ul>	<b>(10)</b> <b>(8)</b> <b>(8)</b>

## DIN KARTLÄGGNING AV ANNORLUNDA PERCEPTION

Har hon/han en annorlunda upplevelse av/svårt att hantera vissa ljud?

Har hon/han en annorlunda upplevelse av/svårt att hantera vissa synintryck?

Har hon/han en annorlunda upplevelse/svårt att hantera vissa känselintryck?

Har hon/han en annorlunda upplevelse av/svårt att hantera vissa lukter och smaker?

Har hon/han svårt att använda flera sinnen samtidigt?

Övrigt?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vilken struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats kan kompensera för svårigheterna?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Exempel på positiva upplevelser av den annorlunda sinnesupplevelser

- .....
- .....
- .....
- .....

Vid vilka situationer kan personen ha glädje av sin annorlunda sinnesupplevelse?

- .....
- .....
- .....
- .....

Vem ansvarar .....

Datum för utvärdering .....



## Motoriska svårigheter

*Jag minns alla dessa gymnastiktimmor i skolan som en enda lång serie förödmjukelser. Inte bara det att man skulle vara avklädd och springa omkring i fåniga kläder, man skulle hålla på med lagsport (jag blev alltid sist vald, med en suck) och man skulle hoppa över plintar, åka skridskor och lära sig komplicerade danssteg. Allt det där var omöjligt för mig, Bollsporter var mest avskryvt, plötsligt kommer en boll farande och man känner sig överrumplad och rädd. Alla i laget blev irriterade på mig. Till slut vägrade jag vara med och skolkade från alla lektioner. Finmotoriken är inte bättre den, jag kan fortfarande inte knyta skorna utan kör med kardborreband på gymnastikskorna eller knyter snörena med dubbelknut så löst att man kan sätta på sig skorna utan att knyta upp dem. Och träslöjden blev jag befriad från, det var säkrast så tyckte läraren.*

Många personer med AST är klumpiga och har uppenbara svårigheter med motoriken. Det är också vanligt att ha svårt med avståndsbedömning och balans. Det kan göra det jobbigt att promenera i ojämn terräng eller gå i trappor; då personen kan vara rädd för att ramla. Andra har svårt för att få höger och vänster hand att samarbeta och använder därför helst bara en hand i taget.

Många har svårt med sin kroppsuppfattning och att samordna musklerna, dvs. ta i lagom. Att flytta en tung möbel blir därför extra jobbigt, inte bara för att den är tung, utan därför att det kräver en anpassning av muskelstyrkan samtidigt som personen ska förflytta sig utan att krocka med något. För att uträtta uppgifter med kroppen måste personen koncentrera sig på hur varje moment ska göras och i vilken ordning, steg för steg, och det är ansträngande.

Att lära sig cykla eller köra bil kan vara omöjligt, därför att förmågan aldrig blir automatiserad. Vardagsgöromål kan ta lång tid och mycket möda att lära in och när alla tror att kunskapen sitter kan alla inlärd moment ändå ha glömts bort. Det är både frustrerande och tar energi.

Dessa motoriska svårigheter gör att många med AST undviker eller vägrar att utföra en rad praktiska uppgifter och beskylls för att vara lata – en orättvis beskyllning.

### **Hur kan man underlätta**

Personer med AST kommer inte alltid själva på lösningar fastän lösningarna kan uppfattas som "självklara" för omgivningen. Vardagsrutiner med många moment kan underlättas av

listor som i punktform beskriver varje moment i ordningsföljd, dvs. ett slags ”hur göra-listor.” Dessa listor kan med fördel plastas in och sättas upp där de ska användas. För dem som bättre förstår bilder kan texten bytas ut till en bildsekvens av moment som man har fotograferat i personens hem.

#### **Steka ägg**

1. Ta fram stekpannan, ställ den på plattan.
2. Ta fram ett ägg och matolja eller margarin.
3. Sätt på plattan.
4. Vänta tills stekpannan är varm.
5. Häll/lägg lite olja eller margarin i stekpannan.
6. Knäck ägget mot kanten på stekpannan.
7. Stek ägget.
8. Vänd ägget om du vill ha det stekt på båda sidor.
9. Ta upp ägget ur stekpannan.
10. Stäng av plattan.

#### **Efter att du har ätit**

1. Släng matrester som du inte ska spara och vill äta en annan dag.
2. Lägg matrester som ska sparas i en plastbunke och ställ in i kylskåpet.
3. Skölj tallriken och besticken.
4. Håll upp varmt vatten i diskhon och några droppar diskmedel.
5. Diska med diskborste.
6. Skölj med rent vatten i en balja som du ställer på diskbänken.
7. Ställ den rena disken på torkställningen.
8. Låt disken torka, ca två timmar.
9. Ställ in den i skåpen.
10. Ställ varje sak på det ställe som etiketten på hyllorna anvisar.

#### **Litteraturtips**

Solders, Lena: *Motorisk förmåga hos barn och ungdomar med Asperger syndrom och påverkan i vardagen – en kartläggning*. Stockholm, Handikapp & Habilitering, Stockholms läns landsting 2001.



## Beteendets bakomliggande orsak ...



### ***Nu har hon hållt ut mjölk på köksgolvet***

När Kristina skulle öppna mjölkpaketet blev hon alltid upprörd. På fliken på mjölkpaketet stod det ”riv här” – något hon försökte göra, men ständigt misslyckades med. Att hon kunde använda en annan strategi för att öppna mjölkpaketet föll henne aldrig in. Ofta slutade det med att hon kastade mjölkpaketet i golvet. Då hennes boendestödjure hjälpte henne att kartlägga *varför* situationen var svår för henne, kunde de sedan utarbeta en strategi. I kartläggningen framgick att Kristinas dåliga finmotorik och bokstavliga tolkning av instruktionerna orsakade utbrotten. Boendestödjure hjälpte henne att köpa en sax, som de hängde upp i ett snöre väl synligt i köket. När Kristina handlat mjölk skrev boendestödjure alltid, ”Klipp här” på fliken. På så vis kunde ett stressmoment i vardagen åtgärdas.

### ***Han orsakar ofta olyckor***

För Kalle var det svårt att röra sig i miljöer där saker stod tätt placerade. På grund av sin dåliga avståndsbedömning törnade han ofta in i både saker och personer. Hans svårigheter ledde nästan alltid till att saker ramlade ner, t.ex. i affärer med trånga gångar. Han fick ofta höra att han var en ”drummel”. Kalle handlade i en lågprisbutik för att spara pengar. Men i butiken stod varorna tätt staplade och den var ständigt full av människor. För Kalle blev detta mycket stressande, han blev helt slut av sina försök att undvika att törna in i människor eller saker när han handlade. Den strategi som hans boendestödjure tog fram efter att de kartlagt *varför* han upplevde matinköpen som så svåra var att handla i en mindre butik.

## KARTLÄGGNING AV MOTORISKA SVÅRIGHETER

Tillsammans med Kristina har vi kartlagt vad hon upplever som svårt i vardagen p.g.a. sina motoriska svårigheter. För att vi ska förstå *hur svåra* vissa motoriska moment är för henne, har vi hjälpt henne att beskriva svårigheterna på en skala 0–10.

OBS! I de situationer Kristina har mindre energi att hushålla med än vanligt (vid stress) ökar hennes svårigheter.

	Skala
<b>FINMOTORIK</b>	
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Svårt: Att knyta skor, knäppa små knappar.</b> <i>Strategi: Skor utan snören, alternativt elastiska skosnören, undvika köp av kläder med små knappar.</i></li></ul>	(5)
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Svårt: Att skicka sms.</b> <i>Strategi: Köpa en mobil med större knappangenter.</i></li></ul>	(6)
<b>AUTOMATISERING</b>	
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Svårt: Att automatisera många vardagsmoment.</b> <i>Strategi: Använda kompenserande hjälpmedel (t.ex. eltandborste) samt skriva "hur göra"-listor".</i></li></ul>	(8)
<b>BALANS</b>	
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Svårt: Att hålla balansen i ojämn terräng och vid halka.</b> <i>Strategi: Gå med stavar i naturen och köpa broddar på vintern.</i></li></ul>	(4)
<b>KROPPSKÄNNEDOM</b>	
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Svårt: Att bedöma styrka, t.ex. svårt att öppna mjölkpaket, chipspåsar etc.</b> <i>Strategi: Undvika inköp av krångliga förpackningar. Köpa en bra sax. Be om hjälp.</i></li></ul>	(4)
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Svårt: att märka om hon knäpper skjortan rätt eller sätter på sig kläderna ut och in</b> <i>Strategi: Hänga upp en hög spegel i hallen så att hon kan kontrollera sin klädsel innan hon går ut.</i></li></ul>	(4)

## DIN KARTLÄGGNING AV MOTORISKA SVÅRIGHETER

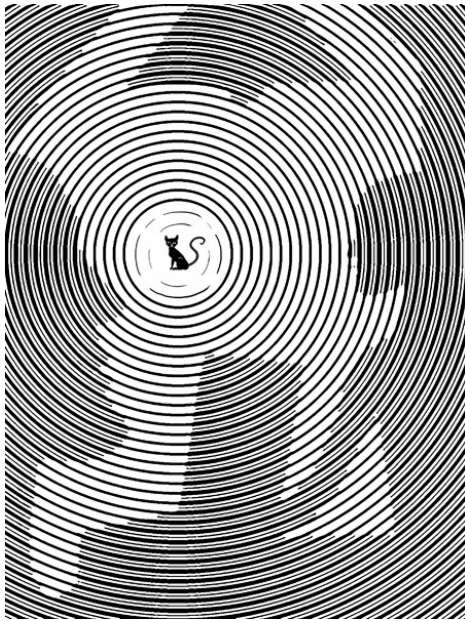
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vilken struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats kan kompensera för svårigheterna?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vem ansvarar .....

Datum för utvärdering .....



## Detaljtänkande

*För den som uppfattar sin omvärld genom detaljer,  
får dessa en stor betydelse i vardagen.*

Att förstå övergripande sammanhang och mening, att kunna kategorisera utifrån funktion och att kunna bortse från det oväsentliga, är nödvändigt för att få sammanhang och mening i tillvaron. De flesta människor har en hjärna som automatiskt gör omvärlden begriplig och förutsägbar, den skapar en helhetsbild av en situation genom att inta en sorts fågelperspektiv. Om vi t.ex. lyssnar till en föreläsare gör vi blixtnabbt en bedömning av dennes kön och ungefärliga ålder och skapar oss en uppfattning om hennes personlighet, stil och vad hon vill förmedla till oss. Först därefter börjar vi kanske notera hur hennes smycken ser ut och var hon kan ha köpt dem, om hon kan ha färgat håret, att hon läspar lite när hon talar, och så vidare. Men personer med AST börjar i andra ändan, de uppfattar och bygger upp sin bild utifrån detaljerna. De ser kanske först smycket, sedan klänningen och det tar längre tid innan de uppfattar hela scenariot. Det är som pusselbitar, som läggs en i taget och de kan inte vara uppmärksamma på allt omkring samtidigt. Särskilt svårt är det för dem med både AST och utvecklingsstörning, de kan fastna på en detaljnivå som gör att de aldrig kan skapa en helhetsbild (fast de kanske är bra på att tala). Samma typ av svårigheter påverkar språkförståelsen. De flesta ord vi använder får sin betydelse utifrån det sammanhang där de sägs eller skrivs, och när vi talar förmedlar tonläget satsmelodin och pauseringar ett budskap vid sidan av orden. För en person med AST kan det därför vara svårt att uppfatta den avsedda meningen i vad som sägs, de lyssnar så att säga mer till orden än till innehållet.

Personer med AST blir ofta upprörda eller förvirrade när detaljer ändras – i deras ögon ändras allt när någon del ändras. Om man förstår det överselektiva tänkandet och den överselektiva perceptionen, är det lättare att förstå varför personer med AST kan bli så olyckliga av förändringar och varför och hur de behöver förberedas noga på allt nytt. Man kan också förstå varför de tycker om upprepningar, rutiner och ”mycket av samma” – en värld där allt kan förändras när en detalj förändras blir ju både oförutsägbar, opålitlig och väldigt energikrävande.

Att ha ett detaljtänkande är inte bara en nackdel, det ger fördelar i arbetsuppgifter där noggrannhet och uppmärksamhet på detaljer är viktigare än snabbhet, som t.ex. för vissa forskningsuppgifter, för att ta ställning till vissa juridiska frågor, kvalitetsgranskning och korrekturläsning.

Många med AST imponerar med ett självständigt tänkande som inte följer upptrampade stigar, visserligen inte alltid politiskt korrekt men uppfriskande och tankeväckande.

**Litteraturtips**

De Clercq, H: *Mamma – är det där ett djur eller en människa?* HLS förlag 2005.



## Beteendets bakomliggande orsak ...

### ***Han vägrar att ta sin medicin***

Nisse hade mycket svårt att hantera situationer där detaljer han vant sig vid ändrades. Han använde en medicin sedan en längre tid tillbaka. Vid ett tillfälle, då boendestödjaren hämtat ut läkemedlet på apoteket såg förpackningen annorlunda ut. Apoteket hade lämnat ut ett likvärdigt preparat ur ett annat läkemedelsföretags sortiment som var billigare. Men eftersom burken såg annorlunda ut trodde Nisse att boendestödjaren gett honom fel medicin. När boendestödjaren insåg *varför* Nisse inte ville ta medicinen kontaktade hon läkaren. Denne skrev ett nytt recept med anvisning om vilket läkemedelsföretags tabletter som skulle tillhandahållas så att Nisse skulle känna igen förpackningen.

### ***Han lånar inte ut fastän han inte använder det själv***

Kalles svårigheter i att hantera förändringar tog sig följande uttryck: När Kalles kompis ville låna hans skrivmaskin, blev de nästan osams. Trots att Kalle själv inte använt den på länge, kunde han inte tänka sig att låna ut den därför att han inte kunde föreställa sig hur hans eget rum skulle se ut utan den. För att hjälpa Kalle att bevara den goda relationen med sin kompis, hjälpte boendestödjaren honom att skriva ett mejl, som förklarade för kompisens varför han inte kunde låna ut skrivmaskinen.

### ***Han kände inte igen mig i dag***

Pelles boendestödjare blev mycket oroad en dag, när Pelle inte kände igen henne. Hon trodde att han var på väg att gå in i en psykos. Pelle hade svårt att lära sig att känna igen olika personer men försökte komma ihåg personer med hjälp av vissa detaljer i utseendet. När dessa detaljer förändrades hade han svårt att förstå att det var samma person. Vid detta tillfälle hade boendestödjaren bytt glasögon, den detalj Pelle använt för att "känna igen" henne. Han frågade därför vem hon var när hon kom till honom. När boendestödjaren fick förklarat för sig orsaken till att Pelle inte känt igen henne lugnade hon sig och förstod att Pelle inte var psykotisk.

### ***Hon blev arg på mig när vi städade***

En nyanställd boendestödjare på Katarinas gruppboende hjälpte henne att städa sin lägenhet. Då hon hällde Ajax i stället för såpa i skurvattnet blev Katarina mycket upprörd och ville att boendestödjaren skulle gå därifrån. För Katarina, som associerade just såpa med golvstädningen, fungerade det inte att torka golvet om de detaljer hon förknippade med situationen inte stämde. Efter denna incident dokumenterade boendestödjarna alla viktiga städdetaljer för Katarina, så att de alla kunde ge henne stödinsatsen på ett sätt som fungerade för henne.

## KARTLÄGGNING AV SVÅRIGHETER MED DETALJTÄNKANDE/FÖRÄNDRINGAR

Tillsammans med Kristina har vi kartlagt vad hon upplever som svårt i vardagen p.g.a. detaljtänkande. För att vi ska förstå *hur svåra* vissa moment är för henne, när exempelvis detaljer förändras, har vi hjälpt henne att beskriva svårigheterna på en skala 0–10.

OBS! I de situationer Kristina har mindre energi att hushålla med än vanligt (vid stress) ökar hennes svårigheter.

- |  | Skala |
|--|-------|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Svårt: Att hantera ändringar i bussrutinerna (t.ex. att bussen byter nummer eller ändrar resväg).</b><br/><i>Strategi: Förbereda henne i god tid vid omorganisation/ändringar av lokaltrafiken.</i></li></ul> | (7)   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Svårt: Att hantera förändringar i hemmiljön.</b><br/><i>Strategi: Respektera att Kristina inte vill möblera om, julpynta etc.</i></li></ul>   | (6)   |

**DIN KARTLÄGGNING AV SVÅRIGHETER MED DETALJTÄNKANDE/ FÖRÄNDRINGAR**

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

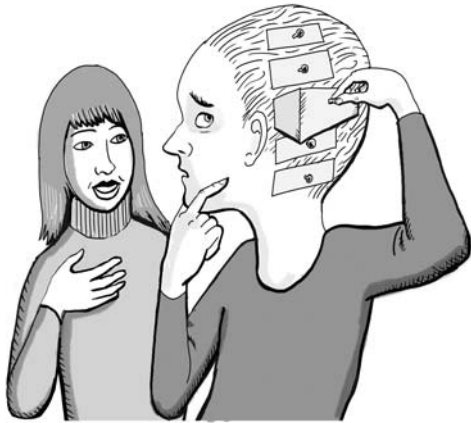
Vilken struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats kan kompensera för svårigheterna?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vem ansvarar .....

Datum för utvärdering .....





## Exekutiva funktioner

*Om all kunskap skulle vara nerstoppad i olika byrålådor, så har den normala kulturen öppna lådor där informationen läcker över till varandra. Men i den autistiska kulturen har inte de olika lådorna kontakt med varandra.*

Gunilla Gerland: ur filmen *Autism, svårigheter och möjligheter*

*Jag har ett glapp i både startknappen och göraklartknappen”. Någon måste ”trycka in dem”, både för att jag ska kunna komma i gång, men också hålla den intryckt så att jag klarar att slutföra dem.*

*Jag fick uppdraget att sätta upp affischer om en konsert ute på stan, det skulle vara en lätt uppgift. Jag hade med mig tejp och häftstift för sådant kan behövas då. Jag gick runt stan fram tills det blev mörkt, men hittade ändå inga bra ställen att sätta upp affischerna på. Antingen fastnade inte teipen, eller så fanns det ingen plats för min affisch eller så var det förbjudet att affischera. Jag kände mig helt misslyckad.*

Förmågan att följa en strategi för att uppnå ett mål, förmågan att skifta uppmärksamhet, planera, organisera, hämma ovidkommande impulser, utvärdera och korrigera det egna beteendet, förmåga till flexibilitet och arbetsminne brukar sammanfattas under begreppet exekutiva funktioner och sammanhänger med pannlobens funktion. Har man nedsättningar i exekutiva funktioner brukar också tidsuppfattningen vara dålig.

Svårigheter i exekutiva funktioner kan i kombination med ett detaljtänkande göra det svårt för personen att se samband mellan olika tidshändelser och lära av sina misstag. Om man inte förstår att det som hände innan var orsaken till att det sedan blev fel, blir tillvaron obegriplig. Man ser t.ex. inte sambandet mellan en hyresavi-utebliven inbetalning och en vräkningsvarning-vräkning. Man lägger inte erfarenhet till erfarenhet och lär inte av misstagen. Lika svårt kan det vara att föreställa sig kommande tid, dvs. tid i framtiden.

Vid AST är bristande simultankapacitet snarare regel än undantag – personen klarar inte av att ha flera bollar i luften. Att samtidigt behöva orientera sig i rummet och komma ihåg att genomföra uppgiften kan medföra att man kommer av sig. För att klara av en

uppgift, måste instruktionen ges ”nedbruten” i bitar. ”Hur göra-listor”, som skriftligt instruerar steg för steg hur uppgiften ska genomföras, brukar underlätta.

**Referens:**

Lundin, L. & Ohlsson, O: *Psykiska funktionshinder*. Cura 2002.

## Beteendets bakomliggande orsak ...



### ***Hon har hotat barnen på gården***

Malins svårigheter i att förstå att händelser ofta har ett samband, orsakade henne stora problem. En dag ringde hon sin boendestödjure och skrek att någon tänkte mörda henne. Hon var övertygad om detta, eftersom någon tidigare envist ryckt i handtaget och upprört ringt på hennes dörr. Malin satt nu skräckslagen i sin lägenhet med nerdragna persienner. Boendestödjure bad henne att berätta vad som hänt tidigare under dagen. Det visade sig då att Malin, som är oerhört ljudkänslig, blivit mycket stressad över "oljudet" från barnen som lekte på gården. För att hantera sin frustration hade hon sprungit ut och skrikit åt barnen "håller ni inte käften så slår jag ihjäl er!". Barnen berättade detta för sina föräldrar, som sedan upprört ringde på Malins dörr. När boendestödjure förklarade för Malin hur händelseförloppet hängde ihop, kunde hon förstå sambandet. När Malin senare, som en bostadsanpassning, fick sin lägenhet ljudisolerad, upphörde hennes frustration över ljud utanför lägenheten.

### ***Hon är oansvarig när det gäller pengar***

Karin hamnade ofta i konflikt med sina boendestödjure om sin ekonomi. En dag fick Karin syn på en skinnkappa som hon ville ha. Kappan, som tidigare kostat 8 000 kronor, var nedsatt till halva priset. Hon köpte kappan och upplevde att hon "tjänat 4 000 kronor". Att konsekvensen av inköpet innebar att hon inte kunde betala sina räkningar, insåg hon inte. Karins boendestödjure hjälpte henne att få en visuell överblick av sin ekonomi. Hon kopierade upp hundralappar (i en summa som motsvarade Karins månadsinkomst) och lade i olika högar utifrån en schablonkostnad för de räkningar/utgifter som Karin hade varje månad. Sedan frågade hon Karin hur hon ville fördela de hundralappar som blev över när alla fasta kostnader som mat, hyra m.m. var betalda. Vilde hon dela upp dem och ta ut en viss summa en gång i veckan, öppna ett sparkonto och sätta in en liten summa varje månad etc.? När Karin fick detta presenterat för sig på ett konkret sätt, och själv valde hur hon ville fördela pengarna, uppstod inga fler konflikter kring ekonomin.

För att hjälpa personen att se sambandet mellan orsak och verkan, och att förstå vad som krävs för att uppnå ett visst mål, är det bra att hjälpa honom/henne att göra konsekvenserna av valen överskådliga. Man kan exempelvis rita upp en trappa, där det personen vill göra (t.ex. ta körkort, åka till London eller liknande) placeras på det översta trappsteget. På trappstegen under skriver man tillsammans med personen, steg för steg, ner vilka moment som behöver genomföras för att nå målet.

Man kan också göra en lista över vad personen ska genomföra varje dag så att hon/han får en överblick och kan begränsa sig.

## KARTLÄGGNING AV SVÅRIGHETER I EXEKUTIVA FUNKTIONER

Tillsammans med Kristina har vi kartlagt vad hon upplever som svårt i vardagen p.g.a. sina exekutiva svårigheter. För att vi ska förstå *hur svåra* vissa moment är för henne, har vi hjälpt henne att beskriva svårigheterna på en skala 0–10.

OBS! I de situationer Kristina har mindre energi att hushålla med än vanligt (vid stress) ökar hennes svårigheter.

- |  | <b>Skala</b> |
|--|--------------|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Svårt: Att få överblick över och sköta sin ekonomi.</b><br/><i>Strategi: Visuellt visa inkomster/utgifter. Internetbank. Hjälpa henne söka en god man.</i></li></ul>  | <b>(9)</b>   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Svårt: Att få överblick över och organisera sin tid.</b><br/><i>Strategi: Hjälpa henne med årsplanering, månadsplanering, dagsplanering, whiteboard, almanacka. Bryta ner olika aktiviteter så att det blir överskådligt och hanterligt.</i></li></ul>  | <b>(6)</b>   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Svårt: Att kasta gamla tidningar och reklam.</b><br/><i>Strategi: Sätta upp skylten "ingen reklam tack" på brevinkastet. Göra en överenskommelse om att inte ta "gratistidningar" på stan. Påpeka de ekonomiska fördelarna det är att läsa kvällstidningarna på nätet i stället för att köpa tidningen. De tidningar som hon har svårt att kasta, läggs månadsvis i en kartong under sängen. Vi hjälper henne märka den med datum, och gör en överenskommelse med henne om att om hon inte läst tidningen efter två månader kastar vi den. Hon påminns om att mycket information finns på Internet och hittas lätt genom Google om informationen behövs senare.</i></li></ul> | <b>(9)</b>   |

## DIN KARTLÄGGNING AV SVÅRIGHETER MED EXEKUTIVA FUNKTIONER

Har hon/han svårt att planera och organisera sin tid?

Har hon/han svårt att upprätta en strategi och fullfölja den?

Har hon/han svårt att se sambandet av olika händelser och lära av sina misstag?

Har hon/han svårt att kasta gamla tidningar och reklam?

Övrigt?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vilken struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats kan kompensera för svårigheterna?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vem ansvarar .....

Datum för utvärdering .....

