



Linköpings universitet
Grundskolläraryrket, 1-7

Jessica Lannerdahl

Autismspektrumstörningar

Hur man kan hjälpa och förstå

Examensarbete 10 poäng


LIU-ITLG-EX--99/60 --SE

Handledare:

Inga-Lill Vernersson,

Institutionen för

tillämpad lärarkunskap

	Avdelning, Institution Division, Department Institutionen för tillämpad lärarkunskap 581 83 LINKÖPING		Datum Date 99 08 16
	Språk Language * Svenska/Swedish Engelska/English _____	Rapporttyp Report category Licentiatavhandling * Examensarbete C-uppsats D-uppsats Övrig rapport	ISBN ISRN LIU-ITLG-EX--99/60 --SE Serietitel och serienummer ISSN Title of series, numbering _____
URL för elektronisk version			
Titel Title Autismspektrumstörningar - Hur man kan hjälpa och förstå Autistic Spectrum Disorders - How to Help and Understand			
Författare Author Lannerdahl, Jessica			
Sammanfattning Abstract Det här arbetet behandlar autismspektrumstörningar i ett helhetsperspektiv. Syftet är att man som lärare ska kunna förstå handikappet, hur man kan hjälpa dessa barn, hur viktigt det är med ett samarbete, samt vart man kan vända sig för handledning. Arbetet bygger på en litteraturstudie som beskriver handikappet och skolans roll. Den kvalitativa intervjuundersökningen ska ge en mer levande verklighetsbild. Det har visat sig att teori och empiri överensstämmer väldigt bra. Sammanfattningsvis har jag främst kommit fram till att inget barn är det andra likt. Autism är ett livslångt handikapp och samarbete är ett måste.			
Nyckelord Keyword autism, Aspergers syndrom, autismspektrum, handikapp, samarbete, handledning, TEACCH			

Innehållsförteckning

INNEHÅLLSFÖRTECKNING	2
INLEDNING	5
Bakgrund	5
Syfte	5
Frågeställningar och avgränsning	6
UPPLÄGGNING OCH GENOMFÖRANDE	7
Litteraturundersökning	7
Intervjuer	7
Förarbete	7
Intervjupersonerna	8
Intervjuerna	8
Bearbetning av material	9
LITTERATURGENOMGÅNG	10
Begreppsförklaringar	10
Orsaker	10
Beteendet hos barn med autismspektrumstörningar	11
Spädbarnstiden	11
Förskoleåldern	12
Tidiga skolår	12
Pubertet och tonårstid	13
Sociala interaktionsförmågan	13
Kommunikations- och språkförmågan	14
Kognitiva färdigheter	15
Perception	16
Tvångshandlingar och avvikande beteende	17
Motorik	17
Tillägghandikapp	17
Epilepsi	17
Begåvningshandikapp	18
Fysiska handikapp	18
Psykiska handikapp	18
Tics	18
Diagnostisering	18
Behandling	20
Skolans roll	21
Lpo 94 - läroplanen för grundskolan	21

Integrering	21
Pedagogisk handledning	22
Förberedelse inför skolstarten	23
Individanpassad undervisning	23
Undervisningen	24
Bemötande och förhållningssätt till eleven	25
Fysisk miljö	26
Hjälpmedel	27
Raster	28
Fysiska aktiviteter	29
Samarbete	29
Förberedelser inför framtiden	30
Metoder	30
RESULTAT	33
Intervju med förälder	33
Intervju med lärare	36
Intervju med assistent	37
En dag med Hampus	39
Intervju med Agneta Hell på SIH	40
DISKUSSION OCH REFLEKTION	43
REFERENSLISTA	47
BILAGA 1- 5	

Inledning

Autism och liknande tillstånd är något som troligtvis funnits i alla tider. Det är ett komplicerat och förbryllande funktionshinder. Forskare var medvetna om detta tillstånd redan på 1800-talet, men det var först när Leo Kanner 1943 publicerade en artikel om barn med autistiska störningar som intresset växte (Gillberg & Nordin, 1994). Termen autism introducerades dock redan 1911 av psykiatern Eugen Bleuler. Huvuddragen enligt Kanner var, 1) *autistisk ensamhet*, 2) *krav på oföränderlighet* och 3) förekomsten av *ytterst begränsade intressesfärer* (Frith, 1994). Längre betraktades orsaken vara att dessa barn kom från känslolokala överklassfamiljer. Så långt som in på 1950- och 60-talen skuldbelades föräldrarna för att direkt eller indirekt vara ansvariga för barnets handikapp (Gillberg & Nordin, 1994).

Leo Kanner och Hans Asperger arbetade oberoende av varandra med ämnet barnautism. De fick senare kännedom om varandra och hävdade hela tiden att de arbetat med olika grupper av barn. Aspergers definition var betydligt vidare än Kanners. Han inkluderade både former med organiska skador och de fall som gränsade till normalitet. Idag brukar man mena att Aspergers syndrom är en form av autism där barn är relativt högfungerande intellektuellt och språkligt sett (Frith, 1994).

Bakgrund

Det här arbetet kommer att handla om hur man kan hjälpa och förstå barn med autismspektrumstörningar. Det som allra först inspirerade mig till att välja autism/Aspergers syndrom som arbetsområde var Gunilla Gerlands föreläsning, som var väldigt intressant och gripande, precis som hennes bok *En riktig människa*.

Innan jag påbörjade mitt examensarbete gjorde jag ett mindre arbete om autism inom en kurs i specialpedagogik. Det gjorde att jag redan då visste vart jag skulle vända mig för mina intervjuer. Genom den assistent som jag intervjuade fick jag inspiration till att få en större helhet kring ett autistiskt barn och de personer i dess närhet. Jag frågade om det gick bra att intervjua de personer kring den pojken som hon arbetar med. Assistenten gav mig en hel del litteraturtips vid vårt första möte.

I samband med mitt ökade intresse för autism såg jag till att bli medlem i Riksföreningen Autism. De ger ut en tidning som riktar sig till såväl personer med autism, föräldrar, anhöriga och personal. Alla som jag har vänt mig till har varit väldigt tillmötesgående och glada att jag intresserar mig för detta handikapp.

Det debatteras mycket kring autism och Aspergers syndrom och om de egentligen är samma handikapp eller inte. Vad som vanligtvis skiljer dem åt är att autister normalt inte har ett språk, eller ett väldigt dåligt sådant, medan de med Asperger syndrom ofta har ett väl utvecklat språk, om än något lillgammalt och på en konkret nivå.

Syfte

Mitt syfte med detta arbete är att få en större kunskap kring de barn med autismspektrumstörningar som man kan möta i skolan, dvs de ca 20% autister som inte är utvecklingsstörda och de elever med Aspergers syndrom som vi möter ute i vanliga grundskolan. Jag har valt att fokusera på barn i skolan och går inte in mycket på autistiska personers vuxenliv.

Jag vill med hjälp av litteratur och intervjuerna få en större kunskap om hur man kan underlätta för dessa barn i skolan, samt ge en lättöverskådlig helhetsbild, eftersom ett helhetstänkande är nödvändigt om man ska kunna hjälpa de här barnen. Jag vill att detta arbete ska kunna hjälpa mig som lärare och andra som kommer i kontakt med barn med autismstörningar i skolans värld.

Frågeställningar och avgränsning

Hur upplevs det autistiska barnet?

Avsikten med denna fråga är att ta reda på hur familjen, lärare, omgivningen upplever situationen. Om det är något särskilt de upplever som svårt eller positivt.

Hur kan man underlätta för barnet i skolan och i vardagen?

Syftet är att hitta vägar för lärare att kunna lägga upp sin undervisning på ett sådant sätt som passar även ett barn med autism och att minska risken för att barnet ska bli missförstått. Även att ge kunskap om hur man kan förbereda för individens vuxna liv.

Vilken hjälp finns att få för föräldrar, lärare och assistent?

Avsikten är att få reda på var man som förälder kan få råd och stöd och var man som lärare kan vända sig för att få handledning och hjälp, samt hur det kan gå till. Även hur de personer som omger barnet samarbetar sinsemellan.

Uppläggnig och genomförande

Litteraturundersökning

Jag har i litteraturgenomgången använt mig av både facklitteratur och skönlitteratur. Detta för att skönlitteratur ofta kan komplettera facklitteratur. Jag använder mig av citat från Gunilla Gerlands bok *En riktig människa* och Birgitha Lindgrens *När jag blir stor ska jag bli Askungen*. Gerland är en kvinna med högfungerande autism som idag är författare och journalist. Lindgren är mamma till en dotter som har autism.

Christoffer Gillberg, professor i psykiatri, var en av de första i Sverige att ana de biologiska orsakerna till autism och visa på dem vetenskapligt. Gillberg har fått stort utrymme i mitt arbete eftersom han själv har gett ut litteratur och även nämns i många andra böcker. Britta Alin Åkerman och Ingrid Liljeroth har gett ut en bok om autism i ett undervisningsperspektiv. Därur tillsammans med annan litteratur, bl a av Kari Steindal, har jag hämtat mycket av informationen i kapitlet *Skolans roll*. Slutligen kan nämnas att Lorna Wing, en engelsk barnpsykiatriker, med sin litteratur bidragit med mycket till detta arbete. Hon var en av de första som insåg att autism var ett spektrum dit Aspergers syndrom och autistiska drag också hör. Hon har i stor utsträckning bidragit till de kunskaper vi idag har om autism och autistliknande tillstånd. Hon har bland annat haft stor betydelse för den nu allmänt vedertagna synen på autism som orsakad av en hjärnfunktionsstörning och inte en störning i föräldrarelationen.

Jag anser det relevant att definiera begreppen autism och Aspergers syndrom, likaså orsaker, symptom, diagnostisering eftersom de begreppen behövs utredas för att klara av att besvara mina frågeställningar. Dessutom räcker det inte att kunna några metoder för att hjälpa autistiska barn, utan man måste också ha kunskap om handikappet. Jag har valt att ha det vidare begreppet autismspektrumstörningar som titel eftersom mycket av det man kan göra för autister gäller även för dem med Aspergers syndrom.

Intervjuer

Intervjuerna har dels den funktionen att kunna jämföra litteraturen med verkligheten, dels att ge en mer levande bild om hur handikappet kan upplevas. Jag vill även kunna se hur det verkligen kan se ut på skolan, inte bara hur det bör vara.

Förarbete

Jag var först ute och samtalade med assistenten. Därefter var jag med en hel dag tillsammans med eleven och assistenten i skolan för att få en helhetsbild om hur en dag kan se ut. Det gav mig en bättre förförståelse till intervjuerna.

Jag har läst *Intervjumethodik* av Annika Lantz för att förbereda mig inför intervjuerna. Genom att ha gjort det och funderat på vad jag ville få ut av mina intervjuer valde jag att ha intervjuer med öppna frågor som styrs utifrån de uppsatta frågeställningarna. Frågeställningarna utgör ramen för intervjuerna, men jag har även en frågeguide (se bilaga 3) med riktade öppna frågor (enl. Lantz, 1993) som inte behöver komma i någon speciell ordningsföljd och där följdfrågor faller in naturligt. Metoden gör det möjligt för den intervjuade att beskriva sin bild av verkligheten som i sin tur ökar förståelsen för människors subjektiva erfarenheter.

Intervjupersonerna

Jag har kontaktat fyra personer varav tre har en relation till Hampus med autism: föräldern, läraren och elevassistenten. Den fjärde personen är Agneta Hell som arbetar på SIH och handleder ute på skolor. Jag kom i kontakt med assistenten genom min mamma som arbetar på en skola och genom assistenten fick jag kontakt med övriga personer kring Hampus. Agneta Hell på SIH var den första jag var i kontakt med och henne fick jag reda på genom min handledare.

Jag har valt att ha intervjuer kring *ett* barn: med läraren, assistenten och mamman. Jag har även intervjuat Agneta Hell på SIH för att få konkret kunskap om hur man kan vända sig till dem för handledning i undervisningen.

De har alla varit glada över att jag visat intresse för autism och det har inte varit några som helst problem att få en intervju med dem.

Intervjuerna

Jag ringde och bokade tid för intervju i god tid och frågade var de ville att intervjun skulle äga rum. Det som kändes enklast och mest naturligt var att intervju föräldern i hemmet, och läraren och assistenten på skolan. Jag sa att intervjuerna troligtvis skulle ta 30-60 minuter och jag frågade innan om det gick bra ifall jag bandade intervjun. Ingen opponerade sig mot det. Tiden visade sig vara väl tilltagen. Den längsta intervjun tog 30 minuter och den kortaste cirka 15 minuter. Dessutom gick viss tid till småprat både innan och efter intervjuerna.

Med föräldern valde vi att lägga intervjun på eftermiddagen efter skolans slut, när barnet som var hemma hade datortid schemalagd, för att slippa bli störda. Den kändes väldigt avslappnat och trots att barnet fanns i ett rum bredvid så var det ostört. När jag däremot intervjuade assistenten fanns det en del störande moment som att träslöjden låg vägg i vägg och att eleven kom utspringande från sitt rum vid ett tillfälle och vi fick stänga av. Trots att vi inte var helt ostörda där gick intervjun hyfsat bra.

Samtliga intervjuer bandades efter att de intervjuade blivit tillfrågade. Detta gav mig möjlighet att lyssna aktivt. Jag började med att presentera mig själv och mitt syfte med intervjun. Jag berättade även lite om mina förkunskaper. Jag upplyste åter om att allt som sades skulle behandlas konfidentiellt och att de skulle få se mina utskrivna bearbetade intervjuer för att se om jag hade tolkat rätt eller om det fanns något de inte ville ha med. Intervjuerna inleddes därefter med neutrala frågor för att avdramatisera och skapa en öppenhet. Detta kändes viktigt eftersom det skulle komma att röra sig om personliga frågor. Jag hade läst in mig på intervjufrågorna så att de lätt kunde ställas i den ordning som föll sig mest naturligt (se bilaga 3).

Mina intervjuer bestod av öppna riktade frågor, t ex ”Berätta om...” eller ”Hur upplever du...”, så att den tillfrågade fritt kunde utveckla sina tankar kring det som jag fann betydelsefullt för mitt arbete. Jag vill skapa förståelse. Frågeställningarna var kring individens upplevelse av situationen. Jag ställde vida frågor och därefter relevanta följdfrågor för att fördjupa förståelsen. Jag ansåg det inte nödvändigt att i intervjuerna definiera begrepp som autism eftersom vi visste vad vi pratade om då det var relaterat till ett och samma barn.

Samtliga intervjuer avslutades med att jag frågade om de hade något mer som de ville tillägga utöver. Alla intervjuer innehöll inte samma frågor eftersom det berörde olika yrkeskategorier.

Bearbetning av material

Jag valde att transkribera mina intervjuer trots att det är tidskrävande. Det gjorde jag för att det skulle vara lättare att sedan bearbeta materialet och kunna gå tillbaka. Jag använde mig sedan av det som var väsentligt för frågeställningarna och om något övrigt intressant kom fram.

Jag valde att skriva dem var och en för sig med citat och sammanfattningar blandat. Jag beskriver verkligheten subjektivt. Citaten från intervjuerna gör läsningen mer intressant och läsaren får själv möjlighet att reflektera (Lantz, 1993).

Efter att ha skrivit intervjuavsnitten skickade jag ut en utskrift till alla intervjuade. Efter att ha gett dem tid att läsa igenom ringde jag till dem och vi gjorde en del finjusteringar i vissa formuleringar som de inte var nöjda med och som kunde misstolkas.

Ett särskilt avsnitt är avsatt till mina egna upplevelser från en dag på skolan. Jag har i alla intervjuer valt att kalla barnet för Hampus, mamman för Anette, systemen för Erika, läraren för Cecilia och assistenten för Mona. Detta för att garantera anonymiteten. Agneta Hell har gett mig tillåtelse att använda hennes namn i mitt arbete. Kommentarer till intervjuerna hittas i kapitlet *Diskussion och reflektion*.

Litteraturgenomgång

I detta kapitel får man en helhetssyn på hur man kan hjälpa och förstå ett barn med autismspektrumstörningar. Inledningsvis klargörs begreppen autism och Aspergers syndrom. Därefter ges en bild om hur det autistiska barnet upplevs av sin omgivning genom att orsaker, beteenden och tillägghandikapp tas upp. Sedan nämns hur en diagnos kan hjälpa barnet och om den forskning som pågår kring behandlingsmetoder. Under rubriken Skolans roll kan man läsa om hur man kan underlätta för eleven med hjälp av undervisningsmetoder, förståelse för handikappet och samarbete. Man får även en inblick i hur handledning kan gå till och vart man vänder sig.

Begreppsförklaringar

Det argumenteras för att det ska finnas en gränsdraging mellan autism och Aspergers syndrom. Men fortfarande vet man inte tillräckligt för att kunna säga hur grundläggande skillnaderna är (Steindal, 1997). Det finns vissa forskare som anser att det är samma tillstånd men med variation av svårighetsgrad eller begåvning. Andra säger att det är två helt eller delvis skilda tillstånd med helt eller delvis olika bakgrund. De flesta anser dock att Aspergers syndrom troligen är nära besläktat med autism och är en lindrig form av autism, alternativt autism med normal eller hög begåvning (Gillberg & Nordin, 1994). Ett synsätt som nästan är allmänt accepterat är att betrakta allvarliga och mindre allvarliga former av autism och autismliknande tillstånd som tillhörande samma spektrum. Ytterst på ena sidan anger man grav autism med utvecklingsstörning och på motsatta sidan har man högfungerande autism, dit Aspergers syndrom hör, eftersom dessa barn är normal- och välbegåvade (Fritidspedagogen 5/99, s 12). Begreppet Aspergers syndrom används huvudsakligen i Europa. I USA används ofta i stället begreppet högfungerande autism (Steindal, 1997).