## Generalisering

*En annan konsekvens av mitt sätt att se världen var att det inte var självklart för mig att en sak kunde befinna sig bakom eller under en annan sak. Om jag såg det förstod jag det, men kopplade det bara till just det jag såg. I det ögonblick jag såg en boll som rullat in och låg under en byrå, visste jag att bollar kunde finnas under byråar. Jag förstod också att bollen fanns där även när jag inte såg den, och kunde generalisera så långt att jag förstod att andra bollar kunde vara skymda av stora möbler.*

*Jag kunde lägga dessa erfarenheter till min kunskap om världen och tillämpa dem i fortsättningen. Men det sade mig ingenting om att det skulle finnas andra saker än bollar under byrån, eller att vilka saker som helst kunde hamna under och bakom andra saker så att de inte syntes. Mina föräldrar skrattade åt mig och skällde på mig för min hopplösa lättja, i deras värld iddes jag inte lyfta på något för att leta efter det jag sökte. Latare unge hade väl inte gud skapat?"*

Gunilla Gerland 1996

Personer med AST har ofta svårigheter att utifrån en helhetsbild se likheter med en annan situation dvs. att generalisera. Ett exempel på generalisering är att intuitivt förstå vad som förenar ett äpple, ett päron och en apelsin. De flesta skulle säga "frukt" medan en person med AST kanske uppfattar den rundade formen som en gemensam faktor. Dessa svårigheter gäller också i hur personen använder inlärd färdigheter. Personen behöver därför öva i den miljö eller situation där förmågan ska användas. Om en person med AST har lärt sig att laga mat på en matlagningskurs innebär det inte att hon/han automatiskt kan laga mat hemma i sitt eget kök som ser annorlunda ut. Och om personen lärt sig att det är en god regel att man delar på notan rakt av vid ett restaurangbesök, även om den andre personen har ätit något som är en aning dyrare, innebär det inte att personen generaliserar denna insikt till att rakt av dela på kostnaden för taxiresan hem. "Regeln" för delningen av notan vid restaurangbesöket uppfattas som helt skild från "regeln" att man delar kostnaden för taxiresan på motsvarande sätt.

## Beteendets bakomliggande orsak ...



### ***Nu kan hon inte gå till banken själv***

Lena hade alltid klarat att gå till banken själv och göra insättningar och uttag, men när hon bytte bank klarade hon det inte längre. Den nya bankens blanketter såg annorlunda ut. Hon hade lärt sig hur den tidigare bankens blanketter skulle fyllas i, men klarade inte att generalisera kunskapen. När boendestödjaren tog hem blanketter från den nya banken, och fyllde i en mall, kunde Lena ta med ”mallen” till banken och klara av sina bankärenden själv igen.

### ***Han har ingen ordning i sina lådor***

Vid första anblicken såg det ut som om Mats blandade sina bestick hur som helst i lådorna. Knivarna låg tillsammans med pennor, ätpinnar, en pincett och skruvmejslar. Dessutom var lådan överfull. När boendestödjaren förstod att Mats sorterade efter formen och inte efter funktionen kunde han förklara fördelarna med att sortera efter funktion. Det blev lättare att hitta i lådorna när de inte var överfyllda.

### ***Hon klarar inte längre av att sköta sin hygien***

I sitt föräldrahem hade Sofia alltid själv skött sin hygien, men när hon flyttade hemifrån klarade hon plötsligt varken av att duscha eller byta kläder. Sofia hade lärt sig rutiner för att sköta sin hygien hemma, men i den nya lägenheten såg allt annorlunda ut. Sofias boendestödjare fick hjälpa henne träna in rutiner för det i den nya lägenheten.

**DIN KARTLÄGGNING AV SVÅRIGHETER I ATT GENERALISERA KUNSKAPER**

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

**Vilken struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats kan kompensera för svårigheterna?**

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vem ansvarar .....

Datum för utvärdering .....





## Mentalisering – att förstå andras perspektiv

Att intuitivt förstå hur andra människor tänker och känner är en förmåga som kallas mentalisering. Förmågan är medfödd men utvecklas successivt från tidig barndom. Denna förmåga är nedsatt vid AST. Mentalisering är en förutsättning för att man ska kunna skapa en föreställning om vad som ligger bakom andras reaktioner och handlingar och den underlättar förståelsen av vita lögnar, metaforer och ironi.

Om man har svårt att mentalisera blir andra människors beteende obegripligt. Hur kommer det sig att en person betar sig på olika sätt i en viss situation trots att jag behandlar henne på samma sätt? Sociala regler blir fullkomligt onödiga. Varför ska jag vänta på andra personer? Varför ska jag anpassa mig till gruppen? Samtal med andra blir ointressanta och svåra att förstå. Det blir intressantare med aktiviteter än vänner. Provokationer, egna eller andras, går inte att uppfatta. Det blir svårt att byta perspektiv och följa resonemang som baseras på känslor och åsikter.

Uppfattningen om att alla äger en intuitiv förmåga att läsa av andra är så djupt rotad att vi har svårt att förstå hur personer med AST känner, tänker och avser. Vi har svårt att riktigt tro på vad de säger om vi inte ser att det överensstämmer med hur de gestikulerar och anpassar sitt ansiktsuttryck och röstläge. Denna brist på överensstämmelse gör oss förvirrade och tyvärr också många gånger avståndstagande. Uteslutning och mobbning blir ofta följden. Många personer med AST har utsatts för mobbning, först i skolan och sedan på jobbet. Erfarenhet av mobbning kan leda till att man inte längre känner tillit till andra människor. Kränkningar och oförrätter, som kanske ligger decennier tillbaka i tiden, känns fortfarande som öppna sår (dvs. känns som det skedde helt nyligen) och många har svårt att komma över dem. Ibland (mer sällan) har personen med AST missförstått en händelse eller inte förstått att det bara var på skoj och inte allvarligt menat, p.g.a. svårigheter att förstå andras perspektiv.

### Litteraturtips

Baron-Cohen, Simon: *Mindblindness: an essay on autism and theory of mind*. Cambridge, Mass, MIT Press 1995.

Dahlgren, S-O: artikel om Theory of Mind, publicerad på [www.autismforum.se](http://www.autismforum.se)

## KARTLÄGGNING AV SVÅRIGHETER I ATT FÖRSTÅ ANDRAS PERSPEKTIV

Tillsammans med Kristina har vi kartlagt vad hon upplever som svårt i vardagen p.g.a. sina svårigheter att avläsa andras intensioner och känslor. För att förstå *hur svåra* vissa situationer är för henne, har vi hjälpt henne att beskriva svårigheterna på en skala 0–10.

OBS! I de situationer Kristina har mindre energi att hushålla med än vanligt (vid stress) ökar hennes svårigheter.

- **Svårt: Att förstå metaforer och sådant som sägs ”vid sidan av orden”.** Skala (8)  
*Strategi: Undvika metaforer och säg vad som menas. Vara rak och tydlig. Kontrollera att båda har förstått rätt.*
- **Svårt: Att förstå sociala regler.** (7)  
*Strategi: Förklara olika sociala regler genom sociala berättelser.*
- **Svårt: Att komma över kränkningar, mobbning och oförrätter.** (9)  
*Strategi: Skriv ett brev till den som utsatte henne för mobbningen och be att denne förklarar sig eller ber om ursäkt*  
*Strategi: Skriv ner händelseförloppet och symboliskt begrava det.*

**DIN KARTLÄGGNING AV SVÅRIGHETER I ATT FÖRSTÅ ANDRAS PERSPEKTIV**

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

**Vilken struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats kan kompensera för svårigheterna?**

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

**Vem ansvarar .....**

**Datum för utvärdering .....**



## Känslor

En vanlig missuppfattning är att personer med AST saknar medkänsla. Kanske har denna missuppfattning uppstått i översättningen av engelskans ”empathy”, som har en annan innebörd än svenskans ”empati”. Vad man avsett med begreppet ”empatistörning” när det gäller AST är svårigheter i mentalisering (theory of mind). Personer med autismspektrumtillstånd saknar inte förmåga till *medkännande*. Det är förmågan till *inkännande* som är nedsatt, dvs. att ”läsa av” kroppsspråk, ansiktsuttryck och sådant som sägs ”mellan raderna”. För att känna igen känslor hos andra måste man kunna uppmärksamma och upptäcka rätt signaler. De signaler vi skickar vid sidan av orden, är svåra för personer med AST att uppfatta och registrera.

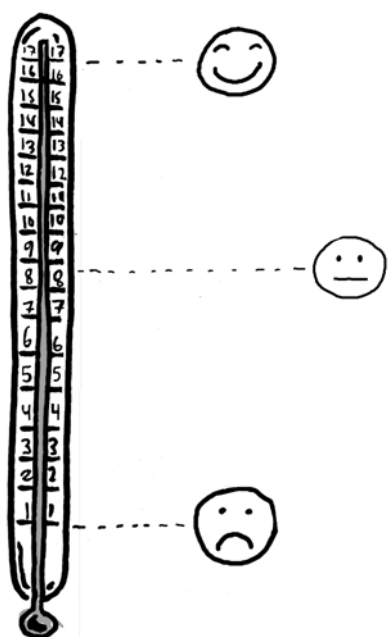
Personer med AST har lika mycket känslor som andra, men de kan däremot uttryckas annorlunda. De kan också bli ledsna, oroliga, glada eller känna sig kränkta av andra saker än omgivningen förväntar sig. Då de heller inte visar med sitt minspel och kroppsspråk att de är ledsna, stressade eller oroliga, blir det svårare för andra att ”läsa av” deras känsloläge och bemöta dem på rätt sätt. Personer med AST har också ofta svårt för att beskriva vad de känner och hur de egentligen mår. Många upplever inga kroppsliga förnimmelser av glädje, sorg eller ilska, men inte desto mindre har de dessa känslor. Men frågan ”hur mår du” kan upplevas mycket stressande och omöjlig att besvara.

Att personer med AST kan känna starkt för vissa företeelser, saker eller platser är heller inte ovanligt. Om de exempelvis kommer till en plats de tycker om, och upptäcker att något målats eller möblerats om kan det orsaka en stark känsloreaktion. En översvämning i ett bibliotek där gamla handskrifter förvarades och förstördes gjorde en person med AST svårt deprimerad.

Små, oförberedda förändringar av detaljer i vardagen är många gånger svårare att hantera än större och mer förberedda förändringar. Man kan uppenbarligen uppleva saker på olika sätt, och inget sätt är ”bättre eller sämre” eller ”fel”.

**KAT-kittet** är ett pedagogiskt verktyg som kan underlätta ömsesidig kommunikation mellan personen med AST och omgivningen. Det är ett visuellt arbetsmaterial samlat i en pärm som kan användas som underlag när man t.ex. vill förklara socialt samspel, relationer och känslor. Det underlättar också för andra att förstå hur personen med AST

tänker. I materialet finns bl.a. en bild av en termometer som kan vara ett stöd när man vill förklara hur svårt något kan vara.



**Materialtips:**

Callesen, K, Møller Nielsen A & Attwood T: *KAT-kittet*. CAT-kit.com 2003. ([www.cat-kit.com](http://www.cat-kit.com))

## Beteendets bakomliggande orsak ...



### ***Hon kan inte svara på hur hon mår...***

Eva hade svårt att uttrycka sig och förklara hur hon mårde. Hon visade inte med några ansiktsuttryck eller med sitt kroppsspråk vad hon kände. För omgivningen blev det därför svårt att "läsa av" henne.

Boendestödjaren märkte inte att Eva mårde dåligt vilket ledde till överkrav. Eva hade ingen kraft över för att ta itu med olika saker vilket omgivningen ställde sig oförstående till. När boendestödjaren introducerade en visuell känslotermometer där man på en skala 1–10 kunde beskriva hur glad, ledsen, arg etc. man kände sig vid olika tillfällen, kunde Eva uttrycka hur hon upplevde sin situation. Det hjälpte inte bara Eva att uttrycka hur hon mårde och vad hon kände, det hjälpte också omgivningen att förstå Eva på ett bättre sätt och att kunna ta hänsyn till hennes dagsform.

### ***Varför blev hon ledsen?***

När Stina var ute på promenad med sin boendestödjare blev hon plötsligt mycket ledsen. Boendestödjaren förstod inte alls orsaken och Stina kunde verbalt inte heller förmedla *varför* hon plötsligt blev så ledsen. Först några dagar senare kunde hon förklara: På promenaden gick de förbi en trädgård där man nu hade klippt alla vackra buskar som Stina brukade stanna och titta på. Då hon inte alls var förberedd på detta blev hon ledsen över att buskarna var borta.

### ***Hon fick ett utbrott på pizzerian***

När Malin och hennes boendestödjare serverades maten de beställt på en nyöppnad pizzeria blev Malin upprörd. Det visade sig att den pizzasort hon alltid brukade beställa hade andra ingredienser än vad hon var van vid. För Malin, som inte tittat på menyn utan bara sagt vilken pizzasort hon ville ha, blev denna situation svår att hantera. När hennes boendestödjare förstod *varför* situationen blev så svår att hantera, hjälpte hon alltid Malin att titta på menyn i förväg.

### ***Varför betar han sig så?***

När Nisse fick hjälp att vårstäda sin lägenhet blev han plötsligt mycket uppriven och de tvingades avbryta städningen utan att boendestödjaren förstod *varför*. Först ett par veckor senare kunde Nisse berätta att det var svårt att separera från gamla och trasiga saker. Han hade en relation till sina ägodelar, och kände en stor sorg över att skiljas från dem. När hans boendestödjare förstod hur svårt det var för honom att kasta saker, förberedde de honom under en längre tid och skaffade ett källarförråd där han kunde förvara en del av sakerna.



## Svårigheter i socialt samspel

*Jag föddes socialt blind och lever socialt skeppsbruten. I sociala sammanhang känns det som att jag drunknar. Kan någon ge mig sociala sjökort, kompasser och livbojar som gör att jag kan navigera på livets hav.*

*Människor är det svåraste av allt att förstå, de rör på sig när man inte förväntar sig det, de låter på olika sätt och ställer en massa krav på en som är helt omöjliga att förstå.*

*Alla förutsätts kunna reglerna. Men hur ska det gå till utan att någon ens försökt lära ut vad spelet går ut på? När jag var barn gjorde jag ett försök att tänka ut hur fotbollsreglerna kunde tänkas vara: Så här tänkte jag mig att det var:*

*Fotboll spelas av 11 personer, 10 + en målvakt. Bollen sparkas mot målet i tur och ordning av spelarna, ordningen avgörs av numret på deras tröjor. Den som lyckas sparka in bollen i målet får 1 poäng. Om en spelare försöker ta bollen när det inte är hans tur blir det straff. Det innebär att han får stå över nästa gång det är hans tur. När matchen är slut har den spelare vunnit som har flest poäng.*

*När ungarna i grannskapet skulle spela fotboll, så försökte jag spela enligt dessa regler. Eftersom vi inte hade nummer på tröjorna, så trodde jag att man själv fick hålla reda på sitt nummer. Jag var ju nyast i gänget så jag tänkte: Jag väntar tills alla de andra har haft bollen. Sen måste det ju vara min tur. Men det blev aldrig min tur. De andra spelade med sådant förakt för reglerna att de försökte ta bollen från varandra och helt struntade i vems tur det var! (Jag vet ju förstås nu att det finns två lag och att man faktiskt får slåss om bollen). När jag berättade detta för min psykolog 40 år senare så trodde han mig inte! Han sa att man inte kan ha missat vad fotboll går ut på om man är så intelligent som jag. Men det handlar ju inte om intelligens utan om social avläsningsförmåga ...*

Eftersom det är svårt för personer med AST att se helheter och sammanhang, blir det också svårt att förstå och bedöma sociala situationer. Att inte veta vad som är passande

att säga, göra och kommentera ställer till med problem i samvaron med andra. Många med AST anstränger sig ständigt för att hitta en logik i och förståelse för sociala regler i olika sammanhang. Personer med AST som inte gör ”rätt” i sociala sammanhang behandlas ibland som barn eller ”dumma”, vilket givetvis upplevs som kränkande.

Socialt acceptabelt beteende förutsätter en god social förståelse. Social förståelse förutsätter i sin tur en förmåga att ”läsa av” och förstå vad andra människor känner, tänker och menar. Utan den är det svårt att tolka vad andra avser med sina ord och att förstå andras beteenden. Det blir obegripligt varför personer gör saker på ett visst sätt och omöjligt att förutsäga vad de troligtvis kommer att göra härnäst. Det blir tröttsamt för en person med AST att ”hänga med i svängarna” dvs. att försöka begripa och ”bete sig rätt”.

Social förståelse kan inte utan vidare tränas upp om individen saknar grundläggande förutsättningar, lika lite som det går att träna sig till att få ett absolut gehör. Varje social situation är unik för den som inte kan generalisera, och det finlir som krävs för att smidigt hantera varje enskild situation kan knappast läras ut. Däremot kan vissa allmänna sociala regler tränas in och medföra att personen med AST inte behöver känna sig fullt så osäker i sociala sammanhang.

En liten andel personer med AST förefaller ha förutsättningar att utveckla en god förmåga till att förstå socialt samspel. De verkar ha en försenad mognadsutveckling som utvecklas gradvis. De iakttar hur andra beter sig och härmar på ett sätt som ser ”naturligt ut”. Med tiden kan detta sociala beteende automatiseras och då uppfyller de heller inte längre diagnoskriterierna för AST. För andra kan beteendet visserligen se ” normalt ” ut, men det är inte automatiserat utan mödosamt och kräver full koncentration av individen hela tiden. Efter ett längre samtal kan personen behöva vila en hel dag.

#### **Litteraturtips**

Gerland, G: *En riktig människa*. Cura 1996.

Hutchings, S, Comins, J, Offilier, J: *Tillsammans. Praktiska övningar i social kompetens*. Argument förlag 2000.

Kelly, A: *SAM-TAL, Träning av sociala och kommunikativa övningar*. Argument förlag 2000.

Kelly, A: *SAM-TAL aktivitetsbok. Träning av sociala och kommunikativa övningar*. Argument förlag 2005.





## Sociala berättelser

*Kalle hade länge velat börja studera, hans kontaktperson i boendet hjälpte honom att söka till en utbildning, där han också blev antagen. Det dröjde inte länge innan läraren vid utbildningen kontaktade kontaktpersonen. Läraren berättade att det inte fungerade för Kalle att delta i undervisningen eftersom han störde de andra eleverna och avbröt läraren. Kontaktpersonen, som kände Kalle väl, erbjöd sig att delta under en dag, och videofilma lektionerna för att kartlägga varför svårigheterna uppstod. Det blev då uppenbart att det som orsakade Kalles svårigheter var att han trodde att läraren talade direkt till honom, och ville ha svar från honom på alla frågor. När kontaktpersonen skrev en social berättelse till Kalle, som förklarade klassrumssituationen, förstod kalle att läraren faktiskt inte pratade enbart till honom, utan till hela gruppen. När han förstätt detta kunde han ändra sitt beteende.*

Sociala berättelser är korta berättelser som beskriver en social situation och påföljande sociala reaktioner. De formuleras för att beskriva ett visst problemområde och kan användas i en rad olika sammanhang. Informationen ska vara baserad på personens egna erfarenheter, färdigheter och svårigheter och utformas begripligt.

Sociala berättelser består av tre grundläggande meningstyper: *beskrivande*, *direktiva* och *perspektiva*. De tre meningstyperna sätts samman till en social berättelse. En förutsättning för att göra en målinriktad och anpassad berättelse är att man förstår varje meningstyps funktion och medvetet använder sig av den.

**Beskrivande** meningar berättar vad som händer, vad människor gör i en viss situation och varför de gör det. De utgör bakgrund till berättelsen och betonar det som är relevant i situationen, samtidigt som det som är irrelevant utelämnas. De hjälper personen att fokusera på viktiga begrepp och händelser, ger grundläggande information om en situation och beskriver denna stegvis. I de beskrivande meningarna presenteras också dem som är involverade. Som regel inleds den sociala berättelsen med en beskrivande mening. Det vanligaste felet man gör är att man använder för få beskrivande meningar i en social berättelse.

**Direktiva** meningar är individualiserade påståenden som talar om vad som förväntas i en viss situation, och vad man ska göra för att klara av denna situation. Direktiva meningar börjar ofta med "Jag vill/kan/kommer att ..."

**Perspektiva** meningar beskriver andras reaktioner på en situation. De förmedlar andras tankar och känslor och förklarar varför andra reagerar som de gör. Perspektiva meningar ska inte vara för generella, som t.ex. "alla tycker om" utan snarare "en del tycker om".

Exempel på hur man kan skriva en social berättelse för att instruera om ett lämpligt beteende på en anhörigs sextioårsfest:

Det är vanligt att människor bjuder släkt och vänner på fest när de fyller år. Den som ordnar en födelsedagsfest brukar bjuda sina gäster på något att äta och dricka. På festen umgås gästerna med varandra. Det brukar innebära mycket frågor, prat och skratt.	<i>Beskrivande meningar</i>
De flesta människor tycker om födelsedagsfester och tycker att det är roligt att träffas och umgås med andra.	<i>Perspektiv mening</i>
Jag tycker att det är svårt med alla intryck som uppstår när många människor träffas och jag tycker det är svårt att veta vilka frågor jag kan ställa och vad jag kan prata med andra om. Jag blir lätt stressad när jag inte vet hur jag ska göra och vad som förväntas av mig.	<i>Beskrivande meningar</i>
När min pappa fyller 60 år ska han ordna en fest. Han har bjudit många släktingar och vänner.	<i>Beskrivande meningar</i>
Pappa vill gärna att jag är med på festen.	<i>Perspektiv mening</i>
Jag vill försöka vara med på pappas 60-årsfest.	<i>Beskrivande mening</i>
Jag kan förbereda mig på frågor och samtalsämnen och jag kan skriva ner dem på en lapp som jag kan ha i fickan. Då kan jag titta på den ibland och kanske komma på något jag kan säga.	<i>Direktiva meningar</i>
Min syster kommer att vara med på festen. Hon kommer att hjälpa mig. Hon kan viska till mig ibland och tala om vad som händer och hur jag kan göra. Det är OK.	<i>Beskrivande meningar</i>
Jag kan sitta bredvid min syster under måltiden.	<i>Direktiv mening</i>
Om jag blir stressad kan jag gå till mitt rum och lyssna på musik. Det är OK.	<i>Direktiv mening</i>
Jag kan sitta bredvid min syster under måltiden.	<i>Direktiv mening</i>
Om jag blir stressad kan jag gå till mitt rum och lyssna på musik. Det är OK.	<i>Direktiv mening</i>
Min syster kan påminna mig om att jag kan gå till mitt rum om hon ser att jag är stressad. Det är tryggt för mig för mig att veta.	<i>Beskrivande meningar</i>

## Hur introduceras en social berättelse?

Sociala berättelser handlar ofta om situationer som kan vara både svåra att förstå och acceptera. Det viktigaste med den sociala berättelsen är att ge personen en möjlighet att agera ändamålsenligt i den aktuella situationen. Givetvis ska man lyssna på personen och ta dennes känslor och tankar på allvar. Sociala berättelser är många gånger ett bra underlag för fortsatta diskussioner kring frågor som är angelägna.

Precis som det finns riktlinjer för hur man skriver en social berättelse så finns det riktlinjer för hur man introducerar och presenterar en social berättelse. Olika personer behöver introduceras på olika sätt. En del är öppna för att ta emot denna form av stöd medan andra känner sig besvärade och upplever att sociala berättelser är "löjliga" eller under deras "nivå".

Sociala berättelser ska användas med stor lyhördhet, respekt för, och personlig kännedom om den som ska vara hjälpt av berättelserna, men det är viktigt att boendestödet inte tar en första negativ reaktion personligt och framförallt ska man inte omedelbart se det som ett tecken på att berättelsen är oanvändbar. Reaktionen kan till exempel vara ett uttryck för att personen är generad över att hon/han inte förstått en viss sak som verkar så självklar när man läser berättelsen.

Den sociala berättelsen bör presenteras på en plats där personen känner sig trygg, t.ex. vid köksbordet eller vid en biltur. Om man har presenterat en social berättelse som inte fungerar bör man titta på både innehållet och formen för att få svar på vad det är som inte fungerar:

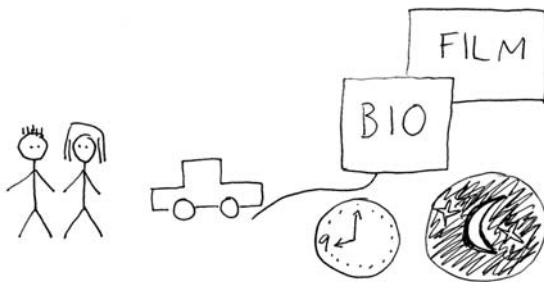
- Har jag förstått vad problemet är?*
- Har jag beskrivit det korrekt?*
- Var strategierna jag föreslog riktiga?*
- Hur presenterade jag berättelsen?*
- Kunde personen ta till sig den under rådande förutsättningar?*

## Hur en social berättelse kan användas som arbetsbeskrivning för boendestödet

För att personalgruppen ska veta hur en person vill bemötas kan man göra en form av "omvänd social berättelse" (se nästa sida). Den går att skriva på ett enklare sätt än i exemplet, men principen att ta med personens perspektiv är centralt. Oavsett vilken boendestödjare som kommer ska denne veta bakgrunden till varför olika saker är svåra att hantera för personen, ta hänsyn till dem och utföra stödsatsen på det sätt som är viktigt för personen själv.

## Exempel på hur du kan hjälpa personen att skriva en ”omvänd” social berättelse

<p>Det finns många situationer i min vardag som är svåra att hantera.</p> <p>Att organisera post och få överblick över vad jag behöver handla tar mycket energi.</p> <p>Jag har en annorlunda auditiv perception, som gör att vissa ljud är svåra för mig att uthärda. Jag klarar t.ex. inte av ljudet från dammsugaren. Det ljudet känns som om ”knivar skär genom mitt huvud”.</p>	<p><i>Beskrivande/deskriptiva</i></p>
<p>När du kommer hem till mig på tisdagar, vill jag att vi börjar med att sätta i gång en maskin tvätt.</p> <p>Jag vill sedan att vi sätter oss i köket, för att tillsammans organisera pappers- och tidningshögar.</p> <p>Fråga inte hur jag mår och undvik småprat, för mig är det jobbigt att hantera.</p> <p>När vi är klara, vill jag att du hjälper mig att göra en inköpslista.</p> <p>Jag går sedan till affären och handlar, medan du vattnar mina blommor, dammtorkar och dammsuger. När jag kommer tillbaka, vill jag att vi hänger upp tvätten och tar en kopp kaffe. Efter fiket, vill jag att du hjälper mig att föra över saker från min månadsplanering till min almanacka.</p> <p>När du går, vill jag att du tar med dig soppåsen och tidningssoporna.</p>	<p><i>Beskrivande/deskriptiva</i></p>
<p>För mig är det viktigt att göra detta på samma sätt och i samma ordning varje tisdag. Jag trivs med rutiner och med att göra saker i samma ordning. Jag uppskattar inte överraskningar och har svårt att hantera oförutsedda förändringar. Därför är det också viktigt för mig att veta i förväg vem som kommer hem till mig på tisdagen. För mig tar det mycket energi att möta nya människor, därför har jag svårt att få boendestödet utfört av nya vikarier.</p>	<p><i>Perspektiva</i></p>
<p>För att jag i förväg ska veta vem som kommer hem till mig på tisdagen vill jag att ni sms:ar mig information om det redan på måndagskvällen. Skulle det hända att den boendestödjaren som skulle komma hem till mig blir akut sjuk, och man sätter in en vikarie, kan det hända att jag väljer bort boendestödet den gången.</p> <p>Respektera i sådana fall mitt beslut att avstå från boendestöd.</p>	<p><i>Direktiva</i></p>
<p>Vi har tillsammans dokumenterat detta, för att du ska kunna ge mig det stöd jag behöver på det sätt jag vill ha det. För mig är detta en kvalitetssäkring av mitt boendestöd, och för dig en tydlig arbetsbeskrivning. Det här dokumentet ska du ta med dig till mig på tisdagar. När du går tillbaka till personallägenheten ska du sätta tillbaka det i min pärm. Skulle du missa att få med dig dokumentet, finns en kopia av det på insidan av min garderobsdörr i hallen.</p>	<p><i>Direktiva</i></p>



## Seriesamtal

Seriesamtal innebär att man ritat medan man talar för att förklara vad man menar och för att bearbeta besvärliga situationer och hitta lösningar. Man ritat streckgubbar och kan använda färger som ett sätt att beskriva olika känslor (t.ex. rött = arg; grönt = lugn; gult = mittemellan). Seriesamtalet följer samtalet och ritas allteftersom man pratar och beskriver vad människor säger, gör, vilka avsikter de har och hur de tänker och känner. Det ger inblick i personens perspektiv på en viss given situation och kan utgöra stommen till en social berättelse.

Seriesamtalet bygger på gemensamt fokus och samspel ”här och nu”.

Informationsutbytet går långsammare än ett vanligt samtal och perspektiven byts inte heller så snabbt. Bilderna hjälper till att öka förståelsen och personen kan ”se” vad som händer.

Seriesamtal kan kännas generande att genomföra, särskilt till en början, men det är ett bra hjälpmedel eftersom den verbala förmågan hos personen med AST ofta skyler en bristande förmåga att förstå hela sammanhanget.

## Hur introduceras seriesamtalet?

När man arbetar med seriesamtal bör de samtalande sitta bredvid varandra. Man behöver papper och penna eller tillgång till whiteboardtavla. Båda parter ska kunna nå materialet och se det från samma håll. Den omgivande miljön bör vara välbekant och lugn, köksbordet är en bra plats.

Det finns en risk för att seriesamtalet blir ett ”gytter” av bilder, varför man med fördel kan dela upp papperet i numrerade rutor, ungefär som i en tecknad serie. I sammanfattningen av seriesamtalet ska man kunna visualisera hela händelsekedjan. Sedan kan man rita till alternativa lösningar som förslag till hur personen kan göra eller tänka nästa gång.

## Sociala manus

*Jag hade ett trassligt förhållande med min släkt och hade avbrutit all kontakt med den. Så, när en av mina föräldrar avled efter en tids sjukdom, skulle det bli begravning. Jag drabbades av panik vid tanken på att konfronteras med min släkt med tanke på hur dåliga relationerna var. Jag kände att jag inte skulle klara en sådan situation. Av min psykolog fick jag råd och hon hjälpte mig med ett så kallat socialt manus. Hon sa till mig att när mina släktingar skulle ta kontakt med mig i kyrkan, vilket jag var säker på att de tänkte göra, så skulle jag säga ”det här är en mycket allvarlig och betydelsefull stund för mig och jag vill inte bli störd”. Hon berättade för mig att ingen skulle störa mig, eftersom den i så fall*

*med det skulle ge budskapet att stunden inte var allvarlig eller betydelsefull, och ett sådant budskap vill knappast någon ge vid en begravningsceremoni.*

*Det fungerade bra, jag sa precis som hon sagt att jag skulle göra. Och de släktingar som tog kontakt med mig drog sig tillbaka utan att visa någon upprördhet över det jag hade sagt. Jag satt ensam i en bänk i kyrkan bakom alla andra och gick därifrån i slutet av ceremonin. Jag deltog inte vid sammankomsten efter begravningen, men var nöjd med att jag kunnat vara med vid själva akten. Hade jag inte kunnat vara med så skulle det ha varit en evig sorg för mig. Med hjälp av denna strategi, som jag själv aldrig hade kunnat tänka ut, kunde jag delta på min fars begravning.*

Sociala manus är en form av detaljerade direktiv som man kan förse en person som har AST med inför en viss situation som upplevs som särskilt svår. Generella råd är otillräckliga, utan det är just detaljerna om hur personen ska agera som inger trygghet. De kan i själva verket vara förutsättningen för att personen överhuvudtaget vågar sig in i situationen.

En ung man visste inte hur han skulle konversera sina kurskamrater på universitetet och frågade sin psykolog som först föreslog honom att tala om sådant som människor talar om när de inte känner varandra väl. Psykologen hade registrerat vad folk brukar tala om och skrivit ner samtalsämnen på en lista. Det handlade om böcker som folk läste och tyckte var bra, TV-program och serier, senaste nyheterna, film som går på biograferna, resor man planerar att göra, ens barns skolbekymmer och olika aspekter på jobbet. Men denna lista underlättade inte för personen med AST som undrade vad han skulle göra med listan. Han behövde ett socialt manus för att initiera en relation till sina kurskamrater. I stället för listan skrevs följande ner:

*När ni har rast ska du le lite mot xx som du tror skulle kunna vilja prata med dig. Om xx ler tillbaka eller åtminstone inte vänder sig bort, kan du vid nästa rast närma dig henne. Du kan då fråga xx hur hon tycker att utbildningen är, och fråga om hon tycker att den är intressant. Sen kan du säga "jag funderar på att gå och se filmen yy, har du sett den? Om xx inte beller har sett den kan du säga: "jag tänkte faktiskt försöka gå och se den någon gång denna vecka, har du lust att följa med?"*

Man kan också skriva en social meny, dvs. skriva ner punkter för att underlätta för personen att komma ihåg hur hon/han ska bete sig i vissa situationer.

### Social meny för måltidssituationer

- Det är inte OK att äta upp den mat någon annan lämnat kvar på sin tallrik, och dricka det vin någon annan lämnat kvar i sitt glas.
- Om det serveras buffé anses det ofint att lassa på sin tallrik så att den blir överfull. Har man svårt att välja vad man vill äta kan man istället hämta mat en gång till, men inte fler gånger än så.
- Man förväntas komma den tid man blivit inbjuden. Det är opassande både att komma för tidigt och alltför sent. Att komma 15 minuter senare till en middag är OK men inte att låta någon vänta utanför en restaurang när man bestämt tid för att mötas.
- Man förväntas komma dit i passande kläder för sammanhanget\* och vara ”hel och ren” (dvs. ha duschat och tvättat håret senast dagen innan, och ha kläder som är hela och rena på sig). Om man är man ska man ha rakat sig (om man inte har skägg).
- Man bör ta med en gåva till värden/värdinnan. Bra gåvor kan vara en blomma, en chokladask eller en flaska vin.\*\*
- Ofta använder man s.k. kallprat under middagen, dvs. man småpratar lite ”löst” om passande ämnen, utan att gå in alltför djupt i dem. Man turas om att prata. Att bara prata på om det man själv är intresserad av, utan att ge sin bordsgranne möjlighet att komma in i samtalet, anses som ohyfsat.
- Vissa samtalsämnen **passar bra** att använda vid kallprat, medan andra är **direkt olämpliga** och kan upplevas som stötande att ta upp vid middagsbordet.
- De ämnen som är **okej att prata om** finns under rubriken **”bonusämnen”**.
- De ämnen som **absolut bör undvikas** finns under rubriken **”minusämnen”**.

BONUSÄMNEN SOM OFTAST FUNGERAR ATT ANVÄNDA SOM ”KALLPRATSÄMNEN”.

- Bra böcker som man har läst och/eller bra filmer man har sett, heminredning, väder och sport.
- Vad man arbetar med/studerar. Semesterplaner/vad man har gjort på sin semester.

MINUSÄMNEN SOM ABSOLUT BÖR UNDVIKAS ATT ANVÄNDA SOM ”KALLPRATSÄMNEN”.

- Sitt eget och andras sexliv och att fråga vad bordsgrannen tjänar/har för lön.
- Historier som innehåller detaljer om avföring, spyor, blod eller snor.
- Detaljer om mord, död eller farliga sjukdomar

\* Vad som är passande kläder för sammanhanget är olika. Oftast är byxor, skjorta och kavaj för män och klänning, långkjol, eller finbyxor och fin tröja eller blus för kvinnor passande att använda.

\*\* En flaska vin är en bra present förutsatt att värden/värdinnan är över 20 år.

### Litteraturtips

Andersson, L: *Sociala berättelser och seriesamtal i teori och praktik*. Riksföreningen Autism 2001.  
Lundkvist, G: *När tålamodsburken rinner över: om att ritprata*. Umeå, SIT 2003.

## Beteendets bakomliggande orsak ...



### ***Han förolämpar folk***

Nisse tolkade ofta ord och uttryck bokstavligt, och blev därför mycket upprörd på ett möte med sin handläggare på Försäkringskassan. Hans handläggare tyckte att han skulle få förtidspension (*numera kallat sjukersättning*). Nisse visste inte vad det innebar, men eftersom han tyckte att handläggaren såg ut att vara mycket äldre än han själv, svarade han att om det var någon som skulle gå i pension var det väl ändå hon ...

### ***Kafferasterna är ett problem***

Åke och Malin arbetstränade på ett varuhus. De fick tydliga instruktioner om sina arbetsuppgifter, som de båda uppskattade och utförde på ett bra sätt. Däremot fick båda svårigheter vid fikarasterna, av olika anledningar. Malin brukade delta i dem, sitta i ett hörn och tyst dricka sitt kaffe. Hon upptäckte och förvånades över att man förväntades inte bara göra sina arbetsuppgifter på arbetsplatsen, utan också sådana ovidkommande saker som att umgås socialt med arbetskamraterna på rasterna, och då komma ihåg allas namn och deras fritidsintressen. Åke hade svårt att förstå vad kafferasterna egentligen var bra för, och varför andra förväntade sig att han skulle delta i dem – han drack ju varken kaffe eller te.



## **KARTLÄGGNING AV SVÅRIGHETER I SOCIALT SAMSPEL**

Kartläggning gjord utifrån en bedömning ur boken *Assessing and developing communication and thinking skills in people with autism and communication difficulties. A toolkit for parents and professionals*, Silver.K. Jessica Kingsley Publishers 2005, i översättning av Ulrika Aspeflo.

### **SVÅRIGHET**

- Turas om under en aktivitet.
- Känna igen sina egna känslor (ilska, glädje, rädsla ...).
- Tolka andras ansiktsuttryck, gester och kroppsspråk.
- Förstå sociala regler vad gäller fysisk kontakt.
- Ha lagom avstånd till samtalspartnern.
- Upprätthålla ögonkontakt vid ett samtal.
- Initiera ett samtal.
- Turas om att tala under ett samtal.
- Iakttä lyssnarens respons och lägga märke till om hon/han är uttråkad eller förvirrad.
- Förtydliga sig vid behov.
- Lyssna aktivt – ge feedbacksignaler.
- Upprätthålla och utveckla en konversation i mindre grupp.
- Avsluta en konversation på lämpligt sätt.
- Tolka andras signaler på att kommunikationen är avslutad.
- Vänta lagom länge med att svara i en konversation.
- Anpassa information, utifrån vad lyssnaren vet.
- Förstå vad som bör vara privat, sådant man inte talar om.
- Anpassa sitt sätt att tala, utifrån vem hon talar med.

**DIN KARTLÄGGNING AV PERSONENS SVÅRIGHETER I SOCIALT SAMPEL**

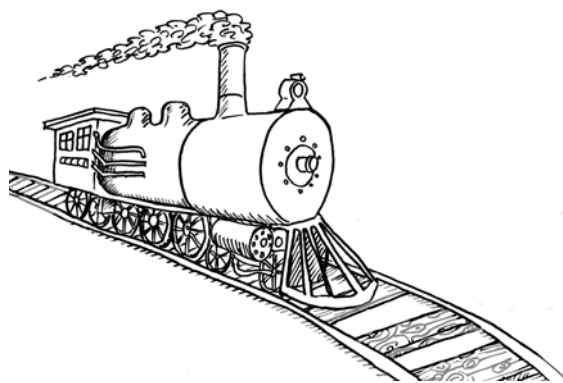
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vilken struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats kan kompensera för svårigheterna?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vem ansvarar .....

Datum för utvärdering .....



## Annorlunda fantasi och intressen

*Till "enformigheten" hos människor med Aspergers syndrom, hör att många av oss har väldigt starka specialintressen. Det finns det också många andra människor som har. Men just människor med Aspergers syndrom brukar ha väldigt ovanliga intressen, gärna något med många detaljer, och vara väldigt starkt intresserade. Det kan vara precis vad som helst, vi begränsas inte av någon social comme-il-faut om vad man "får" vara road av. En del är "katalogbitare", som älskar att lära sig tidtabeller utantill, eller precis allt om olika bussmodeller. Då händer det att omgivningen tycker att detta verkar vara en mycket torftig fritid, och försöker få vederbörande att göra sådant som andra tycker är roligt, i den fromma förhoppningen att när han väl får smak på detta "normalroliga", kommer han att tycka lika mycket om det. Och dessutom lämna det "konstiga" intresset ...*

*Men vi är synnerligen fästa vid våra egna, självvalda intressen. Vi uppfattar inte något ämnesområde som "töntigt", utan förhåller oss toleranta och neutrala till vad andra pysslar med, och skulle uppskatta om andra gjorde likadant mot oss. Saken är den, att precis som för andra människor med sina "vanliga" (=tillåtna?) intressen, är det tillfredsställande och roligt och lugnande med den bobby man valt.*

*Har man haft en ansträngande dag, är det skönt att koppla av med matematik, eller att studera dammsugarmodellers tekniska data, eller kemiska experiment eller att fördjupa sig i en diger lunta om oätliga små bruna svampar. Vi har en välsignad förmåga att bli helt uppslukade av det vi tycker är kul. I rätt sammanhang är den förmågan en gudagåva. Andra tycker oftast, att det intresse man valt, är en smula udda, eller att man är lite för uthållig, när man håller på med det. Men vad är det som säger att det är okej att gilla sport, men inte spindlar?*

*Gunnel Norrö ur boken Aspergers syndrom – har jag verkligen det? Om att se sina styrkor och svagheter, Intermedia books*

De flesta personer med AST har fantasi och intressen som saknar ett socialt innehåll och som andra kan tycka går till överdrift. Kvinnornas specialintressen brukar beröra vanliga områden t.ex. sport, miljöfrågor, litteratur, konst, språk, politik, idoler, hästar eller andra djur medan männen oftare är intresserade av datorer, alla former av transportmedel, historiska händelser och sådant som andra kan ha fobier för, t.ex. ormar. Personer med utvecklingsstörning kan fascineras av hur tvätten snurrar runt när den centrifugeras.

Ibland är intresset extremt avgränsat, t.ex. samla vapen utan att någonsin komma på tanken att skjuta med det eller köpa halsband som man aldrig avser att bära. Specialintresset brukar uppfattas som överdrivet, onödigt eller tidsödande av omgivningen som kanske försöker att begränsa det. Men personen med AST gläds själv av sitt intresse. Det kan, i bästa fall, också vara avstamp till en yrkeskarriär. Ibland kan

personen plötsligt tröttna och sedan aldrig vilja befatta sig med sitt tidigare intresse, vilket också ter sig obegripligt för andra. Men alla med AST har inte specialintressen, vilket gäller särskilt flickor och kvinnor.

Det kan vara värdefullt att göra en lista över för- och nackdelar med specialintresset. Om det tar alldeles för mycket tid i anspråk, till nackdel för personen själv (alltså inte personalen), kan man försöka avgränsa det i tid och rum. Man kan visualisera för- och nackdelar genom att sätta plustecken respektive minustecken för att hjälpa personen fatta ett beslut om ett visst specialintresse ska få ta mer eller mindre tid.

### **Fördelar/möjligheter med specialintresse**

- Fyller ens tid (+)
- Ger en mental skjuts eller kickkänsla, är kul (+++)
- Är lugnande (++)
- Är originellt, får personen att känna sig speciell (++)
- Ger självkänsla att vara specialkunnig (++++)
- Roligt att dela med sig av sin kunskap till andra (++++)
- Leder ofta till kontakter med andra som har samma intressen (++++)
- Kan ge möjlighet till arbete där specialkunskapen är eftertraktad (+)

### **Nackdelar/hinder**

- Upptar all tid så att personen inte hinner med annat (---)
- Går ut över sömn, hälsa eller säkerhet (---)
- Uppfattas som konstigt (---)
- Är tjatigt för andra (-)
- Hindrar kontakter med andra (--)
- Oanvändbara kunskaper (-)

## Beteendets bakomliggande orsak ...



### ***Nu sitter hon och läser telefonkatalogen igen***

Boendestödjarna upptäckte att Lenas ägnade sig åt att läsa telefonkatalogen varje kväll. Boendestödjarna ville att Lena skulle ha en innehållsrik fritid och ville erbjuda henne andra, mer meningsfyllda, fritidsaktiviteter. När de hjälpte Lena att kartlägga *varför* hon ägnade sig åt telefonkataloger som de tyckte var en trist aktivitet, visade det sig att Lena varvade ner genom att ägna sig åt sitt specialintresse: att läsa telefonkatalogen. Den var oföränderlig och gav henne en känsla av trygghet och lugn. När boendestödjarna förstod *varför* det var viktigt för henne, lät de henne fortsätta använda sin avkopplande sysselsättning.

### ***Vi har provat allt – han vill inte kliva in i duschen***

Nisse hade mycket svårt att komma in i duschen. Han motiverades inte till att duscha genom sociala berättelser eller andra strategier som boendestödjarna prövade.

När man i stället började använda hans intresse för att spela dataspel gick det bra för honom att komma in i duschen. Boendestödjarna hjälpte honom att schemalägga tid för dataspel varje kväll, efter att han hade duschat. Genom att ha en motiverande aktivitet att se fram emot, blev det lättare för honom att duscha.

### ***Han sitter framför tvättmaskinen om kvällarna***

Kalles boendestödjare kände sig oroad över att han satte sig framför tvättmaskinen på kvällarna. De försökte på alla sätt att locka med honom på mer meningsfulla aktiviteter. När de senare pratade med Kalles mamma om detta, visade det sig att Kalle hade ett specialintresse för tvättmaskiner och ofta satte sig framför tvättmaskinen när han kände sig stressad eller orolig. För honom var det avstressande att se hur tvätten snurrade runt.

### ***Han pratar om tåg hela tiden***

Bosses boendestödjare tyckte att det var ansträngande att ge honom stöd. Han pratade oavbrutet om sitt stora specialintresse: tåg. De kände sig utleda av all information om tåg som de överöstes med så snart de klev innanför hans dörr. När de fick hjälp av handledaren att kartlägga situationen, förstod de att Bosse behövde tydligare instruktioner om när det var okej att prata om sitt specialintresse. När de schemalade en halvtimme av boendestödjtiden för fika och ”tågdiskussion”, visste Bosse alltid i förväg att han skulle få möjligheten att prata om tåg senare. Boendestödjarna kunde då också påminna honom om han glömde överenskommelsen: ”klockan sju ska vi fika och prata om tåg”. Det motiverade honom så pass att städningen innan fikat gick betydligt lättare.

**DIN KARTLÄGGNING AV PERSONENS SPECIALINTRESSEN OCH "MÅ BRA-SAKER"**

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vid vilka tillfällen kan specialintresset användas som ett sätt att hantera och förebygga stressande situationer? Hur kan specialintresset användas som motivation/belöning?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Hur ska kompenserande struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats presenteras och introduceras?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vem ansvarar .....

Datum för utvärdering .....

## KARTLÄGGNING AV SPECIALINTRESSEN OCH ”MÅ BRA-SAKER”

Tillsammans med Kristina har vi kartlagt hennes specialintressen och vilka faktorer/sysselsättningar som är viktiga för henne, s.k. må bra-saker. Vad är livskvalitet för henne? För att vi ska förstå *hur meningsfulla, avkopplande och roliga* vissa aktiviteter är för henne, har vi hjälpt henne att beskriva detta på en skala 0–10.

OBS! I de situationer Kristina har mindre energi att hushålla med än vanligt (vid stress) är det viktigt att vi hjälper henne att boka in och se till att hon kan och får göra ”må bra-saker”

- |  | Skala |
|--|-------|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Avkopplande: Att lyssna på Edith Piaf.</b><br/><i>Strategi: Använda som avkopplande aktivitet i olika sammanhang.</i></li></ul>                                 | (8)   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Avkopplande: Att läsa böcker om Frankrike.</b><br/><i>Strategi: Använda som avkopplande aktivitet före sänggående.</i></li></ul>                                | (9)   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Avkopplande: Att sitta vid datorn.</b><br/><i>Strategi: Använda som avkopplande aktivitet när hon kommit hem från jobbet.</i></li></ul>                         | (10)  |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Avkopplande: Att göra yogaövningar.</b><br/><i>Strategi: Använda som meningsfull och avkopplande belgaktivitet.</i></li></ul>                                   | (6)   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Avkopplande: Att pyssla, klippa och klistra collage ur tidningar etc.</b><br/><i>Strategi: Använda som meningsfull och avkopplande belgaktivitet.</i></li></ul> | (8)   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Avkopplande: Att bada skumbad.</b><br/><i>Strategi: Använda som meningsfull och avkopplande belgaktivitet.</i></li></ul>  | (10)  |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Avkopplande: Att måla tavlor.</b><br/><i>Strategi: Använda som meningsfull och avkopplande belgaktivitet (krokikurs?)</i></li></ul>                             | (10)  |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Avkopplande: Att ligga i soffan och titta på video.</b><br/><i>Strategi: Använda som avkopplande kvällsaktivitet.</i></li></ul>                                 | (8)   |

## Svårigheter i ömsesidig kommunikation

*En av de mest frustrerande sakerna med att ha autism är att det är väldigt svårt att förklara hur man känner sig.*

*Jag har svårt med ömsesidig kommunikation för det krävs att båda parterna är med och jag hänger inte med...*

Den främsta svårigheten för personer med AST ligger i kommunikationen med andra människor. Många tolkar språket bokstavligt och har svårt att förstå ironi och sådant som uttrycks ”mellan raderna”. En annan svårighet är att hitta en ”lucka” i samtalet för att ”ta ordet” på ett naturligt sätt. När personen sedan får möjlighet att göra sitt inlägg kan samtalet därför bli alltför detaljerat och förvandlas till en monolog som uppfattas som tjugig av omgivningen. Personen med AST kan också ha svårt att hinna bearbeta informationen som de andra deltagarna förmedlar under samtalet. Ibland kan personen med AST vara så upptagen med att fundera ut vad hon/han själv vill säga att väsentlig information missas. När personen har tänkt färdigt passar inlägget inte längre in och inlägget leder inte samtalet framåt utan får snarare samtalsflödet att ”haka upp sig”.

De flesta personer med AST har mycket svårt att svara på öppna frågor som exempelvis ”vad behöver du hjälp med”? *Hur* man formulerar frågorna är därför avgörande. En fråga som ”kan du köra bil?” tolkas ofta precis som den uttrycks. Det är ju faktiskt möjligt att personen provat att köra bil på en enslig skogsväg, och därför anser att hon/han kan köra bil. I själva verket kanske hon/han saknar körkort och aldrig kört bil någon annanstans.

Det är lätt att överskatta personens förmåga till ömsesidig kommunikation, eftersom människor i allmänhet förväntar sig att alla har den. Många personer med AST har ett stort ordförråd och har lätt för att uttrycka sig vilket blir förvirrande för omgivningen. Nivån på samtalet hamnar lätt på en för hög nivå och kan resultera i missförstånd eller att det blir obegripligt för personen med AST.



**Litteraturtips**

Bondy, A: A picture's worth: *PECS and other visual communication strategies in autism*. Woodbine House 2001.

Dandoy, M & Talianzadeh, R: *Vardagsamtal för ungdomar och vuxna med Asperger syndrom 2003*.

Manual för kursdeltagare. Beställs från Aspergercenter i Stockholm ([www.aspergercenter.nu](http://www.aspergercenter.nu))

## Samtalsteknik

*Det tog åratat innan jag förstod att folk som pratade med mig ville ha min uppmärksamhet.*

I mötet med personer med AST är det viktigt att anpassa sitt sätt att kommunicera och gärna ligga steget före. Boendestödjaren måste känna till och använda konkreta kommunikationstekniker för att hjälpa personen med AST att kartlägga och uttrycka vilket stöd som behövs.