Autism är en störning i utvecklingen som kännetecknas av (Steindal, 1997 s 7):

1. Kvalitativt nedsatt förmåga i att interagera socialt.
2. Kvalitativt nedsatt förmåga till verbal och icke-verbal kommunikation, och till aktiviteter som kräver fantasi.
3. Starkt begränsande repetitiva och stereotypa beteenden, intressen och aktiviteter.
4. Debut före tre års ålder.

Aspergers syndrom karakteriseras av samma kvalitativa nedsättningar som autism. Ofta har de även snävt inriktade intressen. Vad som däremot skiljer dem åt är att personer med Aspergers syndrom inte har någon generell försening i den språkliga utvecklingen. Om barnet har en signifikant försening i sin språkliga utveckling utesluts diagnosen Aspergers syndrom. Personer med Aspergers syndrom kan dock ha liknande svårigheter med kommunikation som autister och då rör det sig om svårigheterna att anpassa språket (Steindal, 1997).

Orsaker

Det finns nästan aldrig bara en orsak till autism. Det kan vara ett stort antal faktorer som skadar hjärnan. I bland kan det även vara i kombination av en ärftlig faktor som leder till att vissa delar i nervsystemet är mer sårbara än andra. Infektioner och förlossningsskador är andra kända orsaker. Ungefär 2-5 barn av 10 000 födda drabbas av infantil autism. Debuten sker oftast under det första levnadsåren, men avvikelser finns ofta redan vid födseln. 5-10 gånger fler barn drabbas av

autismliknande tillstånd och autistiska drag (Gillberg, 1988). Autism är ett livslångt handikapp. Av dem med svår och typisk autism har 3/4 en utvecklingsstörning (Gillberg & Nordin, 1994). Ser man till hela autismspektrumet, dvs räknar in dem med Aspergers syndrom, är det ca 15-25 procent som har en utvecklingsstörning (Gerland m fl, 1998).

I många tider har *föräldrarna* till autistiska barn utpekats som känslolösa karriärmänniskor. Man har även trott att autism berott på hur föräldrarna uppfostrade sina barn. Man har gjort många undersökningar om detta och kommit fram till att dessa teorier är falska. Det har naturligtvis betydelse hur föräldrarnas relationer är till barnet, men så är det även för ”normala” barn (Frith, 1994; Wing, 1998).

I flertalet fall av autism föreligger en medfödd *hjärnfunktionsstörning*. *Infektioner* och *sjukdomar* kan vara bidragande orsaker. Flera studier har visat att om röda hund drabbar fostret är risken för autism relativt stor. Tinningloberna löper risk att ta skada vid en infektion av röda hund i fosterlivet. Hjärnhinneinflammation, orsakad av herpesvirus, har visat sig ha en benägenhet att leda till autistiska symptom (Gillberg, 1988). Problem under *förlossningen* kan också vara en orsak till autism, men då är det ofta i samband med en redan existerande avvikelse hos barnet (Wing, 1998). Fysiska handikapp, sjukdom eller störning som har klara samband med autism är: tuberös skleros (ärfdig sjukdom som innebär tumörer i nervsystemet och hudutslag), röda hund-fosterskada, infantil spasm (följs ofta med övergående autistiska symptom), epilepsi och skör X-kromosom (Fragile-X). Hörselnedsättning förekommer ofta i samband med autism (Gillberg, 1988).

Undersökningsresultat visar ett starkt *ärftlighetsinslag* både vid autism och Aspergers syndrom. 60-90% av alla fall med autism och Aspergers syndrom tycks ha en genetisk förklaring (Ehlers & Gillberg, 1994). Man har kommit fram till att infantil autism är 50-100 gånger vanligare bland syskon till autistiska barn än bland syskon till normala barn. Trots detta är det inte mer än 5% av autistiska barn som har ett autistiskt syskon. I tvillingstudier har man upptäckt att hos enäggstvillingar är oftast båda barnen autistiska, medan hos tvåäggstvillingar är det oftast bara det ena barnet som är autistiskt (Gillberg, 1988).

Pojkar drabbas oftare av autism än flickor. Man räknar med att det finns minst 3 gånger så många autistiska pojkar som flickor. Ärfliga faktorer som det *sköra X-kromosomet* (Fragile X) kan spela en viktig roll. Flickor som har en skör X-kromosom kan gå helt utan symptom, medan nära 100% av pojkar med en skör X-kromosom har autistiska drag (Gillberg, 1988). Eftersom pojkar mognar långsammare tror man även att de har större risk att råka ut för skador i nervsystemet under sin mognadsperiod. Flickorna som drabbas är oftast mer gravt handikappade. Pojkarna är överrepresenterade bland högfungerande autism, men det finns även flickor med högfungerande autism även om de är färre. Flickor fungerar i allmänhet bättre socialt än pojkar och det kan göra att deras starka sociala instinkter kräver allvarligare skador för att försvaga dem (Wing, 1998).

Beteendet hos barn med autismspektrumstörningar

Spädbarnstiden

Hos barn med autism ställer man oftast ingen diagnos före två års ålder. Detta gör att man därför bara har kunnat utgå ifrån föräldrarnas redogörelse. Det finns tre typer av spädbarn med autism (Wing, 1998):

1. Fridfulla och kravlösa barn som är nöjda med att ligga tysta i sin vagn hela dagen. Barnet verkar inte veta då det är hungrigt, de skriker aldrig för att få mat. Dessa barn sägs vara ”änglabarn” i

spädbarnsåldern, men föräldrarna tenderar att bli oroliga då tiden går utan att barnet blir mer aktivt eller socialt. Majoriteten av barn med autism hör till denna grupp.

2. Barn som skriker dag och natt och som inte går att trösta eller lugna. Minoriteten av barn med autism hör till denna grupp.
3. Barn som får sin diagnos senare och som inte stämmer överens på några av dessa beskrivningar. Deras beteendemönster, när man ser tillbaka, tycktes inte visa några ovanliga drag.

Spädbarn kan tycka illa om störande moment såsom blöjbyte, av- och påklädning och tvättning. De protesterar mot förändringar av rutiner. Barnen kan vara ointresserade av sådant som fångar andra spädbarns uppmärksamhet. Det mest specifika som man tidigt kan upptäcka är den tomma blicken. Barnet har svåra sömnstörningar och dåliga sugreflexer, vilket gör att amningen är svår (Wing, 1998).

Under senare delen av första levnadsåret sträcker inte barnet ut armarna efter sina föräldrar för att de ska ta upp det. Något som kan vara typiskt för barn med autism är att de inte är nyfikna på sin omgivning och inte heller försöker rikta mammans uppmärksamhet genom att peka eller skapa ögonkontakt. Johan i filmen *Johan, Victor & Anders* (RFA & RBU, 1995^b) berättar att han hatar ögonkontakt. Det är som att utelämnas sig själv. Däremot går det bra att titta i en kameralins, säger han, för den tittar inte tillbaka, den bara registrerar.

Spädbarn med autism får sina tänder, sitter, kryper och går vid vanlig ålder. De har även en normal viktökning när väl de tidiga uppfödningssvårigheterna gått över. Ibland har de även motoriska förseningar, speciellt de som senare överensstämmer med Aspergers beskrivningar. Hos barn med autism kan joller vara begränsat och vanligtvis utvecklas inte det vanliga språkets intonation och ljudmönster. Man kan misstänka att barnet är dövt då det inte jollar som andra barn, utan har mer monotona ljud, och är väldigt sen i talutvecklingen om den alls kommer i gång (Wing, 1998). En del barn avvisar kroppskontakt eller bara föredrar att bli lämnade i fred. Man kan tidigt upptäcka om de har mekaniskt upprepade handrörelser och ointresse för omgivningen (Gillberg, 1988).

Förskoleåldern

I åldern 2-5 år är det typiskt autistiska beteendet som mest påtagligt. De kan ha fruktansvärda vredesutbrott och känner stort motstånd till alla slags förändringar. När de lär sig gå blir de ännu mer svårhanterliga. Många är överaktiva och destruktiva. Andra kan sysselsätta sig i timmar med att studera ett föremål eller lyssna till ljud. Aktiviteterna är många gånger väldigt monotona. Deras talutveckling är sen, vilket ofta leder till att man tror barnet är dövt. De visar heller inget intresse för andra barn. Det är ofta i den här åldern som de får ett syskon och föräldrarna inser att deras barn har ett avvikande beteende (Gillberg, 1988).

Tidiga skolår

Under denna period, från cirka 6 till 11 års ålder, blir de autistiska barnen i allmänhet långsamt mer välanpassade. De är oftast inte totalt avskärmade från andra barn. Vissa saknar helt språklig förmåga, andra har en hel del användbart språk. Överaktiviteten och vredesutbrotten avtar något och sömnstörningarna är mindre dramatiska eftersom de nu kan sysselsätta sig själva på nätterna (Gillberg, 1988). Gerland (1999) beskriver att skolan har en "bred hjärna" och autistiska barn en "smal hjärna", så kallad forskarhjärna, vilket gör att de har svårt att anpassa sig i skolan.

Pubertet och tonårstid

En minoritet utvecklas positivt under tonårstiden. Vissa perceptionsstörningar kan försvinna. En större andel visar försämring och vissa en tillbakagång. De autistiska barnen som oftast sett normala ut börjar nu genomgå en fysisk förändring och i puberteten är det fler som ser avvikande eller utvecklingsstörda ut. En del får problem kring sexualiteten. Bland pojkar kan offentlig onani förekomma, liksom barnlig beröring av andra människor (Gillberg, 1988). Lena Andersson skriver i Autismföreningens tidning *Ögonblick* (1/99, s 22) att socialtjänsten, BUP, PBU i flera fall tolkat beteendet hos barn med autism och andra neuropsykiatriska handikapp som tecken på incest, med följd att barn omhändertagits och föräldrar blivit polisanmälda. Traditionella incestrelaterade beteenden som aggressivitet, rädsla, blottning, onani och andra sexualiserade beteenden kan lika gärna bero på handikapp som autism, Asperger syndrom, Tourette syndrom eller DAMP.

Sociala interaktionsförmågan

Både personer med autism och Aspergers syndrom har svårigheter med det sociala umgänget. I svåra fall tar barnet inte ögonkontakt med andra och gör motstånd till kroppskontakt. Dessa barn trivs att vara för sig själva och en del uppfattas som "snälla" (Ehlers & Gillberg, 1994; Gillberg & Nordin, 1994). Steindal menar att vi människor har en mängd lösa sociala regler som vi ändrar utifrån situationen. Vi tolkar och värderar situationer och använder de regler som passar. Dessa regler står inte skrivna någonstans och är därför svåra för personer med autism eller Aspergers syndrom att förstå och därför betar de sig många gånger annorlunda (AS Media, 1996).

Den engelska barnpsykiatern Wing (1998) beskriver tre huvudgrupper av autister: 1) den avskärmade gruppen, 2) den passiva gruppen och 3) den "aktiva och udda" gruppen. Den avskärmade drar sig undan och vill vara för sig själv. Han betar sig som om människor inte existerade och kommer inte när man ropar. Han interagerar inte med andra barn och är antingen likgiltig eller rädd för dem. Den passiva kan även han framstå som avskärmad, men här accepteras närmanden på ett vänligt sätt. Dessa personer är de som har mest färdigheter och är de som har störst möjlighet att leva ett ganska oberoende vuxenliv. De "aktiva och udda" är de som upplevs mest problematiska. De kan närma sig främmande människor och ta på dem på ett generande sätt eller fråga samma fråga om och om igen (Wing, 1998).

Kerstin tillhörde det goda i mitt liv, henne kunde jag leka med trots att jag annars hade svårt att leka med barn. Jag hade inte ens någon riktig klar uppfattning om att det fanns andra barn (Gerland, 1997 s 39).

När Kerstin lekte med sina kamrater var jag ensam. Jag var ensam, jag var för mig själv, men ensamheten var i sig inget lidande eftersom jag var ointresserad av andra barn. Jag kände mig inte ensam. Ändå var det svårt att inte ha kamrater (Gerland, 1997 s 41).

Många barn med autism använder människor som redskap. Att sitta i mammas knä kan upplevas som att sitta i en skön fåtölj. Vissa skiljer inte mellan föräldrar eller andra vuxna (Gillberg & Nordin, 1994). Gerland (1997) beskriver att hon hade svårt med sociala koncept som vän och familj. För henne var föräldrarna utbytbara precis som möbler och när hennes pappa flyttade ifrån dem och sedan dök upp sex månader senare trodde hon att hon fått en ny pappa som bara råkade se likadan ut. För henne var det inget konstigt att människor kunde se likadana ut precis som vilka saker som helst.

Personer med Aspergers syndrom är ofta lite lillgamla och umgås hellre med vuxna än med jämnåriga. Söker de sig till jämnåriga är de oftast åskådare till leken. Båda grupperna av barn har

svårt med regler och har därför svårt att delta i leken. De har brist på social inlevelseförmåga. Dessa personer är ofta ärliga och därför kan vissa situationer bli pinsamma om de säger rakt ut vad de tänker och tycker (Ehlers & Gillberg, 1994).

Kommunikations- och språkförmågan

I kommunikationsutvecklingen skiljer sig barn med autism från barn med Aspergers syndrom. Autistiska barn har en utebliven eller försenad talutveckling. Barn med Aspergers syndrom har en oftast normal talutveckling om än något udda. De har oftast inget babyspråk och redan i förskoleåldern har de ett lillgammalt språk. Dessa barn kan bli pedanter med språket. Men trots detta har de ofta kommunikationsproblem. De har precis som autistiska barn svårt att förstå ironi, idiomatiska uttryck, skämt osv. De tolkar det som sägs bokstavligt. Säger sjuksköterskan: ”Ge mig din hand”, kan det uppfattas som att handen ska tas bort. Att ord kan ha flera betydelser skapar stora förvirringar (Gillberg & Nordin, 1994).

Barn med autism har svårt att följa med när många talar samtidigt. Sådana situationer kan vara förvirrande.

Svårigheten att koppla ihop röst och tanke gjorde det svårt att hinna med om fler personer än två var inblandade i ett samtal. När jag hade hunnit tänka vad jag skulle säga och på så vis kommendera rösten att säga det, var tillfället att tala oftast förbi (Gerland, 1997 s 203).

De har sällan känsla för turtagning i ett samtal och har svårt för att tolka icke-verbal kommunikation som blickar och gester. Inte heller förstår de att talets volym, röstläge, betoning, rytm och hastighet kan ge olika budskap (Alin Åkerman & Liljeroth, 1998). Gerland (1997) säger att hon hade svårt för artighetsfraser, sådant man säger bara för att man ska, tal utan innehåll. Det bidrog till att människor omkring uppfattade henne som ouppfostrad.

Talet är ofta metalliskt och rösten entonig. Något som karakteriserar autistiska barn är deras papegojliknande ekande av det talade språket. Det kan vara upprepningar av hela eller delar av meningar de hört nyligen, för en timme sedan eller för en dag sedan (Frith, 1994; Gillberg, 1988).

När hon var liten kunde hon citera långa stycken ur filmerna, ordagrant, precis som figurerna säger i sina repliker. Hon var inte nåbar när hon rabblade, hon var som i en annan värld. Man kunde inte avbryta henne, inte föra samtal med henne (Lindgren, 1996 s 59).

Svårigheter förekommer också vid användning av pronomen och tempus. Den dåliga *självuppfattningen* gör att de ersätter ”jag” med ”du” och tvärtom. (Frith, 1994). Oförmågan till ömsesidig social interaktion gör att identiteten, jag-känslan blir bristfällig. Det är viktigt att de personer som omger det autistiska barnet måste försöka ge honom en realistisk uppfattning om sig själv (Lindgren, 1996).

Vid den här tiden har hon en mycket vag jag-uppfattning. På frågan om vad hon heter och hur gammal hon är, svarar hon med att tala om vad lillebror heter och hur gammal han är. De två lever alldeles för tätt inpå varandra. Han har blivit en del av henne (Lindgren, 1996 s 27).

Härom debatterar Gerland (Ögonblick, 1/99 s 27). Hon säger att det inte alls finns belägg för att detta stämmer och att det tvärtom finns många med autism som är mycket jagstarka och inte alls har en osäker identitetsuppfattning.

Ett begrepp som "lagom" kan för många vara helt obegripligt. Gerland (1999) berättar hur hon med sin egen slutledningsförmåga listade ut att det måste betyda "sju". Efter att ha provat sig fram visade det sig att om någon sa åt henne att hämta lagom av något så var sju ofta accepterat. Hon trodde också länge att andra kunde se in i framtiden av sättet de talade på. De kunde säga "det kommer att gå bra" eller "du kommer att få kompisar när du börjar skolan". Hon var i tjugo-årsåldern när hon insåg att det var bara som man sa.

Kognitiva färdigheter

Individer med autism har kognitiva problem. Barnen har ofta god visuell perception och god formgivning, men är sämre på språket och förmågan till intuition och empati. Deras förmåga att *abstrahera* och *generalisera* är störd (Gillberg & Nordin, 1994).

Det mest rutinartade kommer som en överraskning för henne. Hon var fem år innan hon accepterade att man borstar tänderna varje kväll, "det har jag redan gjort". Fortfarande kan hon säga att hon inte ska till skolan, "där har jag redan varit". När hon sedan förstått att man borstar tänderna varje kväll är det svårt att få henne att sluta (Lindgren, 1996 s 26).