Lyssna utan att avbryta, var tydlig och strukturerad i sättet att samtala, stäm av för att se att ni menar samma sak och låt samtalet ta tid. Ge personen utrymme att uttrycka och formulera sig. Tolka inte det personen säger utifrån egna normer och värderingar utan be i stället personen att förtydliga sig t.ex. genom att fråga ”Hur menar du med ....” eller ”Uppfattar jag dig rätt när jag tror att det du menar är ....”. Om man tycker att personen med AST har konstiga värderingar ska man ändå, som professionell, kunna förhålla sig neutral.

Hur man inleder en mening har stor betydelse för hur personen med AST tar emot det man säger. Det är bra att inleda meningar med t.ex. ”Jag kan ha fel – men tror att ...”, ”Många andra personer med AST har problem med... (generalisering) – stämmer det på dig?” (personnivå).

Sammanfatta, gärna i punktform. Det kan visa sig att man oavsiktligt har sårat personen med AST, be i så fall om ursäkt, eller förtydliga ursäkten genom att skriva ett litet brev.

### Exempel på olika samtalstekniker

Det finns många olika samtalstekniker man kan använda sig av. Tänk på att olika samtalstekniker passar olika personer!

Samtalet kan indelas i tre faser. Börja samtalet med sådant som personen är upptagen/intresserad av. I denna första fas ska man mest lyssna, sedan börja kommentera det personen säger. Börja med att ge ledtrådar kring temat. I andra fasen diskuterar man sedan själva temat. Avsluta med att sammanfatta inledningsfasen och temafasen.

#### Exempel på samtal

1. Inledande fas: Samtala om sådant som personen är upptagen/intresserad av.
2. Temafas: Diskutera själva temat.
3. Avslutande fas: Sammanfatta först inledningsfasen och sedan temafasen

Fritt ur en föreläsning om samtalsteknik av Näkkve Balldin. 2006.

## Skalor och påståendeformulär

För personer med AST kan det vara svårt att direkt uttrycka och formulera hur de upplevt en särskild situation eller händelse. Ett bra verktyg för hur man upplever något kan vara skalor och påståendeformulär. Personer med AST tenderar att ”hyperanalysera” olika händelser i efterhand i försök att förstå vad andra menade eller för att förstå om de själva gjorde bort sig i olika situationer. Man kan med en skala hjälpa personen att poängsätta betydelsen av vad agerandet kan ha inneburit, t.ex. ”Att du glömde att säga grattis på namnsdagen till Nisse i dag är bara en 1:a och inget du behöver ha ångest över att du glömde” eller ”Att du flörtar med din kompis pojkvän är en 10:a och kan faktiskt innebära att din bästa vän säger upp kontakten med dig.”

Om man har svårt att begripa siffror kan man i stället använda happy faces” med olika uttryck, se nedan.

### Exempel på hur skalor kan användas

Hur svårt kändes mötet med LSS-handläggaren?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Hur bra trivs du på ditt nya arbete?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

### Hur trivs du på ditt nya arbete?



= Mycket glad och avspänd



= Lugn och lite glad



= Lite spänd och nervös



= Mycket spänd och nervös



= Vill springa iväg och skrika

## Hur används ett påståendeformulär?

Om en person med AST inte förstår sammanhanget kan man använda sig av s.k. påståendeformulär som har olika svarsalternativ. Syftet med dessa är att presentera synpunkter och orsaker, som kan hjälpa personen att förstå orsak och verkan i det som skett.

### Exempel på hur man kan använda påståendeformulär:

Du har hamnat i denna situation för att omgivningen inte förstår dina problem.

Stämmer      Stämmer delvis      Stämmer inte alls

Du har svårt att förmedla till andra vad de kan göra för att hjälpa dig.

Stämmer      Stämmer delvis      Stämmer inte alls

*Fritt ur en föreläsning om samtals teknik av Närkeve Balldin, 2006.*

## Bild och text: Kat-kittet

Man kan använda Kat-kittet som ett underlag för samtal och göra händelser begripliga. Kat-kittet innehåller bl.a. bilder av olika ansiktsuttryck som kan kombineras med s.k. känsloord, kort som uttrycker olika känslor. En kvinna med AST hade svårt för att hålla sig ren och luktade illa. Hennes kontaktperson tog Kat-kittet till stöd och bad kvinnan att välja ett ansikte som representerade andra människors åsikter om henne. ”Vad tänker andra om dig om du luktar illa?” frågade kontaktpersonen och bad kvinnan att även välja ett känsloord som beskrev just detta. Kvinnan valde ordet ”förvåning”. Utifrån den informationen kunde kontaktpersonen korrigera henne uppfattning genom att föreslå ett känsloord med en mer adekvat beskrivning som ”obehag”.

Kat-kittet är också ett bra hjälpmedel för att ta fram information som i sig blir underlag för en social berättelse.

## Soukkratisk kommunikationsteknik

Denna kognitiva behandlingsmodell innebär att man använder frågor som leder framåt och förmedlar nya insikter. Man använder alltså utfrågning som katalysator för att hjälpa personen att själv hitta svaren. Metoden förutsätter att personen med AST har tålamod och god språklig- och allmänbegåvning. Behandlaren måste dessutom vara väl förberedd och handledning krävs.

### Frågorna ska vara:

- Inbjudande – intressanta för personen
- Utformade steg för steg
- Logiska
- Målorienterade
- Ickevärderande

### Samtalsstruktur

- Definiera ett mål för samtalet – det ska vara konkret.
- Förbered en tankelinje, analysera vilka vägar och tankegångar som samtalet kan tänkas ta.
- Tänk ut en bra öppningsfråga.
- Ställ frågor – få svar – ställ förtydligande frågor.
- Summera regelbundet – gärna skriftligt.
- Låt personen själv dra egna slutsatser.

#### 1. Utforskande frågor – för att klargöra och förstå vad som sägs

Fråga efter exempel – konkretisering.

Fråga efter antaganden och föreställningar:

*Hur tänker du ... Hur gör du ... Vad menar du? o.s.v.*

#### 2. Ledande frågor

Frågor för att bevisa antaganden eller föreställningar.

Fråga efter konsekvenser av ett antagande.

Ge exempel på hypotetiska situationer – *Om det är som du tror, vad skulle hända om ...*

### När passar det att använda sokratisk kommunikationsteknik?

- Att reflektera över något som hänt och dra nytta av erfarenheten
- Vid utvärderingar
- Vid valsituationer
- Vid insikts- och självkännedomarbete

### När passar det inte att använda sokratisk kommunikationsteknik?

- När man har ont om tid
- Vid paniksituationer
- Om personen är förvirrad
- När det inte finns något verkligt val

Fritt ur en föreläsning om Sokratisk kommunikationsteknik av Peter Vermeulen 2004

## Beteendets bakomliggande orsak ...



### ***Nu ser hon ut som ett frågetecken***

Lisa hade stora svårigheter att förstå olika uttryck men upplevde att det var pinsamt att fråga. Hon hade länge undrat över vad hennes pappa menade med att i alla år säga: "Det skulle sitta fint med en tupplur på maten." Hon försökte i stället förstå vad han kunde mena: Tupplur? Vad är tupp och lur? Och hur sitter den fint på maten? Hur ser den ut? Varför? Man får ju inte sitta på maten! Och varför var pappa så nöjd, han gick ju därifrån? Först en dag när mamman sa till pappan "Gå du och vila en stund", förstod hon vad pappan menade med uttrycket.

### ***Hon svarar alltid med en hel uppsats om man frågar henne om något***

Malin tyckte det var svårt att kommunicera med andra. Hon blev alltid osäker vad hon förväntades svara när hon fick en fråga. Hon brukade därför använda andras ord och fraser eller sådant hon hade hört på TV. När hon sedan vid något tillfälle fick en fråga som kunde passa hennes "manus", hade hon svårt att avgöra vilken fras som passade bäst. Hon använde därför flera, och svaret blev följaktligen långt och svårbegripligt.

### ***Skämtar han eller menar han verkligen allvar?***

Nisse arbetade som vaktmästare och tolkade andras uttryck bokstavligt. Det orsakade ofta kommunikationsproblem med kollegor. Vid ett tillfälle skulle han se till att några skrivbord som stod i en korridor hämtades så fort som möjligt. Den som skulle hämta borden glömde bort det, varvid Nisse mejlade om detta och skrev: "Det börjar bli ett arbetsmiljöproblem att ha borden stående i korridorerna." Den som skulle hämta skrivborden svarade: "Förlåt, det var inte meningen att borden skulle bli ett arbetsmiljöproblem." Nisse svarade då: "Nej, nej, nu missförstår du mig. Det är inte borden som är ett arbetsmiljöproblem, det är placeringen av dem!"

## **KARTLÄGGNING AV SPRÅKFÖRSTÅELSE**

Kartläggning gjord utifrån en bedömning ur boken *Assessing and developing communication and thinking skills in people with autism and communication difficulties. A toolkit for parents and professionals*, Silver.K. Jessica Kingsley Publishers 2005, i översättning av Ulrika Aspeflo.

### **SVÅRIGHET**

- Förstå vad ett samtal övergripande handlar om.
- Förstå tvetydighet och vara medveten om vad som menas med en bokstavlig tolkning.
- Förstå underförstådd mening.
- Dra slutsatser.
- Förstå ordspråk och ordlekar.
- Förstå vad som är viktigast i en given information.
- Att vara medveten om sina språksvårigheter och kunna ha kompensera strategier, t.ex. be folk upprepa/förtydliga sig om hon inte förstår.
- Förstå metaforer.

## DIN KARTLÄGGNING AV SVÅRIGHETER I ÖMSESIDIG KOMMUNIKATION

Kartläggning gjord utifrån en bedömning ur boken *Assessing and developing communication and thinking skills in people with autism and communication difficulties. A toolkit for parents and professionals*, Silver.K. Jessica Kingsley Publishers 2005, i översättning av Ulrika Aspeflo.

### SVÅRIGHET

- Säga ”nej”, ”jag vill inte”, ”jag tycker inte om ...”.
- Återberätta sådant som hänt nyss.
- Förklara ”varför” och ”hur”.
- Hälsa på folk.
- Ställa frågor för att få information och lösa problem.
- Beskriva hur man känner sig.
- Hålla sig till ämnet i ett samtal.
- Byta ämne på ett begripligt sätt.
- Ge relevant information då man berättar något.
- Beskriva något utförligt.
- Avbryta någon på ett artigt sätt.
- Be om ursäkt.
- Använda språket för att resonera och förhandla.
- Tala om sina åsikter.
- Lösa en konflikt med språkets hjälp.
- Kompromissa.

Vilken struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats kan kompensera för svårigheterna?

- .....
- .....
- .....
- .....

Hur ska kompenserande struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats presenteras och introduceras?

- .....
- .....
- .....
- .....

Vem ansvarar .....

Datum för utvärdering .....



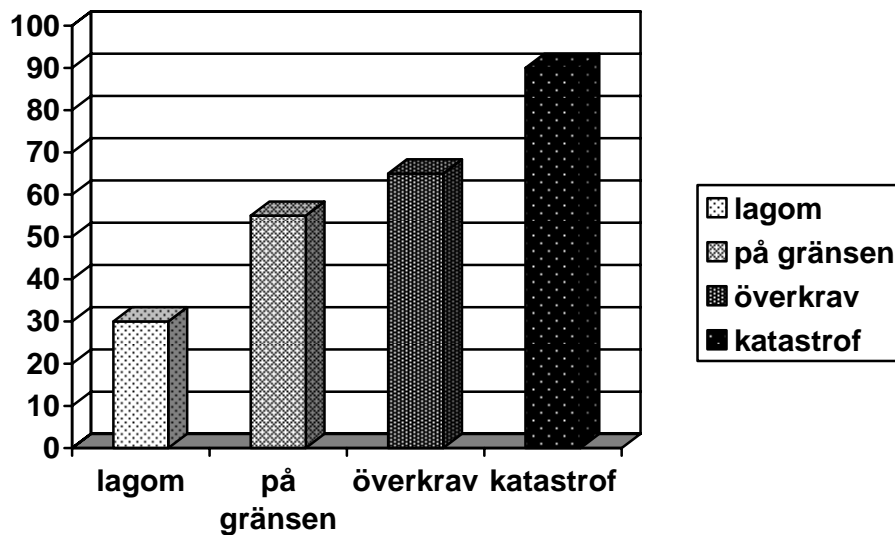
DEL 3

**Konsekvenser av AST  
i vardagen**



# Autismspektrum tillstånd i vardagen

## Balans mellan krav och förmåga

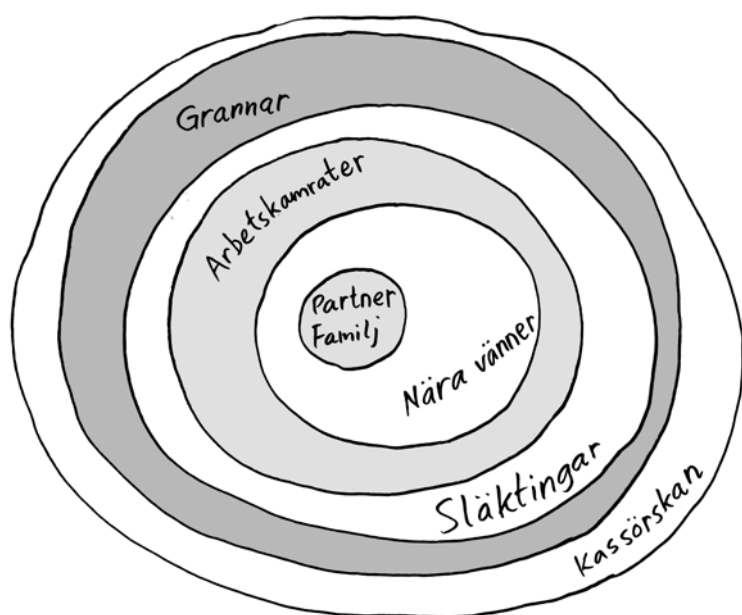


*Om omgivningen pressar mig till att nå upp till 90 % eller mer så är skillnaden mellan 65 % och 90 %, ett överkravsmål. Då tar energin slut. Det ökar risken för att misslyckas, känna sig stressad, orka mindre, och leder till att problematiken ökar.*

Gunilla Hultgren

### Fundera över

Vilka krav ställer olika vardagssituationer på personens funktionsförmåga inom de områden som är funktionsnedsatta (dvs. de områden som kartlagts i föregående avsnitt).



## Relationer

*Den svåraste relationen för mig är relationen till mig själv. För att klara av att leva i en relation måste man först klara av att leva med sig själv.*

*Sambället uppmuntrar till umgänge som om det i alla sammanhang är det bästa. Det sägs att det är finare att umgås med andra än att själv sitta hemma och ägna sig åt sina egna intressen. En lyckad variant brukar vara att hitta vänner med samma intresse så att man tillsammans kan ägna sig åt intresset. Det underlättar också vänskapen att ha något gemensamt att prata om. Och sina intressen är oftast det man har lättast för att prata om.*

Omgivningen kan ibland tro att en person med AST är likgiltig inför relationer, bara för att de inte alltid kan uttrycka känslor med sitt kroppsspråk. I själva verket är det ju så, att vad personen med AST känner överensstämmer inte alltid med det hon/han signalerar genom sitt kroppsspråk.

Många personer med AST uttrycker att de tycker att relationer och socialt samspel är lättare att hantera i sammanhang där de har en tydlig roll. Det är exempelvis lättare att umgås med andra kring ett gemensamt intresse. I föreningar har man ofta ett strukturerat sätt och tydliga roller när man umgås, t.ex. en dagordning för mötet och en tydlig rollfördelning där någon har uppdraget som ordförande, någon annan som sekreterare etc. Föreningsliv kan därför ha en stor och viktig betydelse för många med AST. Flera engagerar sig inom politiska partier, schackklubbar och liknande. Andra skapar kontakter och nätverk inom Riksföreningen Autisms och Riksförbundet Attention's nätverk.

## Vänskaps- och familjerelationer

*I tonåren förstod jag att det här med att ha kompisar betydde att man var omtyckt. Alltså var jag inte omtyckt?*

*Som ägare av diagnosen Aspergers syndrom så ska jag tydligen ha problem med att fungera socialt. Men då har jag en fråga. Är det ett problem? Och på den skulle jag vilja svara: Nej, inte för mig. Jag trivs med att vara för mig själv. Jag har aldrig sett det som ett*

*problem, men andra har sett det som ett ... Jag drar mig undan ibland när jag tycker folkmassan blir för stor eller högljudd. Att ha ett eget hörn är för mig ibland en lycka av oerhörda mått. Jag kan vara social när jag vill. Vilken kanske var en av de stora orsakerna till att jag fick diagnos såpass sent. Men, ibland är det skönt att vara ensam.*

*Nej en flickvän vill jag inte ha, en sån måste man ju umgås med på fritiden också.*

Varför har man vänner? Vad har man dem till? Hur gör man för att få vänner? Hur ofta ska man höra av sig för att behålla kontakten med någon? Vad är egentligen lagom? Det finns många frågetecken kring relationer för personer med AST. En del kan ha svårt att avgöra vilken relation man har till en annan person, och vad skillnaden är mellan en bekant och en vän. Cirkelar som illustrerar hur nära olika relationer är kan vara till hjälp, i innersta cirkeln befinner sig familj och ev. partner medan dem som är mer eller mindre främlingar finns i periferin.

Familjen har ofta en viktig roll. Många har bott hemma länge innan de flyttat hemifrån och upplever att föräldrar och syskon förstår dem bäst. Men det kan också vara precis tvärtom. Det finns personer med AST som helt eller delvis brutit kontakten med sin familj. En kvinna som upplevde att hennes familj aldrig förstätt eller accepterat hennes sätt att tänka och vara, uttryckte: ”Vi talar inte samma språk, jag och mina föräldrar. De talar svenska. Jag talar aspergianska.” Att personen inte umgås så ofta med andra kan ibland också vara en självvald ensamhet. Många berättar att de under barn- och ungdomsåren velat ha och försökt att få vänner bara för att andra hade det och för de velat likna dem. Flera upplever ensamheten mindre plågsam som vuxna.

Den som vill hitta en partner eller vän kan ha hjälp av den hemsida för personer med funktionsnedsättningar där man kan skriva öppet om sin diagnos och vilka problem man har: [www.klubbafh.se](http://www.klubbafh.se)



## Beteendets bakomliggande orsak ...

### ***Han har köpt ut öl till grannarnas barn***

Kalle hade svårt att avgöra vilka som var hans vänner och hur han skulle bete sig för att skaffa vänner. Han började köpa ut folköl till traktens ungdomar och bjöd dem på fest hemma hos sig. Kalle själv upplevde att han var snäll mot dem, och trodde att ungdomarna var hans vänner. Därför blev han kränkt och djupt besviken när han blev polisanmäld. När han fick hjälp att förstå sammanhanget blev han förtvivlad över vad han hade gjort. Han hade ju bara försökt att vara hjälpsam. Efter denna händelse hjälpte hans personal honom att utveckla andra intresseområden som han kunde dela med likasinnade.

### ***Hon är besatt av fakta***

Malin visste inte hur man gjorde för att få vänner. Hon hade hört att om man visade intresse för någon, skulle personen känna sig smickrad och kanske intressera sig för umgänge. Hon funderade på vad det kunde innebära att visa intresse för någon. En logisk slutsats för henne var att lära sig alla deras personuppgifter utantill. När någon sa sitt namn kunde hon rabbla upp deras adress, telefonnummer m.m. men personerna hon sökte kontakt med visade ändå inget intresse av umgänge. Hennes boendestödjure kunde i seriesamtal visa henne vad de andra troligtvis kände i situationen, och hjälpa henne att hitta bättre strategier.

### ***Hon är som en härmapa***

Åsa studerade och försökte kopiera de andra tjejerna i klassens klädstil, uttryck, skratt och rörelser på ett mycket uppenbart sätt. Det var hennes strategi för att försöka bli accepterad och ingå i gemenskapen. Strategin fungerade inte alls som hon hoppades. De andra tjejerna visade tydligt att de inte ville ha med henne att göra. Hon pratade med sina boendestödjure om detta, och de föreslog att hon skulle engagera sig inom studentkåren i stället. Där fick hon en tydlig roll och kunde bidra med sina kunskaper. Här fick hon vänner som delade hennes engagemang i studier och studentpolitik.

#### **Litteraturtips**

Aston, M: *The other half of Asperger syndrome: a guide to living in an intimate relationship with a partner who has Asperger syndrome*. National Autistic Society 2002.

Stanford, A: *Asperger Syndrome and Long-Term Relationships*. Jessica Kingsley Publishers 2002.

## KARTLÄGGNING AV SVÅRIGHETER I VÄNSKAPS- OCH FAMILJERELATIONER

Tillsammans med Kristina har vi kartlagt vad hon upplever som svårt med vänskaps- och familjerelationer. För att vi ska förstå *hur svåra* vissa moment är för henne, har vi hjälpt henne att beskriva svårigheterna på en skala 0–10.

OBS! I de situationer Kristina har mindre energi att hushålla med än vanligt (vid stress) ökar hennes svårigheter.

- |   | <b>Skala</b> |
|---|--------------|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Svårt: Att komma ihåg familjens bemarkelsedagar.</b><br/><i>Strategi: Hjälpa henne att fylla i dessa datum i sin årsplanering och hjälpa till att påminna om att inhandla present.</i></li></ul>   | <b>(7)</b>   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Svårt: Att avgöra vilka som är vänner/ytligt bekanta.</b><br/><i>Strategi: Hjälpa henne att se det genom att använda "mina cirklar" i Kat-kittet.</i></li></ul>  | <b>(9)</b>   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Svårt: Att delta i stora släktmiddagar och större sociala måltidssammanhang.</b><br/><i>Strategi: Hjälpa henne ta fram en "social meny".</i></li></ul>   | <b>(10)</b>  |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Svårt: Att komma i tid till möten med släkt och vänner.</b><br/><i>Strategi: Hjälpa henne att planera in "marginaltid" och programmera påminnelsefunktion i hennes handdator.</i></li></ul>  | <b>(9)</b>   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Svårt: Att orka vidmakthålla eller våga ta kontakt med vänner eller släktingar.</b><br/><i>Strategi: Hjälpa henne med förslag på vad hon kan föreslå att göra tillsammans när hon kontaktar en kamrat. Påminna eller schemalägga när hon ska ringa upp personen.</i></li></ul> | <b>(8)</b>   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Svårt: Att hitta till olika mötesplatser för att träffa vänner.</b><br/><i>Strategi: Hjälpa henne att bestämma mötesplatser som hon hittar till alternativt ta fram tydliga vägbeskrivningar.</i></li></ul>  | <b>(7)</b>   |

## DIN KARTLÄGGNING AV SVÅRIGHETER MED VÄNSKAPS- OCH FAMILJERELATIONER

Har hon/han svårt att komma ihåg familj och vänners bemarkelsedagar?

Har hon/han svårt att avgöra vilka som är vänner/ytligt bekanta?

Har hon/han svårt att avgöra hur ofta och vid vilka tidpunkter hon/han bör höra av sig?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vilken struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats kan kompensera för svårigheterna?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Hur ska kompenserande struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats presenteras och introduceras?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vem ansvarar .....

Datum för utvärdering .....



## Beteendets bakomliggande orsak ...



### ***Hon orkar inte med sin pojkvän***

Lena blev mycket förälskad i en man och de flyttade ihop i hennes lägenhet. För henne blev det svårare att bo ihop med någon än hon hade kunnat föreställa sig. Bara det faktum att sambon slängde soporna andra dagar än hon var van vid, upplevde hon som stressande. Lena upplevde också att det var svårt att få förståelse av sin sambo när hon kände sig överlastad av intryck och behövde vara för sig själv. Sambon upplevde att hon undvek honom och blev sårad. Lena kände att hon egentligen behövde mer tid för sig själv. När hon förklarade sitt dilemma för en av sina boendestödjare, fick hon hjälp att formulera ett brev till sambon som förklarade hennes behov av vila och ensamhet. När sambon förstod att hennes undvikande inte berodde på att hon inte älskade honom utan på hennes funktionsnedsättningar, gjorde de en överenskommelse att hon hade sin egen ostörda tid mellan kl.17.00 och 19.00 varje dag.

### ***De verkar aldrig prata med varandra***

Kajsa levde i en parrelation där både hon och mannen hade AST. Båda upplevde att det var obehagligt att vara oförberedd på att partnern började gråla. Därför fattade de ett gemensamt beslut om att enbart gråla på torsdagar kl.19.00. De kommunicerade också mest med varandra via mejl, trots att båda var hemma. Att sitta framför varsin dator och mejlväxla var något som båda upplevde som ett idealiskt sätt att kommunicera på.

### ***Hur kan han skämta vid ett sådant tillfälle***

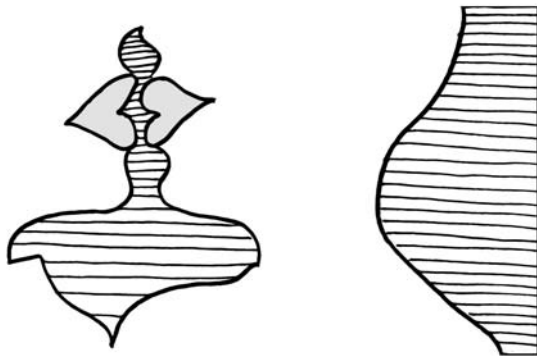
Bosse hade svårt att förstå hur hans agerande kunde påverka andras känslor. Han hade varit tillsammans med en tjej i ett år, då han gjorde slut med henne. Tjejen blev väldigt ledsen och började gråta. ”Du behöver inte vara ledsen”, sa Bosse. ”Jag kommer snart att hitta en ny.” Då började hon gråta hejdlöst och slog honom med sin handväska. När Bosse sedan upprört berättade för en av sina boendestödjare vad som hänt, kunde hon genom en social berättelse hjälpa honom att förstå vad hans kommentar hade gett för effekt, och förklara vad som hade varit lämpligare att säga i situationen.

### ***Han förstod inte att biobiljetterna kunde ta slut***

Nisse skulle gå på bio med sin tjej men biljetterna var slut. Det blev stressande för dem båda, eftersom det var något de inte var förberedda på. Nisse fick sedan ett tips av sin boendestödjare om att köpa biljetter till dem båda i förväg nästa gång. Tanken att han kunde göra så hade aldrig fallit honom in. Till nästa biobesök hade därför Nisse köpt biljetter i förväg, vilket överraskade och glädde flickvännen. Detta hade han aldrig gjort tidigare. Han tyckte att boendestödjaren som gett honom tipset var ett geni.

### ***Han vill så gärna träffa någon att ha ett förhållande med***

Jens hade försökt träffa en tjej under en längre tid. Han chattade på olika datingsidor och många var intresserade av honom eftersom han var duktig på att skriva och såg bra ut. Men när de sedan träffades var han inte framgångsrik. Han betedde sig inte som förväntat och flickorna drog sig snabbt ur. Av sin boendestödjare fick han en länk till en mötesplats för funktionshindrade: [www.klubbh.se](http://www.klubbh.se) där han skrev om sig själv. Han fick snart svar från en ung kvinna som också hade AST och de trivdes bra ihop.



## Kärleksrelationer och sexualitet

Det finns en myt om att personer med AST inte är intresserade av relationer och sexualitet och inte kan leva i parrelationer eller bli föräldrar. De flesta med AST är visserligen ensamstående men många längtar efter att leva i en kärleksrelation.

Personer med AST har emellertid ibland en annorlunda syn på relationer och sexualitet än den gängse. Sexualiteten kan uppfylla olika sorters behov – behov av närhet, ömsesidig bekräftelse (dvs. att få ge ömhet och ta emot den) och fysisk njutning. En del personer kan uppfatta t.ex. den sexuella njutningen som oväsentlig men behovet att känna sig bekräftad som avgörande. Det är lätt att betrakta annorlunda sexuella uttryck som problem utan att det behöver uppfattas så av individen själv. Man ska tänka efter *innan* man försöker få en person att ändra sitt sexuella beteende och fråga sig om beteendet verkligen är ett problem – och i så fall – för vem? Alla sexuella uttryck bör accepteras så länge de inte skadar personen själv eller omgivningen.

När man pratar om sex är det lätt hänt att man bara fokuserar på faror, problem och vikten av att skydda sig. Men det är minst lika viktigt att få fram budskapet att sex är något positivt. Det är bra att tydliggöra att man alltid har rätt att säga nej, det är ens egen kropp det handlar om. Sex ska vara på båda parternas villkor. Det är också viktigt att informera om det sociala samspelet och dess oskrivna regler. Personen med AST kan behöva hjälp i att tolka olika signaler, som att veta hur man märker om någon är intresserad och när det är OK att ta initiativ till sex eller var det är OK att leta efter en partner.

En viktig punkt är att lära ut skillnaden mellan det privata och det offentliga. Det är t.ex. OK att tillfredsställa sig själv sexuellt på toaletten eller på sitt eget rum men inte på offentliga platser (offentliga platser kan behöva exemplifieras). Men – tyvärr så enkelt är det ju inte. Det finns alltid undantag, t.ex. är det inte OK att onanera på sitt rum när andra är på besök eller att onanera på toaletten när andra står på kö. En lösning är att ha en symbol, t.ex. en grön fyrkant, som man sätter upp på toaletten och i sovrummet när det är OK. Eller att säga att det är alltid OK på det egna rummet efter 21.00 om personen är ensam. Det är viktigt att kunna ge konkreta tips. Man kan inte bara säga: ”så får du inte göra” till en person med AST – man måste säga ”gör så här i stället ...”.

### Litteraturtips

Gerland, G: *Autism: Relationer och sexualitet*. Cura 2004.

Haracopos, D: *Autism och sexualitet*. Riksföreningen Autism 1997.

Aston, M: *Aspergers in love: couple relationships and family affairs*. Jessica Kingsley Publishers 2003.

## Beteendets bakomliggande orsak ...



### ***Han tafsar på personalen***

Flera kvinnor i personalgruppen på Nisses bostadsgrupp upplevde att han tafsade på dem. När de diskuterade problemet under en handledning framgick det att han snarare försökte att rätta till deras BH-band när dessa glidit ner. Han blev störd av ”små detaljer som inte stämde”. Han var också intresserad av blytlås, därför frågade han ofta dem om de hade blytlås bak eller fram på sina byxor. För honom handlade det om ett genuint specialintresse för blytlås och inte en sexuell invit.

### ***Olämplig ragningsreplik***

Kalle hade svårt att avgöra vad som var ett bra sätt att visa intresse för kvinnor. Han hade hört att det var bra att satsa på dem som han hade något gemensamt med. Han funderade ett tag på vad han kunde ha gemensamt med det motsatta könet, ställde sig sedan vid busshållplatsen och frågade olika kvinnor: ”Hej, kan du italienska?” Om svaret blev ja sade han: ”Jag med, då har vi något gemensamt. Ska vi ha sex?” Han blev förvånad över bristen på respons och beklagade sig över detta för en manlig boendestödjure som han hade förtroende för. När hans boendestödjure på ett respektfullt sätt förklarade vad som lämpade sig bättre att säga och var han kunde tänkas träffa en partner, upphörde han att ragga på busshållplatsen.

### ***Han trodde att han måste leva i celibat***

Peter klarade inte av att ha ögonkontakt. När han hade sex med tjejer, blev han tvungen att avbryta sexualakten. Han klarade inte av att titta någon i ögonen samtidigt som han utförde något annat. När han slutligen vågade berätta om sitt dilemma för sin kontaktperson, lyssnade hon först bara till hans problem. Dagen därpå lånade hon Peter en bok om Kamasutra, en bok som i bilder visade på många samlagsställningar som inte krävde ögonkontakt. Peter, som tidigare trott att han måste leva i celibat i resten av sitt liv, såg plötsligt många möjligheter till sexuella samvaro med en partner. Han fick också veta att det var bra att berätta för partnern att han inte klarade av ögonkontakt och att det inte berodde på att han inte tyckte om att se på henne.

## KARTLÄGGNING AV SVÅRIGHETER MED KÄRLEKSRELATIONER OCH SEXUALITET

Tillsammans med Kristina har vi kartlagt vad hon upplever som svårt med kärleksrelationer och sexualitet. För att vi ska förstå *hur svåra* vissa moment är för henne, har vi hjälpt henne att beskriva svårigheterna på en skala 0–10.

OBS! I de situationer Kristina har mindre energi att hushålla med än vanligt (vid stress) ökar hennes svårigheter.

- **Svårt: Att hantera "lätt" beröring.** **Skala**  
**(7)**  
*Strategi: Hon talar om det för sin pojkvän innan de har blivit intima och hon påminner honom om det innan de ska ha sex.*
- **Svårt: Att kyssas.** **(9)**  
*Strategi: Rita och berätta hur man gör när man kysser någon, hur det kan göras på olika sätt. Påminna om att det är bra att borsta tänderna dagligen för andedräktens skull.*
- **Svårt: Att kunna tillfredsställa sig själv.** **(9)**  
*Strategi: Berätta om hjälpmedel som finns för kvinnor och män. Kontakta RFSU för att få tips, t.ex. genom deras hemsida. Hänvisa till en mottagning om boendestödet inte vill/kan prata om detta själv*

## DIN KARTLÄGGNING AV PERSONENS SVÅRIGHETER MED KÄRLEKSRELATIONER OCH SEXUALITET

Har hon/han svårigheter med kroppskontakt som gör det svårt att hantera fysisk närhet?

Har hon/han svårt att veta vad som är lämpligt att säga/göra när hon/han träffar någon?

Har hon/han svårt att veta hur och när det är lämpligt att hon/han onanerar? Är hon/han osäker på vad hon/han förväntas göra om de ska ligga med varandra?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vilken struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats kan kompensera för svårigheterna?

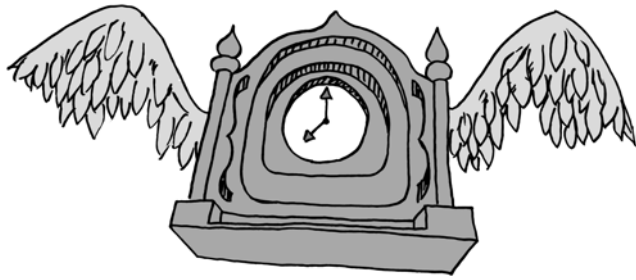
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Hur ska kompenserande struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats presenteras och introduceras?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vem ansvarar .....

Datum för utvärdering .....



## Fritid och fri tid

*Det värsta jag vet är att göra ingenting. Jag får panik när jag inte veta vad jag ska göra. Så länge jag har sysselsättning klarar jag (med stora ansträngningar) både vardagar och helger.*

Att sysselsätta sig själv i ostrukturerade situationer kräver förmåga att planera, organisera och ta initiativ. Det ställer med andra ord stora krav på förmågor som är nedsatta hos personer med AST. För att kunna organisera fri tid behöver man förstå och ha överblick över tiden. När kan man göra aktiviteten, hur lång tid tar det att utföra den och när behöver den avslutas för att man ska gå vidare till nästa aktivitet?

De flesta av oss använder kalendrar, almanackor och klockor för att synliggöra tiden och för att få överblick över tillvaron. Men tid är för de flesta med AST alltför abstrakt, de kan inte placera sig i och ”se” tiden. Följden blir att flertalet människor med AST känner sig förlorade i detta hav av tid och de flesta har väldigt svårt för att få ”tiden att räcka till”.

Det finns bra hjälpmedel som kan göra tiden mer överskådlig. Många har hjälp av en timstock, som genom lysdioder visar hur lång tiden är, räknar ner tiden och ger signal, eller av handdatorn Handi, som har liknande funktion och dessutom ett påminnelserarm och anteckningsmöjligheter. Liknande funktion finns också på Sigvarttavlan, som är ungefär som en whiteboardtavla med lysdioder, som räknar ner tiden. Några tycker att en vanlig whiteboardtavla fungerar bäst när det gäller tidsplanering. Det finns också stora almanackor med olika färger för olika dagar. Färgsystem brukar fungera bra i många avseenden. Det blir avgränsat om man använder olika färger för olika saker. Det kan användas för att visuellt avgränsa tiden och olika händelser under dagen, veckan, månaden eller året. Vissa hjälpmedel kan förskrivas av arbetsterapeuten på Handikapp & Habiliteringens mottagning. Många har stor nytta av sin egen mobil som programmeras efter behov.

Man kan också köpa in offertmappar med olika register. I årsplaneringen sätter man in ett årsregister (januari–december). Därefter kan man sätta in planeringar bakom respektive månadsflik. Dessa kan sedan flyttas över till en månadsplanering med ett 1–31 register. På så vis samlas alla viktiga papper personen behöver ta itu med.

**Referens:**

Gillberg, C & Peeters, T: *Autism: medicinska och pedagogiska aspekter*. Cura 2002.

**Litteraturtips:**

*(Den) fria tiden: en presentation av verksamheter anpassade för personer med Asperger syndrom*. Riksföreningen Autism 1999.

## KARTLÄGGNING AV SVÅRIGHETER MED FRITID OCH FRI TID

Tillsammans med Kristina har vi kartlagt vad hon upplever som svårt med fritid och fri tid. För att vi ska förstå *hur svåra* vissa moment är för henne, har vi hjälpt henne att beskriva svårigheterna på en skala 0–10.

OBS! I de situationer Kristina har mindre energi att hushålla med än vanligt (vid stress) ökar hennes svårigheter.

- **Svårt: Att hantera ostrukturerad tid mellan jobb och middagen.** Skala (9)  
*Strategi: Hjälpa henne att fylla i ett veckoschema i vilket det står vad hon ska göra mellan 16.00 och 18.00.*
- **Svårt: Att komma iväg till olika aktiviteter i tid.** (9)  
*Strategi: Hjälpa henne att söka tidshjälpmiddel med påminnelsefunktion. Inför särskilt viktiga möten ringer boendestödet och påminner henne.*
- **Svårt: Att få saker utförda under lediga veckor.**  
*Strategi: Skriva upp högst tre saker att göra per dag i veckoschemat.*

### Högst 3 saker per dag

	fm	em	kväll
<b>Måndag</b>	tvätta	diska	
<b>Tisdag</b>	kurs	kurs	
<b>Onsdag</b>		betala räkningar	bio med Sanna
<b>Torsdag</b>	städa	Friskis & Sveltis	
<b>Fredag</b>	kurs	kurs	
<b>Lördag</b>	museibesök	middag hos P	
<b>Söndag</b>			



## DIN KARTLÄGGNING AV SVÅRIGHETER ATT ORGANISERA FRITID OCH FRI TID

Vad upplever hon/han som meningsfulla aktiviteter?

Hur många aktiviteter klarar personen av under en dag?

Hur länge orkar hon/han göra en aktivitet?

Vad tycker hon/han om att göra tillsammans med andra?

Vad tycker hon/han om att göra ensam?

Vilka faktorer gör det svårt för henne/honom att få en meningsfull fritid?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vilken struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats kan kompensera för svårigheterna?

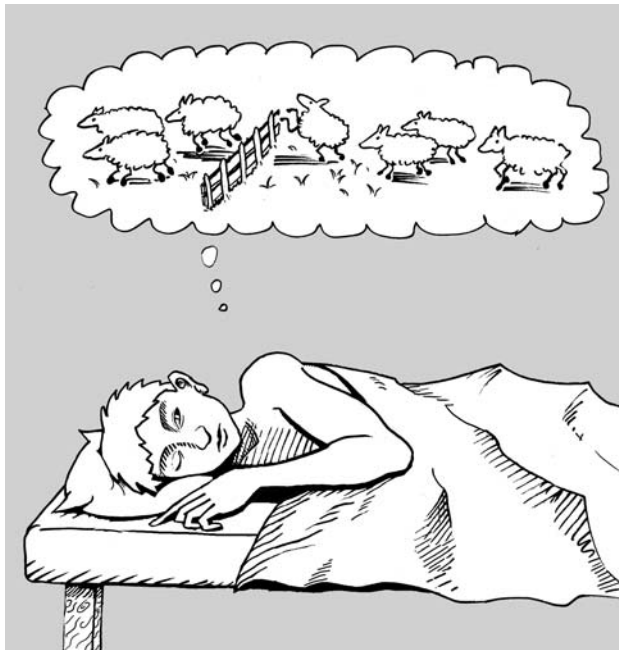
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Hur ska kompenserande struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats presenteras och introduceras?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vem ansvarar .....

Datum för utvärdering .....



## Sömn

*Jag förknippar inte min säng med sömn utan som en plats med grubblande och vridande i svettiga lakan.*

*Jag ser allt, hör allt och känner alla lukter mycket väl. Och då menar jag verkligen allt, allt, allt! Inte konstigt att energitågängen är så stor. Och ändå kan jag inte sova. Trots min dos sömnpiller ligger jag på helspänn i sängen.*

Många personer med AST har sömnsvärigheter, både när det gäller att somna in och att sova hela natten. Svårigheterna kan ha olika orsaker: alltifrån en inre oro i kroppen som gör det svårt att slappna av och somna till störande moment i omgivningen. Många störs av ljud från grannar, från rinnande element, brummande kylskåp eller av ventilationen som susar.

En del trivs bäst av att vara vakna nattetid då det är tyst och lugnt, medan andra har ett så pass litet sömnbehov att de är vakna mycket. Men sömnsvärigheter kan också bero på svårigheter att avsluta det man håller på med. Många fastnar framför datorn och plötsligt är klockan tre på natten .... Det finns en cd-rom skiva som heter "time timer" som installerar en klocka på dataskärmen. Man väljer själv storlek och ställer in den på nedräkning. Den har ett flertal olika ringsignaler att välja mellan (se [www.kikre.com](http://www.kikre.com)). Det finns också en adapter som kan stänga av datorn vid den tid man ställt in den på.

Att vakna i tid på morgonen är ett annat vanligt problem. Många väcks inte av en vanlig väckarklocka. Här kan t.ex. en "shake and awake-klocka", en väckarklocka med ljud och vibration, vara till stor hjälp (se [www.hager-scand.se](http://www.hager-scand.se)). Även teknikmagasinet har väckarklockor som gör mer än bara ringer, t.ex. rullar ut på golvet.

Om personen ligger vaken och "hyperanalyserar" dagens händelser eller om det känns som om hjärnan går på högvarv, kan det hjälpa att skriva av sig. Det kan också vara bra att skriva ner sådant som man är rädd för att glömma och som därför håller en vaken. Att ha en anteckningsbok och penna tillhands på nattduksbordet fungerar bra för en del, medan andra hellre använder sig av en liten handdiktafon (finns på Clas Ohlson).

En kvinna med AST brukade t.ex. skriva dagbok varje kväll. Alla bra händelser och upplevelser under dagen skrev hon i ett särskilt block. Alla negativa händelser skrev hon

ner på ett löst papper som hon sedan rev sönder. Dagar då hon kände sig nedstämd brukade hon läsa i blocket med alla positiva händelser. Det påminde henne om att faktiskt rätt mycket i tillvaron var bra.



## Beteendets bakomliggande orsak ...

### ***Han dricker mycket vin***

Kalle drack under många år en flaska vin varje kväll. När hans boendestödjure frågade honom *varför* han drack så mycket vin, visade det sig att han var mycket ljudkänslig och hade svårt för att somna. När han som bostadsanpassning fick väggarna ljudisolerade, försvann hans insomningssvårigheter och han kunde somna utan vin.

### ***Hon vill inte sova***

Malin hade mycket svårt för att somna. Då hennes boendestödjure hjälpte henne att kartlägga *varför* hon hade så svårt att somna, insåg de att anledningen var hennes ljuskänslighet. Hon stördes av ljus som kom in genom springorna i persiennerna. Då hon köpte svarta rullgardiner upphörde insomningssvårigheterna.

### ***Hon fastnar framför datorn***

Lena ”fastnade” ofta framför datorn på kvällarna och hade därför svårt att komma i säng. Då personalen hjälpte henne att köpa en adapter till datorn som slog av strömmen till datorn kl. 23.00 varje kväll, upphörde svårigheten.

### ***Varför sover hon så dåligt?***

Åsa hade problem med sitt balanssinne och att känna var kroppen börjar och slutar. När hon lade sig i sängen på kvällen kändes det som om hon föll baklänges och hon kände sig yr och otrygg. Då hon fick ett bolltäck (ett sovtäcke med plastbollar i som formar sig tungt efter kroppen) kände hon kroppens avgränsningar och sov bättre.

## KARTLÄGGNING AV TROLIGA ORSAKER TILL SÖMNSVÅRIGHETER

Tillsammans med Kristina har vi kartlagt vad som är troliga orsaker till hennes sömnsvårigheter. För att vi ska förstå *hur svåra* vissa moment är för henne, har vi hjälpt henne att beskriva svårigheterna på en skala 0–10.

- |  | Skala |
|--|-------|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Svårt: Att somna när grannarna väsnas.</b><br/><i>Strategi: Använda öronproppar (finns på Apoteket).<br/>Ansöka om ljudisolering av sovrumsväggen, som en bostadsanpassning.</i></li></ul>  | (7)   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Svårt: känna var kroppen börjar och slutar, Kristina tycker att det känns som att hon faller baklänges, när hon lägger sig i sängen.</b><br/><i>Strategi: Låna om möjligt ett bolltäckes ett par nätter. Om det verkar fungera, kontakta kurator för att ansöka om fondmedel för inköp av bolltäckes.</i></li></ul> | (9)   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Svårt: Att somna när det blir för mycket tankar.</b><br/><i>Strategi: Se till att det finns anteckningsblock och penna vid sängbordet, för att skriva av sig en del tankar. Låna en självhjälpsbok på biblioteket om hur man kan lära sig sova bättre.</i></li></ul>  | (8)   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Svårt: Att somna trots goda råd, självhjälpsbok och bolltäckes.</b><br/><i>Strategi: Beställa tid hos läkare för att få ett recept på insomningstablett eller melatonin som underlättar regleringen av dygnsrytmen.</i></li></ul>   | (5)   |

## DIN KARTLÄGGNING AV TROLIGA ORSAKER TILL SÖMNSVÅRIGHETER

Har hon/han svårt att avsluta aktiviteter före sänggående?

Har hon/han svårt att somna om hon/han blir störd av olika ljud?

Har hon/han svårt att somna om rummet är för ljust/mörkt?

Klarar hon/han att komma upp i tid på morgonen?

Övrigt?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vilken struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats kan kompensera för svårigheterna?

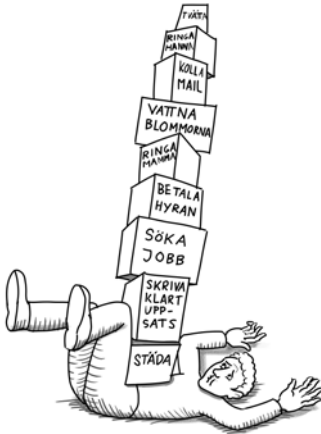
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Hur ska kompenserande struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats presenteras och introduceras?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vem ansvarar .....

Datum för utvärdering .....



## Stress – när kraven överstiger förmågan

*Att känna sig översvämmad av intryck, sakna översikt och förmåga att planera sin tid, och att ständigt behöva avbrytas gör att man jämt känner sig stressad.*

*För mig uppstår stress då jag känner att jag inte behärskar en situation, eller inte har kontroll över det som händer i min närhet. Rutiner, ritualer och stereotypier är sätt att mildra ett inre kaos. För mig gäller att ju större kaos på insidan, desto större behov av kontroll och struktur på utsidan.*

*Jag blir stressad av vanliga saker som andra, men inte jag klarar av. När jag skulle öppna en pyts målarfärg förstod jag inte hur det skulle gå till. Jag försökte och försökte på alla vis, men inget fungerade. Till slut lade jag mig på golvet och grät.*

Stresstålighet, flexibilitet, social kompetens och förmåga att ”hålla många bollar i luften” är svårt för personer med AST. Det finns ett oändligt antal situationer där omgivningens krav överstiger personens förmåga. Att leva i en miljö som ställer för höga krav stjäl mycket energi och leder till stressreaktioner. Förmodligen är stress ett betydligt större problem för personer med AST än för andra, fastän det inte syns på personen. Vanliga orsaker till stress hos personer med AST är att översvämmas av information och intryck, utsättas för valsituationer, att inte förstå sammanhang, att inte förstå andra människor, att inte förstå innebörden i det som sägs, tidspress, oförutsägbarhet, förändringar, att inte förstå meningen med det som händer, att inte kunna påverka, att bli kränkt, att sakna sysselsättning eller att sakna någon att rådfråga. En annan stressfaktor kan vara att ha ett uselt lokalsinne vilket är vanligt vid AST. Det verkar som om vissa har fötts utan en inre kompass. De har svårt för att känna igen sig och hittar inte fastän de kanske till och med bor i området. Många har svårt att känna igen andra till utseendet (prosopagnosi) vilket också kan utlösa stress.

Det finns både tillfälliga och långvariga stressfaktorer. En tillfällig är t.ex. att gå in i ett varuhus med mycket folk. En långvarig stressfaktor kan vara att bo vid en bullrig gata, att mobbas på arbetsplatsen, att ständigt tillrättavisas eller att känna att boendestödjaren eller kontaktpersonen inte förstår ens behov.

Stress och oförmåga att hantera en situation kan leda till starka psykiska reaktioner som sömnlöshet, nedstämdhet och ångest. Stress kan sannolikt också bidra till att försvåra

tvångsbeteenden, t.ex. göra att personen ”fastnar” och blir som paralyserad. Även psykotiska tillstånd kan uppstå till följd av svår stress. Beteendeproblem som aggressivitet, utagerande eller självskadande beteende beror ofta på stressreaktioner orsakade av annorlunda perception, oförberedda förändringar eller kommunikationssvårigheter. Om boendestödet hjälper till att kartlägga omständigheterna kring stressreaktionen och försöker förstå vad som utlöser den kan hon/han ligga steget före och kan eventuellt också förebygga reaktionen. Vad ger ökad oro? Vilka situationer är stressframkallande? Bra är att dokumentera vad som ofta orsakar stress och skriva ner vad som händer när personen känner sig stressad och orolig. Det är också viktigt att ställa sig frågor som: Vad kan man göra för att hjälpa personen att undvika stress? Vilka strategier kan användas i situationer som personen anser är svåra att hantera?

För att hjälpa personen att hantera de stressfaktorer som ofrånkomligen finns kan s.k. copingstrategier prövas. Dessa kan vara till stor hjälp för vissa personer.

Det finns två typer av coping: *Problemfokuserad coping* och *känslfokuserad coping*.

Problemfokuserad coping innebär att man gör något konstruktivt åt det som leder till stress, t.ex. att använda öronproppar om ljudkänsligheten är stressframkallande.

Känslfokuserad coping innebär en anpassning till situationen och att personen ska lära sig metoder att hantera sina egna känslomässiga reaktioner på obehag. För detta krävs kvalificerad handledning, annars finns det risk att man utsätter personen för övergrepp. Att undvika stressframkallande situationer kan vara en bra strategi, men den ska vägas mot negativa påföljder, t.ex. risk för isolering.