Om man tror att skinnet är som ett skal blir man rädd för att slå sig så att allt blodet rinner ut och man dör. Och hur ska man veta att man inte ska lägga upp ytterligare en potatis på tallriken när mamma sa "bra" när man la dit den första? Och varför ska man åka till skolan i dag igen, när man redan har varit där? Varför kan man inte pussa den söta lilla flickan i affären, när alla ser så glada ut när man pussar sin söta lilla kusin? Världen är full av frågor som ingen svarar på därför att de inte är ställda (Lindgren, 1996 s 50).

De flesta barn med autism har också ett begåvningshandikapp. Det finns vissa karakteristiska *inlärningsproblem* (kognitiva problem) hos autister som skiljer sig från andra utvecklingsstörda personer. För det första är det vanligt att barn med autism, och särskilt de med Aspergers syndrom, visar specialkunskaper inom vissa områden, t ex utantillminne, musik, teckning och att bygga pussel. För det andra så har de ett mycket dåligt korttidsminne. För det tredje klarar de av att lösa uppgifter tagna ur dess sammanhang lättare än att se problemet i dess helhet (Gillberg, 1992). De *specialintressen* som barn med autism eller Aspergers syndrom har är baserade på en stor mängd fakta som är utantillärd. Många har fotografiskt minne och memorerar utantill. Intresseområdena är snävt inriktade och kan t ex handla om dinosaurier, krigshistoria, namngeografi eller ren tabellkunskap (Ehlers & Gillberg, 1994). Autister kan utföra mekaniska minnesuppgifter men eftersom de saknar personlig dimension har de ett dåligt personligt *minne*. Utan ledtrådar har de svårt att minnas vad de har gjort. Många minns inte mycket av sin barndom om de inte fått hjälp till att lägga upp minnesstrategier (Powell & Jordan, 1998).

Barn med autism saknar *förmågan att fantisera*. Att kunna leka låtsaslekar med andra barn är för dem nästan omöjligt. De kan nå det stadium då de vill delta i leken men inte vet hur. För dem kan inte ett föremål som t ex en sopkvast användas som häst i leken. De har lärt sig vad föremålen är avsedda för och kan inte fantisera kring det. Man kan lura sig att tro att barn med högfungerande autism har förmågan att fantisera när de spelar upp en händelse de själva hittat på. Vid närmare iakttagelse visar det sig att barnet går igenom samma sekvens om och om igen utan några förändringar. Ibland tar de något de hört på TV eller kassetband och repeterar sekvenser ord för ord. De lär sig ofta utantill och vet när ord utelämnas även om de inte förstår berättelsen. Ibland kan de låtsas vara en figur, men då verkar det mer som att de *blir* figuren snarare än att låtsas vara den.

Autistiska barn har svårt att sätta sig in andra människors känslor eller tankar, utan allt utgår från deras eget tänkande (Wing, 1998).

Perception

Perceptionen hos barn med autism är ofta förvrängd. De har en över- eller underkänslighet på olika stimuli. Dessa kan eventuellt växa bort i tonåren (Gerland, 1999; Wing, 1998).

Jag led av en nästan konstant rysning längs ryggraden under hela min uppväxt. Periodvis blev rysningen värre, medan den under andra perioder höll sig relativt still så att den gick att leva med (...) Det var som kallt stål på samma gång, med metalliska fingrar som lätt trummade och killade utanpå. Upp och ner längs kotorna. Som vassa klämmor fastnupna i ryggraden och sockerdricka inuti. Isande värme och het kyla. Det var som ljudet av en gnisslande krita mot en griffeltavla (...) Att gnida med händerna mot varandra kunde hjälpa, att trycka ryggen och nacken hårt mot en vägg kunde också lindra... (Gerland, 1997 s 58-59).

Barn med autism har ibland märkliga reaktioner på till exempel ljud och beröring. Unga barn kan verka döva då de inte reagerar på starka ljud eller svarar på tilltal. Samma barn kan dock höra en viskning eller ett prassel utan problem. Vissa ljud kan vara väldigt obehagliga och får barnet att hålla för öronen eller få panik (Gillberg, 1992; Wing, 1998). Eftersom hörseln är hyperkänslig blir det svårt för dessa barn att sortera ljud. De har svårt att skilja på för- och bakgrundsljud, vilket leder till koncentrationssvårigheter. Muntliga instruktioner är ofta svåra att ta in (Gerland, 1999).

Precis som med ljud kan synintrycken fascinera eller störa. I vissa fall kan de bete sig som de inte känner igen de föremål de ser eller så är de bara intresserade så länge det rör sig. Det verkar som barn med autism känner igen människor och föremål på deras konturer snarare än på detaljerna i utseendet. Om så är fallet så använder de den yttre delen av näthinnan som sköter rörelse och konturer. Denna del av ögat används i mörker då det är omöjligt att observera detaljer. En del små barn med autism struntar i att tända och hittar nästan lika lätt i mörker som i dagsljus (Wing, 1998). Eftersom synen ofta är stark hos dem med autism eller Aspergers syndrom har de svårt att sortera visuella intryck och se helheter (Gerland, 1999; Steindal, 1997). De fastnar lätt vid detaljer eftersom de inte ser sammanhang (se *Diskussion och reflektion*, s 43). Därför kan de bli förtvivlade när något i deras omgivning förändras som kan tyckas oväsentligt. Ofta får de bra resultat på tester där de ska söka efter detaljer (Steindal, 1997).

Proximala sinnesintryck har, till skillnad från syn och hörsel, med direkt kroppskontakt att göra. Till dessa räknar man beröring, smak, lukt, vibration, smärta och temperatur. Även här sker fascination, oro eller likgiltighet. Autistiska barn utforskar världen med dessa sinnen längre upp i åldrarna än vad som är normalt. De kan slicka, lukta och känna på både föremål och människor. Vissa kläder, speciellt strumpor och skor, kan ogillas och de tar av sig kläderna så fort de kommer åt. Paradoxalt nog så har man väl fått dem att bära vinterkläder vill de fortsätta med dem mitt i sommaren. Det är likgiltiga för värme och kyla. Lätt beröring upplevs som obehagligare än hård beröring. De kan vara likgiltiga inför smärta som brutna ben eller tandinflammationer (Wing, 1998).

Min känslighet var speciell även på andra områden än smärtans. Jag kunde aldrig duscha eftersom jag inte tålde vattendroppar på huden, de gjorde ont. Vattendropparna hade vassa små spetsar som de skar mig med. All form av tvättning var tvungen att ske i badkaret, det var nödvändigt att ha lika mycket vatten runt om på hela kroppen för att det skulle vara uthärdligt (Gerland, 1997).

Barn med autism har svårt för förändringar. Det gäller även maten. Det kan vara vissa lukter som de inte tål eller konsistenser som känns obehagliga. Tuggytan på tänderna kan vara känslig och barn kan insistera på att äta endast ett fåtal saker. De har även svårt att uppfatta signaler som hunger, törst och ”nödighet” (Gerland, 1997; Gerland, 1999).

Tvångshandlingar och avvikande beteende

Mycket av det beteende som man kallar för tvångshandlingar eller avvikande beteende väcker starka känslor hos omgivningen. Det är på dessa handlingar som handikappet märks utåt. Det autistiska barnet kanske drar i kläderna, sliter av sig hårtussar, dunkar huvudet i väggen, drar i krukväxtblad eller slår i elementen. Grundregeln är att man inte förbjuder ett beteende utan att erbjuda ett alternativ. Ofta upphör tvångsmässiga beteenden om barnet får någon sysselsättning som han förstår och klarar av. Om man gör omgivningen mer förståelig och överblickbar blir oftast utbrotten färre eller försvinner helt. Självdestruktivt beteende beror ofta på att barnet inte förstår eller inte har något att göra. Därför är det viktigt att strukturera barnets miljö (Beckman m fl, 1998).

För att behandla ett problem kan man göra en analys och en plan för att hjälpa barnet hantera sitt stereotypa och avvikande beteende (Beckman m fl, 1998 s 71-72):

1. *Vad händer?* Gör en beskrivning.
2. *Varför sker det?*
 - Utlöses det av inre rädsla eller oro, av smärta eller klåda, eller kanske av brist på språk?
 - Är det yttre faktorer som utlöser beteendet: förändringar, kläder, möblering, ljud, krav, avbrytande, tillrättavisande?
 - Är det ett sätt att uttrycka känslor eller ett sätt att kommunicera? Ilska, glädje, upphetsning?
 - Är beteendet ett sätt att vila, dvs göra en av de få saker som han är bra på?
3. *Finns det ett mönster?* (samma tidpunkt, en viss plats, med vissa personer, vid viss aktivitet).
4. *Hur reagerar omgivningen?* Tillrättavisande eller accepterande? Påverkas beteendet av omgivningens reaktioner?
5. *Forma en hypotes*, vad beteendet beror på.
6. *Gör en strategi*, en plan hur man ska gå tillväga. Bestäm vad som ska accepteras och vad som ska ändras. Är det omgivningen som ska ändras eller barnet?