### Åtgärder och strategier

*Omgivningen kritiserar en för att man gör fel vilket leder till ännu mer stress. Vad man behöver i stället är någon som inte säger: "så där kan du ju inte göra" utan som förklarar och visar "gör så här i stället".*

Ett sätt att hjälpa personen med AST att få kontroll över sin vardag är att skapa rutiner och strategier för att hantera svåra situationer. Ett annat sätt är att minska stressfaktorer och att se till att personen får vila och vara för sig själv. Man kan också hjälpa personen att känna igen tecken i beteendet eller identifiera känslan inombords som tyder på att hon/han är stressad. Man kan hjälpa personen att lära sig att säga ifrån, att säga "nej", "stopp" eller "jag står inte ut!". En del har stor hjälp av "trafiksinaler" dvs. att välja mellan ett rött, ett gult och ett grönt kort att visa upp när orden inte räcker till. Ett gult eller rött kort signalerar "snart står jag inte ut – ta mig härifrån".

Ett annat sätt kan vara att lära personen att hålla upp handen för att visa att hon/han behöver en "time out". Genom en kartläggning av vilka situationer som orsakar stressreaktioner kan man som stöd erbjuda personen med strategier som kan förebygga många av dem. Är man ljudkänslig kan det vara bra att alltid ha med öronproppar, vid ljuskänslighet solglasögon etc. Detta kan ordnas i form av ett "litet kit" som bör vara lätt att ha med sig. Ett slags första hjälpen-låda vid stress.

- Hjälp personen att hitta andningshål i tillvaron. Kartlägg hur länge hon/han orkar vara tillsammans med andra och hjälp personen att sätta en tidsgräns.
- Hjälp personen att hitta balans. Även situationer som personen upplever som positiva kan vara energikrävande. Om så är fallet, hjälp personen att göra något avkopplande före och efter aktiviteten.
- Hjälp personen att hitta avkopplande aktiviteter och strategier för att kunna sova bra och tillräckligt länge. Det behövs för att orka.
- Hjälp personen att få översikt och kontroll över sin tillvaro. Hitta en bra struktur som fungerar för just henne/honom. Visuella hjälpmedel kan ge översikt och struktur. Använd block, whiteboard, schema, kalender eller handdator.
- Hjälp personen att hitta copingstrategier, om hon/han brukar skada sig själv eller bli utagerande i stressande situationer. Han/hon kan t.ex. se på en lugnande bild som förvaras i plånboken, känna på en bit mjukt flanellyg som förvaras i fickan,

lyssna till musik eller ett avslappningsband på en Mp3 spelare, gå in i ett annat rum, lukta på en parfumerad bit tyg, ringa till en trygg person, ta en lugnande dusch eller dricka ett glas mjölk eller vatten. Vissa har nytta av att lära sig någon form av avslappningsmetod att ta till i stressframkallande situationer.

## KARTLÄGGNING AV SÅDANT SOM UTLÖSER STRESS

Tillsammans med Kristina har vi kartlagt vad hon upplever som stressande i vardagen. För att vi ska förstå *hur svåra* vissa moment är för henne, har vi hjälpt henne att beskriva vad som stressar henne på en skala 0–10.

OBS! Vid svår stress kan Kristina skada sig själv. Då klöser hon eller skär sig för att lindra sin ångest. Hon behöver hjälp med att känna igen tidiga signaler på stress och dirigera sig till ett mer ändamålsenligt beteende i dessa situationer.

- |   | Skala                                 |
|---|---------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Stressframkallande: Ostrukturerad tid, att inte veta vad hon ska göra.</b><br/><i>Strategi: Kristina behöver få en visuell överblick över tiden. Hon behöver veta vad hon ska göra, hur länge hon ska göra det, med vem hon ska göra det och vad hon ska göra sedan. Hon får hjälp att visualisera tiden genom stöd i att utarbeta årsplanering, månadsplanering, veckoplanering och dagsplanering. Dags- och veckoplaneringen görs överskådlig genom whiteboardtavlan i hallen. Års- och månadsplanering samlas i pärm/ offertmapp med tydliga register. "Må bra- saker" planeras in för varje dag efter att man tagit reda på vilka faktorer som är viktiga för hennes livskvalitet. För att hon ska känna sig trygg när hon får stöd i sin bostad utarbetas, tillsammans med henne, "omvända sociala berättelser" som medför att alla, även vikarier, ska förstå varför det är viktigt att utföra stödet på ett visst sätt.</i></li></ul> | (8)                                   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Stressframkallande: Plötsliga förändringar.</b><br/><i>Strategi: Genom att göra alla i personalgruppen medvetna om hur stressande detta upplevs, och genom att alla delar samma helhetsyn och arbetar på samma sätt, minimeras risken för plötsliga förändringar. För att ha tillgång till en strategi vid förändringar som inte kan förutses, görs en "akutlapp" till henne. När hon drabbas av plötsliga förändringar har hon en röd "akutlapp" fastklistrad på sin "Första hjälpen-låda vid stress" i handväskan och vid telefonen i sovrummet. Den säger att hon ska ringa personalen för att få hjälp med att hitta nya strategier.</i></li></ul>   | (10)                                  |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Stressframkallande: Höga ljud.</b><br/><i>Strategi: Höga ljud kan förekomma i alla möjliga situationer. Kristina ska alltid ha tillgång till öronproppar och mp-3 spelare. De kan stänga ute andra ljud. Öronproppar ska alltid finnas i första hjälpen - lådan vid stress i handväskan och i sovrummet.</i></li></ul>   | (7)                                   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Stressframkallande: Valsituationer (många valmöjligheter skapar stress).</b><br/><i>Strategi: Genom att vara medvetna om att detta kan skapa stor stress för henne, utsätts hon aldrig för val med fler än två alternativ. Vid t.ex. restaurangbesök väljs en restaurang, vars meny kan studeras i förväg, t.ex. på en webbplats.</i></li></ul>  | (6)                                   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Stressframkallande: Sociala sammanhang.</b><br/><i>Strategi: I sociala sammanhang upplever Kristina det som mycket stressigt att inte veta vad som är passande att ha på sig och vad hon bör kallprata om. Hon behöver också hjälp att hitta en flyktväg, om den sociala situationen upplevs alltför svår. En "social meny", som introduceras genom en social berättelse, kan vara ett bra stöd för Kristina. Man kan också skriva ner socialt accepterade ursäkter för att kunna avvika från sociala sammanhang, så att hon vet att det finns en flyktväg.</i></li></ul>  | (5–10)<br>Beroende<br>på<br>situation |

### **Kristinas igenkänning av tidiga tecken på stress:**

- När jag blir stressad och orolig blir jag rastlös, jag går upp i varv, blir ”hyper”.
- Jag vankar omkring fram och tillbaka.
- Jag brukar känna att hjärtat bultar snabbare.
- Jag brukar börja kallsvettas.
- Jag börjar ofta dra mig i håret.

När jag upptäcker dessa tecken hos mig själv ringer jag personalen för att få hjälp med strategier för att hantera min stress. Om det är upptaget hos dem, eller om jag inte orkar prata, tar jag fram min första hjälpen-låda vid stress.

- Om stressen beror på jobbiga ljud sätter jag på min mp-3 spelare och spelar musik för att stänga ute ljuden.
- Orkar jag inte höra musik sätter jag på mig öronproppar.
- Om stressen beror på jobbiga synintryck sätter jag på mig mina solglasögon.
- Jag tar fram mina stressbollar och klämmer på dem.
- Om jag är på jobbet kan jag gå in och sätta mig i ett angränsande rum och vara för mig själv en kvart.

## DIN KARTLÄGGNING AV SÅDANT SOM STRESSAR PERSONEN

Vad ger ökad oro? Vilka situationer är stressande?

Vad gör hon/han när hon/han blir orolig? Hur känner hon/han sig då?

Vad kan man göra för att hjälpa personen att undvika stress? Vilka strategier kan användas i situationer som personen anser är svåra att hantera?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vilken struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats kan hjälpa personen att förebygga och hantera stress?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Hur ska kompenserande struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats presenteras och introduceras?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vem ansvarar .....

Datum för utvärdering .....



## Kost och måltidssituationer

*Jag klarar inte stressen att äta i andras närvaro. Jag tål heller inte att bli störd när jag äter.  
Då får jag ont i magen.*

Det är vanligt att personer med AST har svårigheter med kost och måltidssituationer, vilket kan bero på en mängd olika orsaker. Den bokstavliga tolkningen av språket kan vara en av dem. När Socialstyrelsen under en period rekommenderade att man skulle äta 6–8 brödskevar per dag, gjorde Nisse det, med följden att han åt nästan inget annat än bröd, och när Peter läste att man bör äta var fjärde timme, ställde han klockan för att komma ihåg att äta var fjärde timme, även nattetid ...

Annorlunda sinnesupplevelser, som är vanliga hos personer med AST, kan göra det svårt att äta i miljöer med många syn- och hörseltryck, äta mat av en viss konsistens eller stå ut med vissa lukter. Vid stress kan den annorlunda känselperceptionen öka och leda till att det blir svårare att tugga. Känslan av att hålla i metallbestick kan upplevas olidlig och göra att man väljer att äta med händerna. Överkänslighet för smak kan leda till att personen känner smaken av minsta saltkorn, eller inte någon smak alls, och öser kryddor på maten. Många känner heller varken hunger eller mättnad.

Organisationssvårigheter kan leda till att matinköpet glöms bort med påföljden att det inte finns mat hemma eller att personen kommer tomhänt hem från affären för att det som stod på inköpslistan var slutsålt. För andra kan det vara svårt att laga ”lagom” mycket mat.

Svårigheten med att tolerera detaljförändringar kan göra det svårt att äta något man tidigare tyckt om när förpackningen bytts ut, vilket gör att det inte längre ”känns” som samma produkt. Det kan också bli svårt att dricka sitt morgonkaffe om just den mugg man associerat med morgonkaffet gått sönder.

De flesta sociala måltidssituationer ställer krav på social och kommunikativ förmåga. För många personer med AST är umgänget vid ett middagsbord en plåga. Att stå ut med alla intryck, att tänka på sitt bordsskick och inte tugga med öppen mun och prata

samtidigt, att hänga med i konversationen och själv konversera, att tänka på när man kan börja lägga upp mat, att invänta och lägga märke till signaler som säger att man får börja äta och att i förväg inte veta vad som ska serveras är stressframkallande.

## Beteendets bakomliggande orsak ...

### *Hon häller alltid en massa kryddor på maten jag har lagat*

Lena kryddade alltid sin mat extremt mycket. När boendestödjaren hjälpte henne att kartlägga *varför* Lena alltid hällde så mycket kryddor på sin mat, förstod hon att det berodde på Lenas annorlunda sinnesupplevelse. Utan kryddor kände Lena inte smaken. När boendestödjaren insåg detta slutade hon fälla kommentarer om kryddningen.

### *Han äter bara vissa saker*

Kalle åt oftast det mesta som serverades, men matvägrade i perioder. Dessa perioder klarade han bara av att äta soppa och avokado. När boendestödjaren hjälpte honom att kartlägga *varför* han periodvis bara åt soppa och avokado kunde de se att det sammanföll med perioder av stress. Då ökade Kalles avvikande perception, vilket medförde att det gjorde ont för honom att tugga. När personalen förstod detta hjälpte de honom att se till att han alltid hade soppa hemma.

### *Han äter med fingrarna*

I stället för att äta med bestick åt Nisse med fingrarna. När boendestödjaren hjälpte honom att kartlägga *varför* han hade svårt att använda bestick, förstod man att det kunde bero på hans annorlunda perception. Han klarade inte av känslan av rostfritt stål mot sin hud. När man bytte ut metallbesticken mot plastbestick, åt han sedan alltid med dessa.

### *Hon glömmer att äta ...*

Malin glömde ofta bort att äta, tills hon kom på att hon kunde använda strategin att alltid göra mat åt sig själv sedan hon gett sina katter mat. ”Om jag glömmer att ge dem mat påminner de mig alltid!”



## DIN KARTLÄGGNING AV SVÅRIGHETER MED KOST OCH MÅLTIDSSITUATIONER

Kan hon/han planera dagens måltider?

Kan hon/han laga (rätt mängd) mat?

Kan hon/han använda mat- och köksredskap på ett funktionellt sätt?

Klarar hon/han att äta tillsammans med andra?

Har hon/han svårigheter i att äta mat med vissa konsistenser, eller att äta med vissa bestick?

Övrigt?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vilken struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats kan kompensera för svårigheterna?

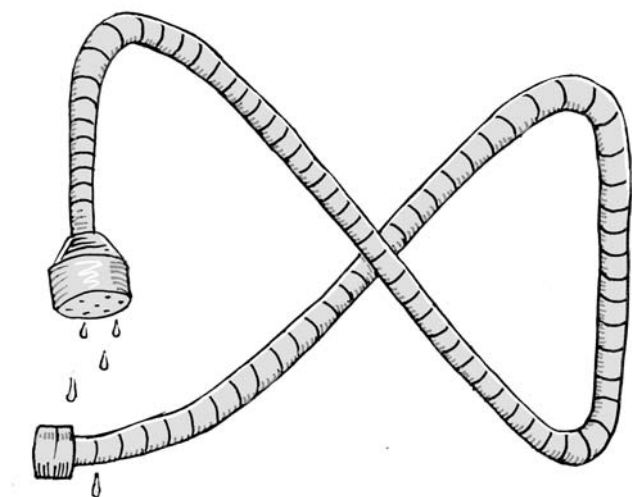
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Hur ska kompenserande struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats presenteras och introduceras?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vem ansvarar .....

Datum för utvärdering .....



## Hygien

*När jag var yngre sa min mamma att om jag duschade ofta och luktade gott, skulle jag få vänner. Nu är jag 42 år och har fortfarande inga vänner – därför har jag slutat att duscha.*

*Vad jag tror andra tänker när de märker att jag luktar illa... jag tror att de blir förvånade.*

Att sköta hygien är ofta svårt för personer med AST, men orsakerna till detta varierar. Det kan bero på igångsättningssvårigheter, svårigheter i att automatisera de olika momenten och veta i vilken ordning de ska göras. Ett duschschemat kan då vara till hjälp. Det kan plastas in och hängas inne i badrummet. I stället för text kan man göra en sekvens bilder som illustrerar hur man tvättar sig och i vilken ordning. Om personen tenderar att tvåla in sig gång på gång på ett tvångsmässigt sätt kan duschschemat kompletteras med information om hur många sekunder varje kroppsdel behöver tvålas: ”När du tvålade in armarna räknar du till 10 under tiden, sedan sköljer du armarna och fortsätter.”

Relationen till de längst bort belägna kroppsdelarna kan lätt försummas. Fötterna glöms exempelvis helt bort och gammal hud under hälarna spricker medan naglarna växer sig långa. Ovårdade fötter kan också bero på att personen inte hittar nagelsaxen eller att det gör ont att klippa naglarna.

En social berättelse kan göra att personen förstår *varför* det är viktigt att sköta hygien och hur ofta det behövs. Den kan också beskriva *när* man behöver tvätta sig. Det är t.ex. inte nödvändigt att tvätta sig när man har bläddrat i en tidning, vilket inte är självklart för alla. Att förstå vilket intryck smutsiga naglar och öron ger, och att man faktiskt kan bli sämre behandlad om man bär smutsiga kläder eller trasiga skor, kan vara värdefullt att veta.

Problemet kan också vara det motsatta, dvs. personen tvättar sig för mycket eller för ofta. Orsaken kan vara en annorlunda perception som gör att personen känner sig kladdig fastän hon/han har tvättat sig. Talk kan i så fall få huden att kännas torrare. I svårare fall kan beteendeterapi eller läkemedelsbehandling behövas.

## Duschschema

- Lägg fram rena kläder (strumpor, underkläder, tröja och jeans) på stolen i badrummet.
- Ta av kläderna du har på dig – lägg dem i smutskorgen.
- Ställ dig under duschen.
- Duscha av dig så att hela kroppen och håret blir vått.
- Ta fram schampoflaskan. Håll ut en klick schampo i handflatan.
- Massera in schampo i hela håret, även runt öronen och nacken.
- Ta fram tvålflaskan. Håll ut en klick tvål i handflatan.
- Tvåla in armarna och överkroppen (glöm inte naveln).
- Håll ut en ny klick tvål i handflatan.
- Tvåla in armhålorna.
- Håll ut en ny klick tvål i handflatan.
- Tvåla in benen och fötterna och mellan tårna.
- Håll ut en ny klick tvål i handflatan.
- Tvåla in yttre delen av underlivet och rumpan.
- (Om du är man drar du tillbaka förhuden och tvålar in och sköljer ollonet).
- Placera dig under duschen så att hela kroppen blir våt och tvål och schampo sköljs av.
- Stäng av duschen.
- Gå ut ur duschen.
- Torka dig över hela kroppen med handduken. Börja med huvudet, sedan armarna, sedan fötter och ben, sedan mage och rygg, sedan rumpan och underlivet.
- Sätt på deodorant i båda armhålorna.
- Ställ in deodoranten i badrumsskåpet.
- Sätt på dig de rena kalsongerna/trosorna och BH:n (om du är kvinna).
- Sätt på dig de rena strumporna.
- Sätt på dig den rena tröjan.
- Sätt på dig de rena jeansen.
- Gå ut från badrummet, släck och stäng dörren.

## Beteendets bakomliggande orsak ...



### ***Han borstar inte tänderna***

Pelle klarade inte av att borsta tänderna. När hans boendestödjure hjälpte honom att kartlägga *varför* han inte klarade det framkom att han hela tiden måste "tänka" på hur många gånger han borstade varje tand för att faktiskt kunna göra det. Han hade svårt att automatisera rörelserna. När hans boendestödjure hjälpte honom att köpa en elektrisk tandborste klarade han av att borsta tänderna själv.

### ***Han vägrar att gå till tandläkaren***

Kalle ville inte gå tillbaka till sin tandläkare eftersom denne klagade på hur Kalle borstade tänderna. Kalle hade skador i tandköttet därför att han borstade för länge och hårt på samma ställe. När boendestödjure förklarade situationen för tandläkaren fick Kalle en tid hos tandhygienisten i stället. Tandhygienisten tog sig tid att vänligt visa hur länge och hårt man ska borsta. Hon förklarade för Kalle att tandläkaren inte hade som avsikt att klaga på tandborstningen utan ville hjälpa Kalle att undvika tandborstskador, men att den stressade arbetssituationen medförde att tandläkaren inte hade tid att förklara allt i detalj för Kalle. Kalle förstod då varför tandläkaren var så kortfattad mot honom och kände sig inte längre kränkt av henne.

### ***Hon borstar inte längre tänderna själv***

Lena vägrade plötsligt att borsta tänderna. När hennes boendestödjure hjälpte henne att kartlägga *varför* hon inte ville, visade det sig att en nyanställd boendestödjure köpt en ny tandborste med "fel" färg och hårdhet och inhandlat "fel" sorts tandkräm. Det gjorde ont i munnen när borsten var för hård och för Lena var tandborstningen associerad med gult varför tandborsten måste vara just gul. När boendestödjure insåg varför Lena inte längre ville borsta tänderna, såg hon till att det dokumenterades i en särskild anteckningsbok om just Lenas behov samt gjorde en standardiserad inköpslista med "rätt" sorts tandborste och tandkräm.

### ***Hon använder för mycket tvål och schampo***

Stina hade svårt att avgöra vilken mängd tvål och schampo som var lagom att använda när hon duschade och tvättade håret. Hon använde därför nästan hela flaskan på en gång. När hennes boendestödjure upptäckte detta, hjälpte de henne att köpa in många små plastflaskor från apoteket, och doserade lagom mängd tvål och schampo i olika små flaskor. På så vis kunde Stina självständigt duscha och sköta sin hygien.

### ***Han luktar illa***

Kalle varken duschade eller borstade tänderna. När hans boendestödjure hjälpte honom att kartlägga *varför* han inte duschade och borstade tänderna, insåg hon att han faktiskt inte förstod varför han skulle sköta sin hygien. Han hade också svårt att förstå hur han skulle utföra de olika momenten. Hon skrev då en social berättelse som förklarade varför det var viktigt och introducerade ett duschschemat genom den sociala berättelsen.

## KARTLÄGGNING AV SVÅRIGHETER MED HYGIEN

Tillsammans med Kristina har vi kartlagt vad hon upplever som svårt med hygien. För att vi ska förstå *hur svåra* vissa moment är för henne, har vi hjälpt henne att beskriva svårigheterna på en skala 0–10.

OBS! I de situationer Kristina har mindre energi att hushålla med än vanligt (vid stress) ökar hennes svårigheter.

- |  | Skala |
|--|-------|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Svårt: Att veta när, hur ofta och hur länge man behöver tvätta händerna.</b><br/><i>Strategi: Tydlig instruktion på insidan av badrumsskåpet och i plånboken.</i></li></ul>                                 | (8)   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Svårt: Att veta hur länge man ska duscha.</b><br/><i>Strategi: Ett timglas med tidsintervallen 10 minuter ställs på badrumsskåpet väl synligt från duschen.</i></li></ul>                                   | (9)   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Svårt: Att veta i vilken ordning man ska göra vad när man duschar.</b><br/><i>Strategi: Skriv (eller rita) och plasta in ett duschschemat.</i></li></ul>  | (8)   |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Svårt: Att komma ihåg när menstruation kommer.</b><br/><i>Strategi: Skriv in ett M i kalendern varje månad när menssen kommer att komma och se till att det finns tamponger och bindor hemma.</i></li></ul> | (7)   |

## DIN KARTLÄGGNING AV SVÅRIGHETER MED HYGIENEN

Har hon/han svårt att se meningen med att sköta sin hygien?

Har hon/han svårt att avgöra i vilken ordning hon/han ska utföra de olika momenten?

Har hon/han svårt att avgöra vilken mängd tvål/schampo hon/han bör använda?

Har hon/han svårt att avgöra när hon/han behöver tvätta händerna?

Övrigt?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vilken struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats kan kompensera för svårigheterna?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Hur ska kompenserande struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats presenteras och introduceras?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vem ansvarar .....

Datum för utvärdering .....



## Organisation av hemmet och vardagen

*Det sorgliga är, att man kan ha det väldigt bohemiskt omkring sig, även om man är pedant, om ens exekutiva funktioner är i olag. Ambitionen är vida större än förmågan. Det man då behöver lära sig, är konsten att sänka ambitionsnivån, att "slarva lagom", så man kan utföra det över huvud taget. Det kan ske genom ett logiskt analyserande ihop med någon medmänniska.*

*Att hålla ordning hemma tar mycket av min fritid, särskilt som jag inte kan låta bli att samla på tidningar och andra saker. Jag har massa saker utspridda på golvet, för att de inte får plats någon annanstans, och därför blir det inte av att dammsuga så ofta. Först måste jag ju rensa bort från golvet och det kan ta flera timmar, sedan är jag oftast för trött för att städa mera.*

*Jag bestämde mig för att tvätta mina kläder. När jag började gå mot tvättstugan upptäckte jag posten på hallbordet.*

*Jag borde kolla igenom posten innan jag tvättar, så jag till mig själv. Jag lade tvätten på bordet, lade reklamen i papperskorgen under bordet och lade då märke till att papperskorgen var full. Jag lade därför tillbaka räkningarna på bordet och beslöt mig för att tömma papperskorgen först. Eftersom jag trots allt går förbi postlådan på vägen för att tömma papperskorgen kan jag väl lika gärna betala räkningarna först. Jag ser mitt checkhäfte liggande på bordet, men det finns bara en check kvar. Mina extra checkar ligger på skrivbordet så jag går in i sängkammaren där jag finner en flaska juice som jag börjar dricka från. Jag ska börja leta efter mina checkar men först måste jag bara ställa undan juicen så att jag inte spiller ut den över skrivbordet. Juicen håller på att bli varm och bör ställas in i kylskåpet för att hållas kall.*

*På väg till köket för att ställa in juicen i kylan, fångar min blick en vas med blommor som står på bänken. Blommorna behöver vatten, så jag ställer ifrån mig juicen på bordet och ser mina glasögon som jag letat efter hela morgonen liggande på bänken. Det är bäst att jag lägger tillbaka dem på mitt skrivbord, men först ska jag vattna blommorna.*

*Jag lägger ifrån mig glasögonen på diskbänken och fyller en vattenkanna med vatten då jag plötsligt får syn på fjärrkontrollen till tv:n. Jag hade visst lagt den på köksbordet. I kväll när jag ska se på tv kommer jag att leta efter fjärrkontrollen, i går kom jag inte ihåg att den låg på köksbordet. Jag borde lägga tillbaka den, men först ska jag vattna blommorna.*

*Jag håller lite vatten på blommorna men det mesta hamnar på golvet. Jag lägger tillbaka fjärrkontrollen på bordet och går och hämtar lite papper att torka upp vattnet med. Sedan går jag tillbaka till hallen för att försöka komma ihåg vad det var jag egentligen hade planerat att göra.*

*Vid dagens slut är tvätten fortfarande inte tvättad, räkningarna är inte betalda, det står en flaska med varm juice på bänken, blommorna är inte vattnade, det finns fortfarande bara en check i mitt checkhäfte, jag kan inte hitta tv:ns fjärrkontroll, jag kan inte hitta mina glasögon och har ingen aning om var posten blivit av.*

*Jag försöker förstå varför inget har blivit gjort i dag. Det är förbluffande för jag vet ju att jag varit upptagen hela dagen och jag känner mig helt färdig ...*

Det är frustrerande att ha behov av ett pedantiskt städat och välorganiserat hem om man själv saknar förmågan att ordna det så. Den höga ambitionsnivån och fixering vid detaljer gör att städningen blir oöverstiglig för många med AST, personen tenderar att "fastna" i varje liten sak. Många har ett "allt eller inget tänkande", dvs. utförs inte städningen och sorteringen enligt deras inre vision förmår personen inte alls att ta tag i det.