Motorik

Vanligen har autistiska personer stereotypa rörelser. De kanske gungar fram och tillbaka, rullar med huvudet eller viftar med armarna. Många går på tå och på ett stelt sätt. De visar inga medrörelser med armarna när de går och de går med huvud och axlar framåtböjda. En del autistiska barn, särskilt de som överensstämmer med Kanners beskrivning, är viga och har en perfekt balans. Andra barn, speciellt de med det av Asperger beskrivna beteendet, förefaller klumpiga och är ofta rädda för att klättra. När de går i trappor är det vanligt att de precis som små barn tar ett trappsteg i taget och sätter bägge fötterna på det. De har svårt att koordinera rörelser och gymnastiken är ofta ett problem (Wing, 1998).

Tilläggshandikapp

Epilepsi

Epilepsi förekommer ofta ihop med autism. Någonstans mellan 1/4 och 1/3 av alla barn med autism drabbas förr eller senare av epilepsi. Kramperna debuterar ofta redan under spädbarnsåret. Barn med kombinationen av infantil autism och spädbarnskramper blir många gånger

begåvningshandikappade, även om det finns undantag. Omvänt gäller att många barn med spädbarnskramper utvecklar autism eller autismliknande tillstånd och likaså kan man se att de barn som både har autism och en utvecklingsstörning i större grad har epilepsi. Kramperna kan avta i förskoleåldern eller övergå till andra typer av epilepsi. Vid puberteten ökar frekvensen av epilepsi kraftigt vid autism. Epilepsi kan behandlas med medicinering anpassad till varje enskild individ (Gillberg, 1992).

Begåvningshandikapp

Majoriteten av autistiska barn (67-81% i olika studier) har ett tydligt begåvningshandikapp. Svårt begåvningshandikappade autistiska barn har inte något tal alls, medan de normalbegåvade visar upp speciella förmågor, såsom gott utantillminne, rytmkänsla och talang att lägga pussel (Gillberg, 1992). Räkna man hela autismspektrumet och inkluderar de med Aspergers syndrom, har ca 15-25% en utvecklingsstörning (Gerland m fl, 1998).

Fysiska handikapp

Hörsel- och synnedsättningar tycks vara vanligt i samband med autism. Vissa barn har även avvikelser i utseendet. Många har minimala fysiska avvikelser såsom ett stort avstånd mellan ögonen, sneda ögonspringor, extra veck i inre ögonvrån samt minimala avvikelser i händernas och fötternas utseende. Sådana avvikelser kan man se hos fullkomligt normala barn och vuxna men det förekommer oftare hos barn med autism (Gillberg, 1992).

Psykiska handikapp

Även psykiska tilläggshandikapp såsom ångest och depression kan förekomma. Autistiska barn är många gånger väldigt harmoniska, men om de blir överstimulerade kan detta skapa en panikreaktion. Det kan t ex ske ute i trafiken eller vid vissa obehagliga ljud. Likaså kan barnet bli rädd vid språkliga budskap såsom "Ge mig din hand" som kan uppfattas bokstavligt att handen ska kapas. Nedstämdhet och grubblerier förekommer hos en del bättre begåvade autistiska barn från och med pubertetsåren. Det är då de eventuellt börjar bli medvetna om sina avvikelser. Man bör i vissa relevanta fall överväga depression alternativt manodepressiv psykos som tilläggsdiagnos för att kunna erbjuda optimal behandling (Gillberg, 1992).

Tics

I vissa fall har det varit svårt att skilja på typisk autism och Tourettes syndrom, som innebär svåra tics, dvs häftiga och plötsliga muskelryckningar i övre kroppshalvan i kombination med märkliga läten. Det är viktigt att differentiera denna diagnos eftersom Tourettes syndrom kan behandlas med viss medicin, vilket inte är fallet med autism (Gillberg, 1992).

Diagnostisering

Att komma fram till en diagnos börjar oftast med att föräldrarna undrar över sitt barns utveckling. Ett viktigt diagnostiskt kriterium för autism är nedsatt språk- och kommunikationsförmåga. Det är just denna faktor som är den vanligaste till att barn utreds. Det kan variera från total stumhet till enbart ett avvikande språkbruk, som inbegriper gester och kroppsspråk (Frith, 1994). De barn med Aspergers syndrom får oftast inte sin diagnos förrän när de börjar skolan eftersom de autistiska dragen inte är lika tydliga. Eftersom Aspergers syndrom fortfarande är ett relativt okänt begrepp så har dessa barn "fallit mellan stolarna" då föräldrarna fått höra "han kan väl inte ha autism, han som är så duktig". Vissa barn befinner sig i gränsområdet mellan Aspergers syndrom och normalitet. Det är önskvärt med en så tidig diagnos som möjligt (Steindal, 1997). Med dagens kunskap är det möjligt

att ställa diagnosen autism i 2-3-årsåldern och vid Aspergers syndrom i 4-7-årsåldern (Gillberg, 1994).

Enligt Gillberg har autism och Aspergers syndrom samma grundläggande problem och är egentligen samma handikapp. Skiljelinjen skulle vara bättre språklig begåvning hos barn med Aspergers syndrom. Ett litet barn kan uppfylla alla kriterier för diagnosen autism. Följer man sedan barnet kan det visa sig att han är så pass begåvad att han passar bättre in på högfungerande autism eller Aspergers syndrom. Handikappet har inte ändrats. Däremot visar de båda grupperna på gemensamma symptom som små eftersom de vid låg ålder inte har så mycket utveckling att "visa upp" (RFA & RBU, 1995^a).

Att komma fram till en diagnos är en lång process med omfattande medicinska, psykologiska, sociala och pedagogiska kartläggningar. Läkarna blir allt bättre på vad autism är och kan således snabbare ställa en diagnos. En del föräldrar blir lättade när de får en diagnos. Det gör att de vet varför deras barn är annorlunda och de kan bemöta sitt barn på ett bättre sätt. Andra reagerar med chock och frustration. Vilket fallet än är så betyder det att man måste göra omvärderingar av vardagen (Alin Åkerman & Liljeroth, 1998).

Det finns ett namn på det onormala beteendet - alltså finns beteendet. Det är inte jag som inbillar mig. Och finns det ett namn på beteendet måste det finnas ett sätt att "behandla" och förhålla sig till beteendet (Lindgren, 1996 s 33).

Gerland säger också i en artikel i Dagens Nyheter den 27/2 1998:

För oss som har neuropsykiatriska funktionshinder kan diagnosen innebära en lättnad och en förklaring, och ersätta tidigare förklaringar som att man helt enkelt är "knäpp" eller "dum i huvudet".

I diagnostiseringen ligger dessutom möjligheten att träffa andra med samma handikapp och därmed kunna känna igen sig och få ökad självinsikt (<http://home.swipnet.se/autism/dn.htm>).

Autism är en kombination av symptom, ett syndrom, som utmärker barn redan i treårsåldern. Man använder sig av bestämda kriterier för att ställa en diagnos för autism eller Aspergers syndrom (se bilaga 1-2). För att bedöma om en person har autism är det viktigt att inte bara ta hänsyn till barnets ålder, utan också den mentala åldern. Vissa beteenden som är typiska för autism kan barnet inte uppvisa förrän i en viss mental ålder, t ex språkavvikelse. Det är svårt att upptäcka autism i spädbarnsålder eftersom barn mognar så olika fort. Det kan vara bara en helt normal försening i utvecklingen som barnet senare tar igen. Icke-autistiska barn kan i den sociala utvecklingen ha övergående problem som kan likna dem vid barndomsautism. Autism finns alltså redan vid födseln även om symptomen inte visar sig så tidigt (Frith, 1994).

På senare tid har läkare gått ut med att allt för många barn får diagnosen autism eller Aspergers syndrom. Men specialpedagogen Elistbet Högquist delar inte den uppfattningen. Hon vet att om ett barn idag ska få hjälp fordras en diagnos för att man ska sätta in särskilt stöd. Ett viktigt test är det så kallade PEP-testet (Psycho Educational Profile), som testar imitationsförmågan, perceptionen, språket och motoriken. På så vis ser man vilken åldersnivå barnet är på inom de olika funktionsområdena och utifrån det bestäms vilken nivå man ska lägga undervisningen på. Det är lätt att man under- eller övervärderar dessa barn eftersom de är så ojämnt begåvade inom olika områden (Fritidspedagog, 5/99 s 15).

PEP är ett pedagogiskt verktyg för att planera individualiserad specialundervisning för personer med autism. Det är utarbetat av Division TEACCH i USA och innehåller 142 olika uppgifter. Det avläser inte begåvningsprofilen utan mäter barnets funktionsnivå upp till sju års utvecklingsnivå. Om man har en prestationsnivå som ligger över en normal sjuårings fungerar alltså inte testet. Testet omfattar sju delområden (Beckman m fl, 1998 s 109):

- imitation (språkligt och motoriskt)
- perception (syn och hörsel)
- finmotorik
- grovmotorik
- öga-hand-integration
- icke-verbal kognition (att utföra något på uppmaning, t ex para ihop, sortera)
- verbal kognition (hur mycket personen kan uttrycka sig verbalt eller i gester).