Att organisera hemmet och viktiga papper är svårt för de flesta personer med AST. Att hjälpa personen att få en "grundordning" är avgörande. Praktiska och billiga förvaringsboxar kan underlätta. Med en märkmaskin som dymo kan man märka upp lådor och hyllor "vad som finns var". Vill man inte använda dymo finns genomskinliga plastbackar som underlättar genom att man lätt ser vad som finns inuti. Många har för många köksredskap i kökslådorna, tröjor i garderoben eller trasiga strumpor som inte används och som gör det ännu svårare att få överblick och hålla ordning. Att slänga trasiga föremål eller lägga ner sådant som inte används längre i ett källarförråd, är första steget till att skapa lite ordning och få hemmet överblickbart.

För den som behöver bildstöd för att få en visuell översikt, är digitalkameran ett bra hjälpmedel. Med hjälp av bilder som företrädesvis plastas in, går det att märka ut "var sak på sin plats". Man kan också hämta bilder av t.ex. en tröja på Internet som man kan plasta in och använda som skylt på garderobshyllan. För den som tycker det känns genant att "skylta" med sitt dåliga arbetsminne, kan i stället märka upp insidan av garderober och lådor.

För att veta i vilken ordning olika städmoment ska utföras, kan en "hur göra-lista" vara till hjälp. Man kan också fotografera momenten och ha ett bildschema som visar i vilken ordning städningen ska utföras. Men det är viktigt att ambitionsnivån för städningen är rimlig, golven behöver inte skina och om personen inte har behov av en bäddad säng kan man hoppa över det.

Enkla färgsystem ger överskådlighet och gör det lätt att snabbt hitta det man söker. Räkningar och papper man behöver ta itu med inom en snar framtid, kan placeras i den röda mappen. Det som kan sorteras senare läggs i den gröna mappen etc. Det finns också bra hängmappsystem som underlättar sortering av papper och som kan inköpas i butiker för kontorsmaterial.

För någon som har svårt med tidsuppfattningen kan städningen kännas som ett evighetsprojekt. Om man tar tid på varje städmoment och sedan delar upp städmomenten i olika zoner (måndagar ska jag städa zon 1 = köket etc.) kan städningen bli mer överskådlig och greppbar.

För den som har svårt att hålla motivationen uppe, kan det underlätta att städa 10 minuter – göra annat 10 minuter – städa igen 10 minuter, osv. Eller varför inte tävla med



sig själv eller någon annan om hur mycket man hinner plocka undan på 10 minuter? Genom att belöna sig själv efter städningen, t.ex. genom att se en bra film, köpa hem kaffebröd eller att alltid äta favoriträtten på städdagarna, kan motivationen öka.

Att dela in månadens veckor i fyra olika färger, kan hjälpa personen att komma ihåg att t.ex. byta handdukar. På whiteboardtavlan (eller markera i en kalender) skriver man att vecka 1 = gul, vilket innebär byte till gula handdukar. Vecka två = blå, byte till blå handdukar osv.. Man kan påminnas om att byta lakan en gång per månad genom att skriva att de ska bytas på "gula veckor". En "termometer", som med färgmarkeringar visar vilka kläder som är lämpliga att använda vid olika temperaturer, kan också underlätta klädvalet.

## DIN KARTLÄGGNING AV STÅDPROBLEM

Kan hon/han bedöma när det behövs städa?

Kan hon/han bedöma hur mycket tid städningen kommer att ta i anspråk?

Kan hon/han kasta gamla tidningar, reklam och dylikt?

Kan hon/han damma och dammsuga?

Kan hon/han våttorka golvet?

Kan hon/han gå ut med soporna när det behövs?

Kan hon/han bedöma när det är dags att byta sängkläder/handdukar i badrummet?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vilken struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats kan kompensera för svårigheterna?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Hur ska kompenserande struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats presenteras och introduceras?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vem ansvarar .....

Datum för utvärdering .....

## DIN KARTLÄGGNING AV SVÅRIGHETER MED ATT DISKA

Kan hon/han använda rätt mängd diskmedel och vatten?

Kan hon/han avgöra när det som diskas är rent?

Kan hon/han plocka in färdigdiskad disk i skåpen?

Kan hon/han använda olika sorters diskmedel och diskredskap?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vilken struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats kan kompensera för svårigheterna?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Hur ska kompensande struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats presenteras och introduceras?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vem ansvarar .....

Datum för utvärdering .....

## DIN KARTLÄGGNING AV SVÅRIGHETER MED TVÄTT- OCH KLÄDHANTERING

Kan hon/han ta initiativ att tvätta själv?

Kan hon/han boka tvättid i god tid?

Kan hon/han sortera tvätten själv?

Kan hon/han hänga upp tvätten själv?

Kan hon/han vika tvätten själv?

Kan hon/han hänga in de rena kläderna i garderober/skåp själv?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vilken struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats kan kompensera för svårigheterna?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Hur ska kompenserande struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats presenteras och introduceras?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vem ansvarar .....

Datum för utvärdering .....

## DEL 4

# Hjälpmedel och perspektiv på diagnosen





## Hjälpmedel – ett omfattande begrepp

Hjälpmedel innefattar alltifrån ”goda råd” till metoder, scheman och larm.

Innan de erbjuds, oavsett vilket hjälpmedel det är, bör man fundera på hur personen kommer att ta emot hjälpen och hur den bör introduceras. Kommer personen överhuvudtaget att klara av att använda hjälpmedlet när det behövs? En del hjälpmedel kan visa sig vara för komplicerade och är i sig en stressfaktor. Enkla lösningar tenderar i regel att fungera bäst i längden.

En del behöver stöd av en annan person för att kunna använda en insats. Man får visa och berätta och be personen att göra efter för att se att hon/han har förstått och klarar av det, och korrigerar i efterhand vid behov. Repetition kan behövas. Listor och bildsekvenser av hur momenten ska utföras (som företrädesvis placeras i en pärm) underlättar för minnet och vid automatiseringssvårigheter.

Tänk över hur lång tid personen behöver öva för att klara av ett visst moment. Hur länge man håller på att öva beror på hur viktigt det är för personen att klara av momentet själv: hur länge hon/han tränat utan att göra framsteg och framförallt hur personen själv känner inför uppgiften. Det kan vara bättre att låta personen slippa en uppgift och ta hjälp av personal i stället. Alternativt kan man pröva andra, förhoppningsvis bättre hjälpmedel för att nå målet. Men att utsätta någon för träning av en uppgift som personen saknar förutsättningar för att klara av eller som hon/han själv tycker är extremt tråkig, stressande eller svår, är på sikt en form av misshandel.

Vissa personer har ett bra nätverk i form av vänner, familj, engagerad socialsekreterare eller personal från habiliteringen eller psykiatrin som kan bistå – resurser som kan göra en stor skillnad. Nätverksmöten är ovärderliga för att sätta upp mål och delmål, komma överens om gemensamma hjälpinsatser, följa upp och resonera om framtida behov.

### **Vem tillhandahåller och vem bestämmer vad som räknas som hjälpmedel?**

Landsting och kommun har skyldighet att tillhandahålla hjälpmedel till personer med funktionsnedsättningar enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL). De har beslutsrätt över vad som ska betraktas som hjälpmedel och därmed kan förskrivas av t.ex. en arbetsterapeut. De beslutar även om eventuella avgifter för hjälpmedel.

För personer med AST kan kognitiva hjälpmedel vara en förutsättning för en fungerande vardag. En del kan förskrivas av Habiliteringens arbetsterapeut medan andra kan inhandlas i butiker för kontorsmaterial eller på Clas Ohlsson.

Veckoplanering, att veta vilka aktiviteter som ska ske och när, underlättar vardagen. Alltifrån enkla veckoscheman till handdatorer eller mobiltelefoner med kalenderfunktion kan fungera.

Om personen inte klarar av att duscha, eller blir störd av ljud från grannar p.g.a. annorlunda perception, kan exempelvis badkar eller ljudisolering sökas som en bostadsanpassning. Handikappersättning för merkostnader ansöker man om hos försäkringskassan.

## Telefonhjälp

Om man har svårt att tala i telefon kan man få hjälp av Tele-tal. Tele-tal är en tolktjänst och tolken (som kan vara en kvinna eller en man) hjälper till under telefonsamtalet. Man ringer med en vanlig telefon och pratar med hjälp av tolken. Tolken kan också hjälpa till att skriva upp viktiga saker som sägs under samtalet och skickar sedan ens anteckningar med post, fax eller e-post.

Om man har svårt att komma ihåg vad man vill säga under ett telefonsamtal kan man be tolken att hjälpa till. Hon/han kan påminna om vad man vill säga, hjälpa en att vara tydlig och också förbereda telefonsamtalet tillsammans med personen själv. Om man vill att tolken ska komma ihåg vem man är och vilken typ av hjälp man behöver så kan man registrera sig i Tele-tals databas, men detta är helt frivilligt. Tele-tal är gratis och alla har rätt att använda tjänsten. Numret till Tele-tal är 02-22 11 44. På vardagar har Tele-tal öppet mellan 8.00 och 20.00 och på helgerna mellan 12.00 och 16.00. Om många ringer får man vänta i deras telefonkö.

Genom NIX-Telefon kan privatpersoner spärra sitt fasta telefonnummer mot samtal från försäljare, marknadsföring och insamlingar. Den som vill spärra sitt fasta telefonnummer ringer 020-27 70 00.

Läs mer på: <http://www.nix.nu/>

### Länktips

Svensk, A: Design av kognitiv assistans. Licentiatuppsats, Certec, LTH 1:2001.  
[www.certec.lth.se/dok/designavkognitiv](http://www.certec.lth.se/dok/designavkognitiv)

Svensk, A: *Vad är det som sitter i väggarna?* Skrift. [www.certec.lth.se/personal/arne.svensk](http://www.certec.lth.se/personal/arne.svensk)  
[www.trollreda.vgregion.se](http://www.trollreda.vgregion.se) ,[www.hi.se](http://www.hi.se), [www.humanteknik.se](http://www.humanteknik.se) [www.comai.se](http://www.comai.se)

### Litteraturtips

*Vägar till hjälpmedel och samhällsstöd för personer med funktionshinder.* Hjälpmedelsinstitutet.



## DIN KARTLÄGGNING AV SVÅRIGHETER MED ATT ANVÄNDA TELEFON/SMS

Kan hon/han ringa upp olika myndighetspersoner?

Kan hon/han tacka nej till erbjudanden från telefonförsäljare?

Har hon/han svårt att avgöra hur ofta man bör ringa någon?

Har hon/han svårt att avgöra vilka tidpunkter det är lämpligt att ringa någon på?

Har hon/han svårt att skicka sms – i så fall, varför?

Har hon/han ångest inför att tala i telefon?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vilken struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats kan kompensera för svårigheterna?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Hur ska kompenserande struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats presenteras och introduceras?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vem ansvarar .....

Datum för utvärdering .....

## DIN KARTLÄGGNING AV SVÅRIGHETER MED MYNDIGHETSKONTAKTER

Har hon/han svårt att veta hur man ska fylla i blanketter?

Har hon/han svårt att veta vad man bör ta upp i mötet med handläggaren?

Har hon/han svårt att hinna uppfatta all information som ges vid möten?

Har hon/han ångest inför att möta myndighetspersoner?

Övrigt?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vilken struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats kan kompensera för svårigheterna?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Hur ska kompensrande struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats presenteras och introduceras?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vem ansvarar .....

Datum för utvärdering .....

## DIN KARTLÄGGNING AV SVÅRIGHETER VID LÄKAR- OCH TANDLÄKARBESÖK

Har hon/han svårt att vänta i väntrummet?

Har hon/han svårt att anmäla sig i receptionen själv?

Har hon/han svårt att hantera kroppskontakt (annorlunda taktil perception)?

Har hon/han en annorlunda upplevelse av smärta?

Är hon/han rädd för tandläkaren?

Brukar hon/han reagera annorlunda på mediciner?

Har hon/han svårt att verbalt förmedla viktig information om sig själv?

Övrigt?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vilken struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats kan kompensera för svårigheterna?

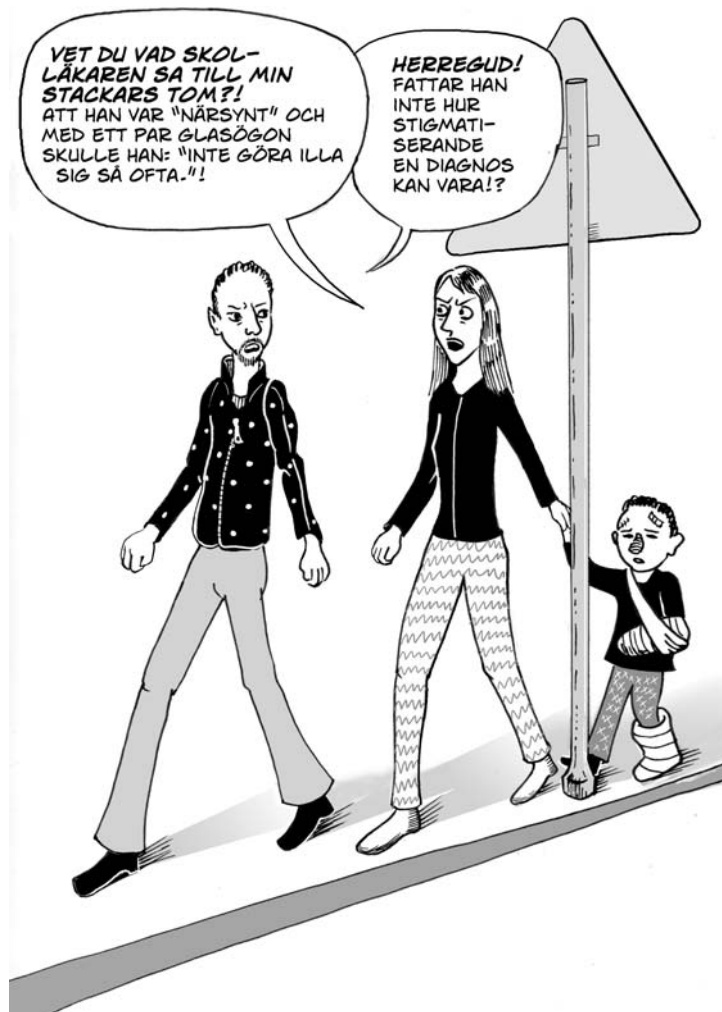
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Hur ska kompenserande struktur, hjälpmedel, strategi eller stödinsats presenteras och introduceras?

- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

Vem ansvarar .....

Datum för utvärdering .....



## Perspektiv på diagnosen

*Det är inte stigmatiserande att få en diagnos som förklarar vad ens svårigheter beror på. Däremot kan omvärldens syn på diagnosen vara stigmatiserande.*

*Det var en lättnad att få diagnosen. Det gav en förklaring till varför jag alltid känt mig annorlunda.*

*Det är både fascinerande och tröstande att träffa människor som liknar en själv - nu vet jag att jag inte är ensam.*

Många vuxna med AST beskriver ögonblicket när de fick sin diagnos som ”en vändpunkt”, en blandad känsla av lättnad och sorg. En lättnad över att få ett ord på och förklaring till sitt annorlundaskap och de svårigheter de upplevt genom livet. Men också en sorg över att få ett papper som visar ens tillkortakommanden ”svart på vitt”.

Autismspektrumtillstånd är ingen ”sjukdom” eller ”störning” som ska ”botas”. En del tycker inte AST ens är en diagnos utan snarare en beskrivning på ett sätt att vara och förhålla sig till omvärlden som är annorlunda, men inte nödvändigtvis sämre, än den gängse. Diagnosen kan förklara vissa svårigheter som personen har. Personer med AST uppfattar ting på detaljnivå vilket både kan vara bra och dåligt beroende på situationen. Annars kan två personer med AST förstås skilja sig lika mycket som två personer som är ”neurotypiska”, dvs. människor utan AST. Diagnosen AST kan emellertid vara en

förutsättning för att omvärlden ska förstå personen och erbjuda rätt stöd och hjälpmedel utan att bli omhändertagande eller betrakta personen som ”föremål” för insatser. Personen med AST måste känna sig respekterad, förstådd och accepterad utifrån sina speciella förutsättningar och diagnosen kan bli ett sätt att bättre förstå dig själv. Att få professionellt stöd för att bättre förstå hur ens eget sätt att tänka och uppleva tillvaron kan skilja sig från andras och bli medveten om hur AST tar sig uttryck i vardagen, så att man kan få adekvat stöd och hitta kompenserande hjälpmedel och strategier är viktigt.

### **Att möta andra med AST**

För många känns upptäckten att man inte är ensam i världen om att vara annorlunda som en befrielse. Att utbyta erfarenheter med andra som upplever och förstår världen på samma sätt som EN själv, kan ge nya och positiva insikter. Riksföreningen Autism och Riksförbundet Attention har särskilda träffgrupper och mejlinglistor för personer med AST. Riksföreningen Autism ger också ut en tidning, Empowerment, som görs för och av vuxna med AST. Det finns också en rad internationella hemsidor för personer med AST och om autism.

#### **Litteratur- och länktips**

Norrö, G: *Aspergers syndrom – har jag verkligen det? Om att se sina styrkor och svagheter*. Intermedia Books & Marians bokförlag 2006.

Norrö, G & Åström Swing, M: *Att leva med autism/AS – Vad innebär funktionshindret?* Empowerment/Riksföreningen Autism 2004.

Riksföreningen Autism: [www.autism.se](http://www.autism.se)

Riksförbundet Attention: [www.attention-riks.se](http://www.attention-riks.se)

<http://www.lookingupautism.org/>

<http://www.autismspeaks.org/>

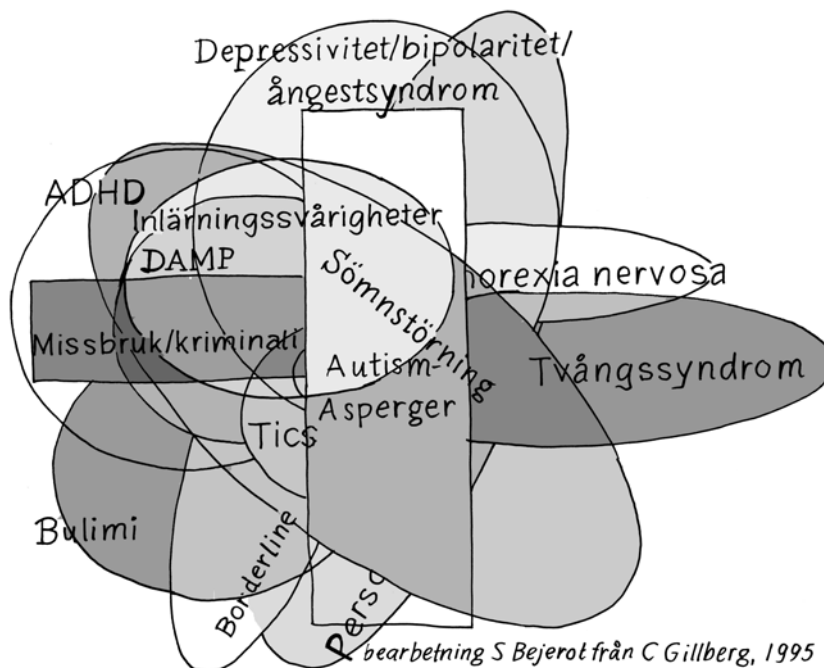


## DEL 5

# **Psykiska symtom och psykiatriska tillstånd**







## Andra psykiska symtom och psykiatriska diagnoser

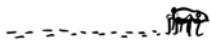
Personer med AST har ibland psykiska symtom eller psykiatriska diagnoser som kan ses som en del i autismspektrumtillståndet. Många som inte har fått sin AST-diagnos förrän i vuxen ålder har tidigare haft diagnoser som depression, tvångssyndrom, personlighetsstörning (t.ex. borderline eller emotionell instabil personlighetsstörning), anorexia nervosa, ADHD, social fobi eller psykos. I detta avsnitt ska vi försöka reda ut dessa begrepp. Också andra tillstånd som t.ex. epilepsi, allergier eller tarmbesvär förekommer relativt ofta vid AST, men dessa tillstånd kommer inte att diskuteras närmare i denna bok.

Ungefär var tredje person ur den s.k. normalbefolkningen kommer att drabbas av en psykisk sjukdom av något slag någon gång i livet. Människor försöker alltid att förstå varför de drabbas av en sjukdom eller olycka, och vi tillgriper de förklaringsmodeller som är förståliga utifrån vår kunskap och vår kultur. Ibland kan man se en ”kulturkrock” när personer med AST har sin egen förklaringsmodell till varför de inte mår psykiskt bra. Sanningen är nog att psykisk sjukdom inte beror på en orsak, lika lite som diabetes eller eksem. Men det är väl känt att personer med AST har en ökad benägenhet att utveckla vissa typer av psykiska problem i större omfattning än andra och att dessa psykiatriska tillstånd kan skilja sig från hur det tar sig i uttryck hos de flesta andra människor (utan AST) med motsvarande diagnos.

Boendestödjaren har en viktig uppgift att bidra till att göra personen öppen för att ta emot hjälp och behandling för hans/hennes eventuella psykiska problem. Många är rädda för att söka vård och omgivningen kan göra det än värre. Om man företräder teorin om att det är ”mammans fel” att en person mår dåligt, eller att psykisk sjukdom botas med t.ex. meditation, löpning, magnetband eller lugnande samtal så är detta uttryck för den egna åsikten, men knappast för en vetenskapligt grundad kunskap. Det är viktigt att man som professionell i sitt yrke håller sina egna privata teorier för sig själv.

De flesta psykiatriska tillstånd som nämns här kan, om inte annat anges, förbättras av kognitiv beteendeterapi, förutsatt att terapeuten har god kunskap om AST, annars kan

hon/han göra mer skada än nytta. Läkemedelsbehandling med antidepressiva läkemedel, framförallt s.k. serotoninupptagshämmare (SSRI) har effekt på rädsla, nedstämdhet och på tvångstankar och tvångshandlingar i flertalet fall oavsett om man har AST eller inte.



### **Fobier, posttraumatiskt stresstillstånd och andra rädslor**

Nästan alla är rädda för något, och en del rädslor verkar mer allmänt förekommande än andra. Många av de vanligaste fobier, t.ex. rädsla för spindlar och ormar brukar inte skrämman personer med AST. Däremot kan helt andra saker som inte ger ångest hos andra, inge en stark rädsla hos personer med AST. De kan beskriva ovanliga fobier som för metallsmücken. Höjdskräck är också vanligt vilket kan bero på annorlunda sinnesupplevelser, som gör att personen känner sig extra osäker om hon/han befinner sig på hög höjd.

Många personer med AST upplever en intensiv rädsla för situationer som de tidigare har upplevt som obehagliga, t.ex. en läkarundersökning, eller känner fasa inför att stöta på en gammal skolkamrat som varit ens mobbare. Det kan leda till att personen vägrar ett nytt läkarbesök eller att befinna sig där de tror att skolkamraten kan dyka upp. För vissa kan varje sak som påminner om den obehagliga situation leda till ångest. Detta liknar något som kallas posttraumatiskt stresstillstånd som hos andra (neurotypiska) uppstår först efter att ha utsatts för svåra övergrepp eller hot.

Man kan hjälpa personen genom att t.ex. gå igenom vad som kommer att hända vid ett läkarbesök så att hon/han mentalt kan förbereda sig. Många upplever att det är ett stöd om någon utomstående, exempelvis boendestödjaren, följer med och för ens talan vilket kan minska risken för missförstånd. Kognitiv beteendeterapi har god effekt på fobier där det undvikande beteendet är framträdande.

## **Panikattacker och generaliserad ångest**

Panikattacker kännetecknas av att man plötsligt, som ”från en klar himmel” känner sig skräckslagen, kanske upplever bröstsmärtor, andningssvårigheter och/eller svår yrsel. Denna skräck når sitt maximum inom några få minuter. Panikattacker gör att personen känner sig rädd för att vara ensam och många upplever det som om de håller på att få hjärtinfarkt eller kvävas. Denna typ av ångest är ovanlig vid AST. Personer med AST har snarare en långdragen oro. De kan förstås uppleva en plötslig rädsla men de brukar inte ha de typiska kroppsliga symtomen som ingår i en panikattack.

Magbesvär, muskelspänning, ängslan, sömnsvårigheter och oro för allt möjligt är inte ovanligt vid AST vilket gör att diagnosen Generaliserat ångestsyndrom kan passa in, med risk för att problemen ”psykologiseras” och inte tas på allvar.

## **Social ångest**

Det flesta människor upplever obehag om de oväntat hamnar i centrum för andras uppmärksamhet. Genans leder till att man kan rodna, få hjärtklappning och att rösten låter osäker och inte riktigt bär. En del kan också märka att händerna darrar och att de svettas. Personer med social fobi upplever att dessa kroppsliga uttryck utlöses alltför lätt och de har en ständig överdriven rädsla för en rad situationer i vilka de kan komma att granskas och bedömas av andra. Det leder till att de drar sig undan sociala kontakter, ålтар hur de kan ha uppfattats och känner att de ”gjort bort sig”.

Många personer med AST beskriver en social ångest men den skiljer sig från ”vanlig” social ångest eftersom den bottnar i en verklig bristande förmåga i att avläsa andras sociala signaler och samspela naturligt i samtal. Personer med AST upplever ofta att socialt samspel är så pass svårt att de ständigt känner att de gör bort sig. Vid s.k. äkta social fobi har personen, till skillnad mot personen med AST, en god förmåga till socialt samspel men uppfattar inte det själv. Vid AST brukar personen inte rodna, darra och svettas i sociala situationer, vilket är typiskt för social fobi.