Fördelen med detta test är att man har tre olika poängsättningsnivåer: *Godkänd, På Väg* och *Ej godkänd*. Det är utifrån på väg-uppgifterna och de godkända uppgifterna som man lägger upp sin undervisning. En annan fördel är att mycket går att lösa även för dem som inte har något språk. Testet görs inte på tid och man kan ta uppgifterna i vilken ordning som passar bäst för barnet och situationen. På Barnneuropsykiatri i Göteborg videofilmade man för att kunna använda filmen som handledning till personal och föräldrar, men också för att testledarna ser mer vid en andra genomgång. Föräldrarna får hem en sammanfattning med konkreta tips på träningsuppgifter. Man träffas igen för att diskutera frågor som uppkommer (Beckman m fl, 1998).

Utöver PEP-testet som är pedagogiskt finns också Griffiths utvecklingskala och WISC-testet. Dessa är båda psykologiska test. För att få en nyanserad bild av barnets förmåga bör man även göra en utförlig psykologisk bedömning av utvecklingen. Man använder sig huvudsakligen av Griffiths utvecklingskala för barn i åldern 0-8 år. För åldrarna noll-två år består den av fem delskalor och för åldrarna två-åtta av sex delskalor (Alin Åkerman & Liljeroth, 1998 s 64-65):

- *motoriska skalan*
- *personligt-sociala skalan*
- *hörsel- och språkskalan*
- *koordination av öga hand*
- *performance-skalan*
- *praktiskt resonerande* (tillkommer först vid tredje levnadsåret)

WISC (Wechsler Intelligence Scale for Children) används för äldre barn i åldern 6-15 år. Med flera deltest mäter man olika förmågor som tillsammans ger ett mått på individens intelligens. Skalan är inte indelad efter ålder utan alla deltest görs. Testet består av en språklig och en ospråklig version. Den språkliga versionen omfattar information, likheter, aritmetik, ordförråd, förståelse och sifferrepetition. Den ospråkliga delen omfattar bildkomplettering, kodning, bildarrangemang, blockmönster, figursammansättning, symbolteckning och labyrinter (Alin Åkerman & Liljeroth, 1998 s 66).

Behandling

Det har konstaterats att både autism och Aspergers syndrom är livslånga handikapp. Det krävs stödinsatser från samhällets sida. Behandling med läkemedel bör ske med försiktighet och endast vara komplement till andra åtgärder (Ehlers & Gillberg, 1994; Gillberg & Nordin, 1994). Tidig

diagnos, pedagogik, familjesamarbete och att man redan i barndomen planerar för vuxenlivet är de hörnstenar som Gillberg (1988) tar upp. Han menar också att det är viktigt att specialutbildade läkare, psykologer, kuratorer och lärare får möjlighet att utveckla nya kunskaper. Gillberg (1992) framhåller att medicinsk behandling har en relativt liten plats när det gäller barn med autism. Han tror inte man kommer kunna bota autism och eftersom orsakerna är så många kommer behandlingsmetoderna att variera.

Läkemedel kan användas mot sömnsvårigheter, för att dämpa beteenden eller oro, mot självdestruktiva beteenden, epileptiska anfall eller för psykiska tillstånd som försvårar autism (Wing, 1998). Just nu pågår forskning om hur avvikelser i arvsmassan kan ge upphov till autism. Man gör genanalyser på familjer där det finns mer än en individ med autism och man försöker hitta kombinationer av gener/genavvikelser (Ögonblick, 1/99 s 25). I både Sverige och Japan har man testat att ge autistiska barn enzymet tetrahydrobiopterin, som de visade ha låga värden av. Enzymet påverkar dopaminsystemet som i sin tur påverkar det sociala beteendet (Ögonblick, 2/99 s 27). Man har i USA även testat att behandla med hormonet sekretin från gristarmar. Tillgången är mycket begränsad. Sekretin verkar på olika sätt i kroppen och man vet inte vilket eller vilka sätt som skulle kunna ha relevans för förbättring av autistiska symptom. En del barn som har testat det har förbättrats förvånansvärt medan andra inte alls visar tecken på förbättring. De förbättringar som man har kunnat se är på den sociala förmågan, språket och tarmfunktionen. Ännu pågår forskningen på detta område och det används inte som regelbunden medicinering (Ögonblick, 2/99 s 29).

Skolans roll

Lpo 94 - läroplanen för grundskolan

Läroplanen bygger på skollagen och den säger att man i utbildningen ska ta hänsyn till elever med särskilda behov. Lärarna utformar tillsammans med eleverna undervisningsmål. Elevernas behov och förutsättningar ska vara utgångspunkten för val av arbetsätt.

Eleven ska i skolan möta respekt för sin person och sitt arbete och kunna känna trygghet som ger vilja och lust att lära. Alla som arbetar i skolan ska hjälpa de elever som har behov av särskilt stöd. Läraren ska utgå från varje enskild elevs behov, förutsättningar, erfarenheter och tänkande. Läraren ska stimulera, handleda och ge särskilt stöd till elever som har svårigheter. Man ska respektera andra människors egenvärde.

Undervisningen ska anpassas till varje elevs förutsättningar och behov. Läroplanen säger att det finns olika vägar att nå målet och att skolan har ett särskilt ansvar för de elever som har svårt att nå upp till målen. Undervisningen kan därför inte se likadan ut för alla. Det är rektorns ansvar att fördela resurser och stödåtgärder till den värdering av elevernas utveckling som lärare gör.

Läraren ska samverka med föräldrarna och fortlöpande informera dem om elevens skolsituation och kunskapsutveckling. Både föräldrar och elever ska ha inflytande över undervisningen.

(Lpo 94 s 6-9, 12-15, 17)

Integrering

Eftersom varje barn med autistisk störning är unikt måste också behandlingen vara skraddarsydd. Det gör att vissa barn med Aspergers syndrom klarar sig utmärkt i en vanlig klass med hjälp av personlig assistent. Men det förutsätter att även de andra barnen känner till och har förståelse för handikappet. På samma gång är exemplen inte få på barn med autism som tvingats gå i vanliga

klasser och som blivit mobbade på de mest sadistiska sätt och som haft lärare som bara uppfattat dem som jobbiga, våldsamma och introverta (Fritidspedagogen 5/99, s 15).

Många ställer sig frågande till om barn med autism bör integreras i vanliga klasser, eventuellt med assistent. Alternativen är särskilda undervisningsgrupper inom grundskolan eller specialklasser inom särskolan. Föräldrarna måste involveras i beslut om skolplacering. (Alin Åkerman & Liljeroth, 1998). De får emellertid ofta höra att deras barn inte hör hemma i den vanliga skolan, även när barnet har god intellektuell kapacitet. Ett annat problem är att en del pedagoger inte vill skilja ut ett barn och "sätta etikett". På så vis vägrar man inse värdet av en diagnos, vilket kan leda till att man misstolkar barnets beteende som avsiktligt och att barnet blir utstött när det misslyckas med att vara som de andra (Powell & Jordan, 1998).

Man bör utgå från det enskilda barnet. Vanligen är autistiska barn inte intresserade av socialt samspel med andra och då får man börja där och därifrån skapa länkar till samhället. Man får gå stegvis och förhoppningsvis få dem att på sikt bli intresserade av andra eller uppskatta det samhället har att erbjuda (Alin Åkerman & Liljeroth, 1998).

Man bör tänka på det faktum att de flesta elever med autism blir mobbade. De är annorlunda och de vet inte hur de ska skydda sig eller tala om att de utsätts för mobbning. Som personal på skolan måste man vara mycket uppmärksam på rasterna (Alin Åkerman & Liljeroth, 1998). Gerland (1997) berättar att hon inte led av mobbningen på samma sätt som andra barn eftersom hon inte förstod skillnaden mellan lek och mobbning.

Det krävs mycket av personalen när man har ett autistiskt barn på skolan. Det är nödvändigt med kunskap om handikapp för att barnet inte ska bli missförstått. Läraren som tar emot eleven måste vara medveten om kraven. Det tar lång tid att lära sig undervisa elever med autism. Det bör ges möjlighet till fortbildning för de lärare som arbetar nära barnet. De kan sedan fungera som konsulter eller handledare till övrig personal på skolan (Alin Åkerman & Liljeroth, 1998).