Personer med AST kan vara hjälpta av serotoninupptagshämmande läkemedel eftersom dessa brukar minska oro och depressivitet. Däremot är nog inte kognitiv beteendeterapi en särskilt effektiv behandling för social ångest hos personer med AST.



## Tvångshandlingar

Tvångsmässiga handlingar är vanligt vid AST. Men alla tvångsmässiga handlingar är inte tvångssyndrom (som numer ofta kallas OCD efter den engelskspråkiga förkortningen på Obsessive Compulsive Disorder). Den rutinbundenhet som kännetecknar AST kan vara svår att skilja från tvångssyndrom, men den rutinbundenheten, att göra saker och ting på samma sätt varje gång, som man ser vid AST är i själva verket en energibesparande strategi. Det förklarar varför personen köper samma sorts varor varje gång och ogärna möblerar om, vilket gör att personen får mer energi över till annat. ”Äkta” tvångssyndrom beror på tvångstankar som medför att personen känner ett intensivt obehag om hon/han inte utför en handling på ett visst sätt. Om den inte känns ”rätt” så utförs handlingen gång efter en annan för att ”rätt-känslan” ska infinna sig. En annan typ av vanliga tvångshandlingar är överdriven handtvätt p.g.a. rädsla för smitta eller upprepade kontroller av rädsla för att man kan ha glömt att låsa dörren eller stänga av spisen.

Samlartvång, som egentligen inte borde klassificeras som en tvångshandling, innebär att personen har svårt att kasta saker och hemmet kan belamras från golv till tak. Samlartvång är vanligt vid AST av flera skäl: Personer med AST har svårt att uppleva att saker finns kvar om de inte finns inom ”synhåll”. Varje beslut om att kasta en sak är komplicerat, även om det så bara gäller en gammal tidning: Först måste den läsas ordentligt, vilket det sällan finns tid för. Därför sparas tidningen i det oändliga. Och tidningen ska läsas i rätt ordning etc. Samlandet kan också förklaras av att sakerna kan vara ”bra att ha” eller med att det finns en kärlek till sakerna även om dessa inte betingar något värde i andras ögon. Har man svårt att förutse konsekvenser eller svårt att kategorisera saker kan det vara svårt att avgöra vad som kan kastas och inte.

Alla typer av tvångshandlingar förekommer vid AST. Som boendestödjare kan man hjälpa personen genom att *inte* ta över och kasta saker åt henne/honom. Det är bättre att komma överens om att varje gång en pryl ska tas in i bostaden ska något annat ut (helst flera saker) och hjälpa till att finna vägar att sortera. Det kan också vara till hjälp att man visar på ”normala beteenden” och låta personen med AST försöka härma det. Att ge lugnande försäkringar som att säga ”det är inte farligt”, ”jag kollar åt dig att det är låst” osv. hjälper inte mot tvångssyndromet utan lugnar bara för stunden.

Både läkemedelsbehandling och kognitiv beteendeterapi kan ge lindring vid tvångssyndrom.

## Ätstörning

Anorexia nervosa innebär att personen har en störd kroppsuppfattning och uppfattar sig som överviktig fastän hon/han inte är det. Personen bantar i smyg, låtsas äta eller kräks och tar laxermedel för att gå ner i vikt. Ett extremt motionerande tillhör bilden.

Vid AST är anorexia nervosa vanligare än förväntat. Många med AST känner avsky för att äta vissa saker och många är vegetarianer av olika skäl. Vissa kan utveckla extrema matvanor eller få för sig att svält är ”renande” eller att ett mycket avgränsat matintag är hälsobringande. Anorexia nervosa är vanligare bland kvinnor än män, men förhållandevis många män med AST har ett självsvaltsbeteende. Personer med AST kan dock svälta sig av andra skäl än för att bli smala, t.ex. för att de tycker det är obehagligt att äta. Tugggrörelserna kan kännas ansträngande eller konsistensen på viss mat, inte minst kött, upplevs som äcklig. Andra tycker bara om att äta en viss sak, jämförbart med att man inte gillar variation. En del får ont i magen så snart de äter och många är överkänsliga för gluten eller laktos som finns i mjölkprodukter. Vid depression är det vanligt att aptiten minskar. Om personen är mycket mager eller går ner i vikt bör man uppsöka professionell hjälp.

Hetsätning kan förekomma hos personer med AST men är mindre vanligt.

## Personlighetsstörning

Begreppet personlighetsstörning innebär att personen har en så pass starkt avvikande personlighet att den inte kan sägas utgöra en normal individuell variation. Ungefär 12 % av befolkningen sägs ha en personlighetsstörning.

Många med AST har bedömts som personlighetsstörda, innan de fick sin AST diagnos. Det finns ett dussintal olika personlighetsstörningsdiagnoser. Borderline personlighetsstörning är den typ som anses särskilt svårbehandlad och främst diagnostiseras hos kvinnor. En viss andel av dem som har diagnostiserats som lidande av ”borderline personlighetsstörning” eller det modernare begreppet ”emotionell instabil personlighetsstörning” har egentligen AST.

Typiskt vid borderline är en överkänslighet för separationer och en överdriven upplevelse av att vara avvisad vilket resulterar i ilska och känslan av att vara kränkt. Självskadande beteenden, t.ex.. att skära sig och självmordsförsök förekommer också.

En liten grupp av dem med AST skär sig eller skadar sig allvarligt i ångestlindrande syfte. Men till skillnad mot ”äkta” borderline så är personer med AST inte impulsiva, sällan missbrukare och de är inte heller manipulativa eller dramatiserande. Dessutom är deras känsla av att vara avvisade oftast väl grundad i verkligheten. Det är inte självklart vilken behandling som är bäst för en person med AST och självskadande beteende, men återigen är det avgörande att terapeuten förstår sig på personer med AST och kan mycket om autism.

## Tourettes syndrom/tics

Tourettes syndrom kännetecknas av återkommande vokala och motoriska tics som är besvärande för personen själv. De flesta som har lindriga tics känner sig emellertid obesvärade.

Tics tar sig ofta uttryck i form av ögonblinkningar, nackrörelser, käkrörelser eller grimaser. Tics kan också bestå av ljud som harklingar, sniffningar, eller lösryckta ord och

svordomar. De kan också vara en obetvinglig lust att härma andras rörelser eller vad de säger, eller att slicka, lukta eller spotta. Känslan av att man måste göra ljuden eller genomföra ryckningarna byggs successivt upp, ungefär som känslan inför en nysning, men mycket starkare. Tics kan också ta sig uttryck som ett självskadande beteende t.ex. att boxa på sig själv. Ticsen är oftast mer störande för omgivningen än för personen själv och i perioder kan de spontant förbättras eller försämrans utan att det går att förstå varför.

En del ”lättar på trycket att ticsa” genom att använda sig av strategin att ”ticsa av sig” på toaletten eller en annan avskild plats innan de går till möten eller liknande. Det finns tyvärr ingen riktigt bra behandling mot tics. Läkemedelsbehandling ger biverkningar och psykologiska behandlingar (Habit reverseal) brukar inte vara tillräckligt effektivt. Det betyder inte att all behandling är överksam och inte värd att pröva. Tics är vanligare hos personer med AST än hos människor i allmänhet.

**Tips!** En hel bok om Tourettes syndrom (60 sidor) av Henrik Pelling och Kenneth Nilsson kan laddas ner från: [www.uas.se/upload/psykiatricentrum/bup/tsbok2.pdf](http://www.uas.se/upload/psykiatricentrum/bup/tsbok2.pdf)

## ADHD och DAMP

ADHD är liktydigt med uppmärksamhetsstörning med överaktivitet och impulsivitet. Begreppet DAMP har i stort sett samma betydelse men innefattar också klumpig motorik och/eller annorlunda sinnesupplevelser.

Ungefär en tredjedel av dem som får en AST-diagnos i vuxen ålder får också en ADHD eller DAMP diagnos, eller snarare diagnosen ADD, vilket betyder svårigheter med uppmärksamhet, men utan hyperaktivitet och impulsivitet. ADD kan ses som ett delsymtom av AST, även om långt ifrån alla med AST har svårt med uppmärksamhet och koncentration. På många sätt är ADHD och AST varandras motsatser. Eftersom personer med AST tenderar att vara detaljfokuserade, socialt tillbakadragna och principfasta, och de väljer sina ord noggrant, medan personer med ADHD oftast är tvärtom, dvs. associativa, dramatiserande, kontaktsökande, impulsstyrda och spontana. Vid ADHD ökar risken för missbruk och rökning, medan den är betydligt lägre vid AST. Svårigheter med att planera, organisera och genomföra uppgifter förenar AST och ADHD och båda grupperna kan behöva mycket hjälp för att få vardagen att fungera.

Personer med ADHD brukar förbättras av behandling med centralstimulerande medel och personer med AST kan också ha nytta av denna behandling. Kognitiv beteendeterapi och kognitiva hjälpmedel kan troligen underlätta vardagen för båda grupperna även om de varken ”botar” ADHD eller AST.



## Nedstämdhet

Alla människor kan känna sig nedstämda eller ledsna men om det varar längre än ett par veckor och när ett visst djup kallas det depression. Depression anses som en folksjukdom eftersom den drabbar så många. Man brukar säga att en depression har en distinkt kvalitet, dvs. det känns helt annorlunda än sorg och missmod. Om man är deprimerad brukar man känna både hopplöshet och tomhet och har svårt att tro att det kommer att bli bättre i framtiden. En del upplever intensiv ångest med panikattacker och en sugande obehagskänsla i magen. Sömnen påverkas och det är vanligt att man vaknar tidigt med ångest och mardrömmar. Man brukar känna sig kraftlös, att bara duscha och klä sig kan kännas oöverstigligt. En del blir lättirriterade, snäser av omgivningen och tappar intresse för sådant som de har varit roade av tidigare, isolerar sig och förlorar lusten till att leva.

Personer med AST kan bli nedstämda och utveckla en depression. Ibland kan det vara svårt för omgivningen att förstå att personen är deprimerad eftersom hon/han inte berättar om det själv och är svår för omgivningen att avläsa känslomässigt. Eftersom personer med AST sällan förmår vädja till andras medkänsla eller ber om stöd, utan snarare kan verka avvisande, riskerar de att lämnas utan hjälp.

Läkemedelsbehandling mot depression brukar vara effektivt, medan effekten av psykoterapi inte är väl undersökt för personer med AST. Som boendestödjare kan man stödja personen till att aktivera sig och tydliggöra kopplingen mellan vad man gör och hur det får personen att må. Men framförallt måste man lyssna och ta problemen på allvar om personen säger sig vara nedstämd, oavsett om man uppfattar det eller inte. Det finns många självhjälpsböcker mot depression men ingen är direkt skriven för personer med AST.

## Psykos

Psykos är en samlingsbeteckning och betyder att personen har en störd verklighetsuppfattning. Schizofreni är en form av psykos men också en person med manodepressiv sjukdom är ofta psykotisk under sjukdomsskoven.

Vid schizofreni utvecklar sig sjukdomsprocessen relativt långsamt och personligheten förändras av sjukdomen. Personen kan höra röster som faller kränkande kommentarer eller konverserar med varandra, vilka inte kan uppfattas av andra. Synhallucinationer och känselhallucinationer kan också förekomma.

Varje människa som hålls i extrem isolering eller förhindras att sova utvecklar förr eller senare psykotiska symtom. Man inbillar sig saker eller hör röster eller ljud som inte finns. Detta kallas en reaktiv psykos. Personer med AST har sannolikt en lägre tröskel för att drabbas av denna typ av psykos om de utsätts för stress. Stressfaktorer som att tvingas flytta eller att byta sysselsättning kan vara tillräckliga för att utlösa en psykos hos en skör person med AST. De reaktiva psykotiska tillstånden som kan drabba en person med AST är vanligen akuta och läker ut, men de kan behöva antipsykotisk läkemedelsbehandling under en övergångsperiod.

Det finns personer med AST som har feldiagnostiserats och omvänt har vissa felaktigt fått diagnosen AST när det har rört sig om en schizofreniutveckling. Att diagnoserna kan sammanblandas beror på att personen vid båda tillstånden tenderar att misstolka omvärlden och dess motiv, vid båda tillstånden kan personen ha svårt att genomföra vardagssysslor eller sköta sin hygien, och vid båda tillstånden kan personen verka påtagligt misstänksam och ha idéer och uppfattningar som uppfattas som märkliga av omvärlden. Men vid schizofreni har personen inte alltid varit på detta sätt, i motsats till AST där personen uppfattats som "egen" eller annorlunda av omgivningen. Vid schizofreni, men inte vid AST, kan personen uppfattas som osammanhängande i sitt tänkande och känna att tankarna sänds ut eller dras ifrån dem.

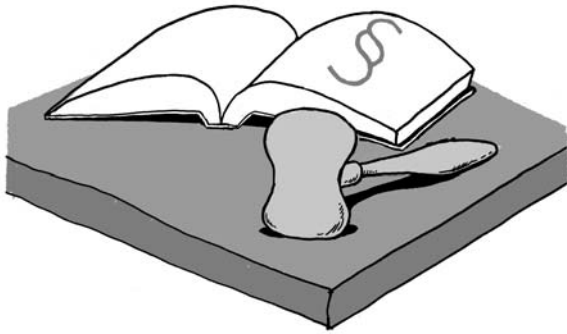
Med kunskap om hur personen har betett sig tidigare i livet brukar det inte vara svårt att skilja diagnoserna åt. Ett kuriosum är att personer med schizofreni ofta är rökare medan det omvända gäller vid AST. Om en person har en psykos, oavsett om hon/han har en AST också ska personen bedömas och behandlas av en psykiater.



DEL 6

## **Att söka insatser**





## Ansökan

Det finns många olika stödinsatser att söka om man har funktionsnedsättningar inom autismspektrum, eller andra kognitiva funktionsnedsättningar. När denna bok skrivs görs en översyn över insatserna i LSS och en del ändringar i dessa stödinsatser kommer ske inom kort.

Information om olika stödinsatser finns samlade på [www.handikappupplysningen.se](http://www.handikappupplysningen.se). Man kan också kontakta LSS-handläggaren/biståndsbedömaren i sin kommun om man har frågor kring stödinsatser.

När man behöver kommunala stödinsatser måste man noggrant markera om det gäller en ansökan (och inte bara en allmän förfrågan), men den kan vara muntlig och det behövs ingen särskild blankett. Det är viktigt att personen beskriver följande:

1. Vilken/vilka insatser som söks.
2. Hur mycket insatser personen önskar i tid (mycket viktigt för att möjliggöra överklagan om man beviljas mindre än det som önskas/söks).
3. Varför personen anser sig behöva dessa insatser.

## Vid avslag

Avslag ska lämnas skriftligen (får ej ges per telefon) enligt svensk lagstiftning. Man kan överklaga ett beslut enligt både SoL och LSS till länsstyrelsen som första instans.

Ansökan ska behandlas skyndsamt, och om handläggning eller beviljade insatser dröjer orimligt länge (över tre månader) kan man göra anmälan till länsstyrelsen som är tillsynsmyndighet.

## God man eller förvaltare

Om man inte klarar av att bevaka sin rätt, förvalta sin egendom och/eller sörja för sin person, kan man ansöka om att få en god man eller förvaltare. Ansökan skickas till tingsrätten eller till överförmyndaren i kommunen. Det är tingsrätten som beslutar om god man eller om en förvaltare ska tillsättas. Även om man själv tycker att man har stora behov av en god man kan tingsrätten ha en annan åsikt.

Överförmyndaren kan begära att få in ett läkarintyg, om man anser att det behövs. Att få en god man är frivilligt medan en förvaltare kan tillsättas mot ens vilja förutsatt

att personen verkligen behöver det men inte själv förstår det. I detta fall krävs också ett läkarintyg.

Till ansökan om god man ska alltid en social utredning bifogas. Denna utredning kan skrivas av till exempel en kurator eller en biståndsbedömare.

**Litteraturtips**

Balldin, N: *Vad har jag för rättigheter?* Empowerment/Riksföreningen Autism.

**Länktips**

[www.handikappupplysningen.se](http://www.handikappupplysningen.se)

## Vägar till arbete, studier, sysselsättning och ersättningar

För att tillvaron för personer med AST ska vara innehållsrik och meningsfull behövs utöver ett adekvat boendestöd också en fungerande ekonomi och möjlighet till arbete, studier eller sysselsättning. På olika håll i landet organiseras stödinsatser kring arbete och sysselsättning på olika sätt.

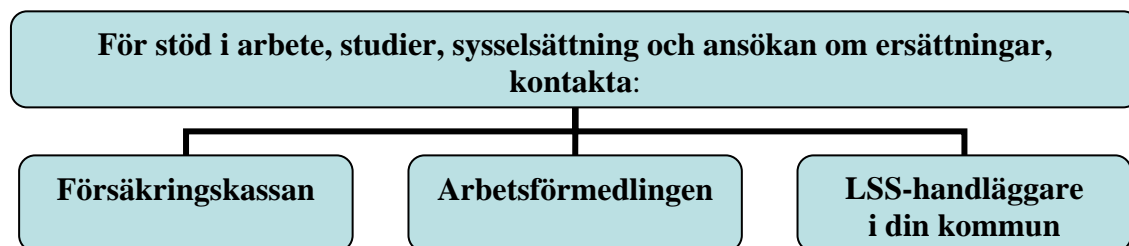
**För att veta vad som gäller just i din kommun, kontakta**

**LSS/biståndshandläggaren** där du bor.

**Försäkringskassan** handlägger ansökningar av aktivitets- sjuk- och handikappersättning.

**Arbetsförmedlingen** kan ordna stöd i arbetslivet genom personligt biträde, SIUS-konsulent och liknande stödinsatser.

**Intresseföreningar** som Riksföreningen Autism ([www.autism.se](http://www.autism.se)) och Riksförbundet Attention ([www.attention-riks.se](http://www.attention-riks.se)) har bra lathundar om hur man kan ansöka om ersättningar på sina webbplatser.



**Övrigt:** I *Nationellt vägledningsdokument för vuxna med autismspektrumtillstånd resp. ADHD* som finns på Socialstyrelsens webbplats ([www.sos.se](http://www.sos.se)) finns mer information om arbete, sysselsättning, studier och olika ersättningar.

Webbplatsen: [www.autismforum.se](http://www.autismforum.se) har mycket bra information om dessa och andra frågor kring autismspektrumtillstånd.

## Tack

Vi som utformade och genomförde det psykopedagogiska behandlingsprojektet, som ligger till grund för denna bok, var Eva Björnstjerna, Anna Martin och Susanna Bitter, samtliga verksamma som psykologer vid den Neuropsykiatriska enheten vid Norra Stockholms psykiatri, och Susanne Bejerot, psykiater och då enhetschef vid samma enhet. Men vi har inte åstadkommit arbetet på egen hand. Främst vill vi tacka vår eminenta handledare och leg. psykolog Gunilla Antonsson som varit outhärlig för arbetet. Vi vill också rikta ett varmt tack till dem som föreläst om olika aspekter på AST i projektet: Maritta Reijonen vår kurator, psykiatern Kai Bruno, pedagog Helene Tranqvist, arbetsterapeuterna Britt-Marie Andersson och Lisa Arosenius, Funktionshinderombudsman Riita-Lena Karlsson, författaren Gunilla Gerland samt de engagerade medlemmarna i projektets styrgrupp: psykolog Katarina Sköldmark från Aspergercenter, Hanna Danmo och Anna Sjölund från Riksföreningen Autism och boendestödare Anders Carlsson från Neuropsykiatriska Stödteamet på Norrmalm.

Flera personer har bistått oss i att skapa denna bok:

Stort tack till Ossian Humble för fina illustrationer, Lena Andersson, tidigare förbundssekreterare för Riksföreningen Autism, för faktagranskningen och Helene Tranqvist, Gunnel Norrö, Madde Ericsson, Näkkve Balldin, Ulrika Aspeflo, Gunilla Hultgren och Nätverket Empowerment/Riksföreningen Autism för att vi fått ert tillstånd att publicera utdrag ur texter samt för era synpunkter och kommentarer.

Många andra med och utan AST som velat vara anonyma har också bidragit med citat och utdrag ur egna texter, varmt tack till alla er!

*författarna*

## Referenser

- Andersson, L.** *Sociala berättelser och seriesamtal*. Riksföreningen Autism (2001).
- Antonovsky, A.** *Hälsans mysterium*. Natur och Kultur, Stockholm (1991).
- Balldin, N.** Utdrag ur föreläsning om samtalsteknik (2006).
- Dahlgren, S–O.** Utdrag ur artiklar på autismforum. [www.autism.forum.se](http://www.autism.forum.se)
- De Lemeilleur, L.** Utdrag ur föreläsning om autism och sexualitet från RFA:s rikskonferens (2004).
- Frith, U.** *Autism, explaining the enigma*. Oxford, Blackwell (1989).
- Gerland, G.** *En riktig människa*. Cura bokförlag (1996).
- Gillberg, C & Peeters, T.** *Medicinska och pedagogiska aspekter på autism*. Cura bokförlag (2001).
- Gray, C-A & Garand, JD.** *Social stories. Improving responses of students with autism with accurate social information. Focus on social behaviour* (1993).
- Happé, F.** *Autism. An introduction to psychological theory*. London: UCL press (1994).
- Lundin, L & Ohlsson O.** *Psyksiska funktionshinder – stöd och hjälp vid kognitiva funktionsstörningar*. Cura bokförlag (2002).
- Norrö, G & Swing Åström M.** *Att leva med autism/Aspergers syndrom – Vad innebär funktionshindret? Empowerment/Riksföreningen Autism* (2004).
- Norrö, G.** *Aspergers syndrom – har jag verkligen det? Om att se sina styrkor och svagheter*. Intermediabooks (2006).
- Nylander, L.** *Autismspektrumstörningar hos vuxna. Några frågor och svar*. Riksföreningen Autism (2001).
- Peeters, T.** *Autism. Från teoretisk förståelse till praktisk pedagogik*. Liber AB (1998).
- Silver, K.** *Assessing and developing communication and thinking skills in people with autism and communication difficulties. A toolkit for parents and professionals*. Jessica Kingsley Publishers (2005).
- Socialstyrelsen.** *Riktlinjer för Omvårdnadsassistenters kompetens* (2006).  
<http://www.socialstyrelsen.se/Publicerat/2006/9284/2006-123-39.htm>
- Tranqvist, H.** Utdrag ur föreläsning om stress (2006).
- Vermuelen, P.** Sokratiske kommunikationsteknik Utdrag ur föreläsning med samma namn (2004).

### Länktips

Riksföreningen Autism: [www.autism.se](http://www.autism.se)

Riksförbundet Attention: [www.attention-riks.se](http://www.attention-riks.se)

Autismforum: [www.autismforum.se](http://www.autismforum.se) (för fler länktips.besök autismforums länkbibliotek)

## Utdrag ur Socialstyrelsens riktlinjer till omvårdnadspersonal

Omvårdnadspersonal har olika yrkesbenämningar såsom personlig assistent, boendestödjare, skötare eller vårdare. Syftet med omvårdnadsarbetet är att stärka den funktionshindrades möjligheter att leva ett självständigt och oberoende liv. Enligt paragraf 6 i LSS ska den enskilde i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över de insatser som ges (SFS 1 993:387). Ett grundfundament för omvårdnadspersonalens arbete inom omsorgen om funktionshindrade är att personalen *tillsammans* med den funktionshindrade ska utföra de sysslor som den funktionshindrade själv skulle ha gjort om han eller hon inte haft sitt funktionshinder (Dehlin 1997).

Honnörsord för hur omvårdnadspersonalen ska förhålla sig i sitt arbete till den funktionshindrade är *attityder, empati, lyhördhet, respekt, ödmjukhet, ansvar, initiativförmåga och sunt förnuft*. Omvårdnadspersonalens arbete kräver ett stort mått av social kompetens: det vill säga att vara lyhörd, ha förmåga att inge hopp, tillit och tilltro till att personen själv tillsammans med omvårdnadspersonalen kan påverka sin livssituation i positiv riktning (Jedekog och Lövin 2000, se även Jedekog 1999). Detta förhållningssätt är också att betrakta som en del av omvårdnadspersonalens yrkeskompetens. I arbetet med funktionshindrade krävs dessutom att omvårdnadspersonalen kan reflektera över sig själv och sina handlingar. Detta sker utifrån kunskap om etik, moral, människosyn, roller och kommunikation (Fagerlund och Frisk 2003).

När Jedekog och Lövin (2000) tecknar ned vilket utbildningsinnehåll som omvårdnadspersonal behöver för sitt arbete med funktionshindrade skriver de också om tre viktiga kunskapsområden: förhållningssätt, handikappkunskap och metod/arbetsutveckling. Här nedan beskrivs dessa kunskapsområden i punktform.

### Förhållningssätt, d v s att

- Följa LSS intentioner, d v s etik och moral, samarbete i grupp, självbestämmande och kontroll, det mänskliga mötet, kris och utveckling, brukarperspektivet.
- Möta personen med respekt
- Lyssna aktivt och ständigt vara i dialog med personen eller med anhörig
- Ständigt reflektera över sin roll och sina reaktioner
- Vara medveten om att budskap och kroppsspråk överensstämmer

### Handikappkunskap, d v s att ha kunskap om

- Förvärvade eller medfödda hjärnskador och dess konsekvenser
- Samhällets handikappverksamhet och lagstiftning
- Delegation av mediciner
- Hemsjukvård och sjukvård i livets slut

### Metod/arbetsplatsutveckling, d v s att kunna



- Målplanera
- Dokumentera