Pedagogisk handledning

Det är rekommendabelt att man får handledning under sin första tid som man arbetar med barn med autismstörningar. Denna handledning ska ge vägledning till föräldrar och personal hur man ska arbeta konkret i vardagslivet. Den går ut på att:

- Ge ökad handikappkunskap, även om man förutsätter grundläggande kunskaper hos alla.
- Ge information och kunskap om just den autistiska människa som det handlar om.
- Öka personalens medvetenhet och skapa självreflektion kring arbetet. Hur gör jag? Vad händer? Vad hade jag för förväntningar inför situationen? (Beckman m fl, 1998 s 111)

Konsultationen utgår från den situation som personal och föräldrar refererar till. I början är det bra om handledarna finns med ute på arbetsplatsen och senare vid behov. Handledningen bör pågå minst ett år. Till en början bör man ha handledning två timmar varannan vecka, senare en gång i månaden (Beckman m fl, 1998).

Inom SIH (Statens Institut för Handikappsfrågor i Skolan) finns fem konsulenter (i Malmö, Göteborg, Stockholm, Västerås och Umeå) som kan konsulteras vid behov. De ordnar kurser och seminarier och vet var det finns specialkompetens om autism på andra håll i landet (Alin Åkerman & Liljeroth, 1998).

Förberedelse inför skolstarten

Innan skolstarten bör man utveckla barnets starka sidor så pass väl så att barnet kan hävda sig. Man kan ta reda på vilka aktiviteter som förekommer på rasterna och träna på några av dem. Om barnet har ett tidigt intresse för bokstäver och läsning kan det kännas bra att ha den förkunskapen och utnyttja den i senare språkinläring. Man måste träna barnet på att sitta stilla och kunna avsluta ett arbete (Steindal, 1997).

Eftersom det autistiska barnet ofta är ojämnt begåvad är det väsentligt att man fortlöpande med undervisningen kartlägger vad barnet klarar av och inte klarar av. Det är annars lätt att man har för låga eller för höga krav eftersom de har väldigt ojämn prestationsförmåga på olika områden (Steindal, 1997).

Det är viktigt med både skriftlig och muntlig kontakt mellan förskola och skola. Personalen måste få tid för möten. Mycket av den kunskap som finns är ”tyst kunskap”, dvs erfarenhet, och kan vara svår att uttrycka i ord. Det kan vara lättare att som lärare vara med och observera eller så kan man spela in på video. Övergången mellan förskola - skola kan ske gradvis så att barnet får vänja sig och vara bättre förberett på nya situationer (Steindal, 1997).

Innan eleven börjar skolan eller flyttar till en ny skola kan man (<http://d1o3.telia.com/~u87004767/asp10.htm>):

- Visa eleven hur man hittar till olika nyckelpersoner. Förklara även vad dessa har för funktioner.
- Alla lokaliteter bör visas. Förklara salarnas numrering. Använd gärna karta över lokalerna.
- Välj elevskåp med lämplig placering för att undvika trängsel och stress. Eleven bör inte dela skåp med annan elev.
- Ge eleven toalettnyckel om toalett är låst.
- Ge eleven skolkatalog några veckor innan skolstart.
- Ha tydlig genomgång av skolans regler och bestämmelser. Skriv ner dem så att eleven kan ha dem.

Individanpassad undervisning

I undervisningen måste de hinder som finns uppmärksammas. Det är dock individen som ska stå i centrum och undervisningen får aldrig utgå från dessa hinder, störningar och svårigheter. Eleven själv med sina behov ska vara utgångspunkten. Undervisning ska grundas på kunskap om människan och hennes utveckling och pedagogiska kunskaper. Den ska också grundas på kunskaper om vad autism står för och vilka behov detta medför för individen och dessutom på lyhördhet för eleven som individ (Alin Åkerman & Liljeroth, 1998).

Som lärare kan man kanske inte dela den autistiske personens sätt att tänka, men det är det som är utgångspunkten för varje steg mot verklig inläring för elever. Det handlar inte bara om en brist hos det autistiska barnet, utan snarare ett *annorlunda* sätt att tänka och lära sig - ett autistiskt sätt. Dessa barn behöver lära sig att lära. Skolan är sällan anpassad för dem där det i undervisningen sker snabba förflyttningar mellan olika aktiviteter. Mycket som sker är socialt och underförstått. Det autistiska barnet behöver få undervisning i att ”läsa” personalens avsikter när de ger instruktioner (Powell & Jordan, 1998).

Barnet kan uppfatta sin omvärld men det är inte alltid som de uppfattar sig själva som delaktiga i den. Om man kommenterar barnets handlingar muntligt eller med fotografier, använder video eller speglar, hjälper man barnet att rikta uppmärksamheten på den egna rollen i aktiviteten (Powell & Jordan, 1998).

Undervisningen

Strukturen är viktig i alla sammanhang. Man bör dock vara medveten om att strukturen inte är ett mål utan ett medel. Det gäller att organisera, skapa ordning, klargöra och förenkla för eleven. Struktur är den grundläggande principen i TEACCH, undervisningsprogrammet för personer med autism (Alin Åkerman & Liljeroth, 1998).

Genom att ha struktur på dagen och ha dagens aktiviteter i bestämd ordningsföljd skapar man trygghet hos barnet. Scheman, klockor och kalendrar kan underlätta för att skapa kontroll och överblick. Det är dessutom något som de flesta människor har i dagliga livet. Genom att ha en personlig dagbok att titta i när man är osäker minskar det ständigt upprepade frågor om vad som ska ske härnäst (Steindal, 1997).

Det gäller att veta hur man ska fånga uppmärksamheten så att den är på samma ställe för lärare som elev. Det kan man göra genom en bestämd signal som att inleda meningen med ”lyssna nu...”, ”titta här” och visa något eller ”nu ska du få lära dig något nytt”. Att eleven håller något i handen, läraren skriver på tavlan eller eleven har ett blankt papper framför sig kan underlätta i samband med muntliga förklaringar (Steindal, 1997).

Stress och osäkerhet hämmar ofta uppmärksamheten. Många kan inte koncentrera sig på mer än en sak i taget och blir stressade om de inte har tillräckligt med tid för att göra klart en uppgift. Det är viktigt att ge uppgifterna klara och attraktiva mål. Det gäller att vara tydlig och hela tiden ge visuell stöd. För många kan det vara svårt att se vad som är väsentligt i en uppgift och det är bra att träna eleverna på detta. Man får inte ta för givet att barnet kan dra egna enklare slutsatser ens i äldre ålder (Steindal, 1997). Särskilt barn med högfungerande autism eller Aspergers syndrom är väldigt ojämna i sin begåvning. Det är viktigt att vara medveten om det så att inte eleven blir missförstådd (Frith, 1994; Gerland 1999; Steindal, 1997).

Viktigt är att förtydliga allt och att inte ge instruktioner i flera led. Minnet sträcker sig inte så långt.

*Det är svårt att lyssna på instruktioner och att komma ihåg vad man ska göra. Lina lägger en röd ring och en grön ring på golvet.
-När jag blåser i visselpipan ställer du dig i den röda ringen. Ja, det är bra. När jag blåser i pipan ställer du dig i den röda ringen, och när jag blåser nästa gång ställer du dig i den gröna.
Så långt sträcker sig inte minnet... (Lindgren, 1996 s 56).*

Vuxna måste korta ner meningslängden. En strategi är att använda pauser för att bryta ner en mening i korta stycken. Vi måste upprepa de ord vi vill att barnet ska höra och förstå. Gester och mimspel måste vara tydligt och behållas längre än för icke-autistiska barn för att budskapet ska förstås (Powell & Jordan, 1998).

Man kan motivera barnen med autism eller Aspergers syndrom genom att utnyttja deras eventuella specialintresse. De kan var oerhört koncentrerade på den sak de intresserar sig för och bli experter inom detta område (Thimon, 1998). Ofta är deras intressen faktapräglade och skolan bör då skaffa sig faktaböcker inom barnets intresseområden. Man kan försöka att utvidga deras intressen genom att förknippa dem med något annat och leda vidare till andra områden. När man presenterar temaområden är det viktigt att visa på flera infallsvinklar eftersom något som intresserar de andra kan upplevas helt meningslöst för dessa barn. Ibland krävs belöningar för att lära barnet tycka om nya aktiviteter, t ex ”när du är färdig med det här får du läsa om tåg” (Steindal, 1997). Vanliga barn blir bekräftade mitt ett leende eller några snälla ord och nöjer sig ofta med det. Autistiska barn förstår

inte ansiktsuttryck och ord på samma sätt och behöver många gånger en mer konkret belöning, t ex en stjärna i boken eller något som intresserar dem (Aktuellt, 1999).

För oss icke-autister sker det automatiskt att vi samlar information om vad som händer kring oss och väljer ut det mest relevanta. Vi lär oss t ex att man hälsar när man möter någon man känner. Vi tar alla sociala konventioner för givet. Vi har gester och miner som en person med autism aldrig skulle kunna tyda. Carol Gray menar att vi måste ha äkta förståelse och inlevelse för att kunna vägleda och lära en elev med autism. Hon använder vad hon kallar ”sociala berättelser” (social stories) för att få eleverna att förstå olika situationer. Man skriver ner en kort historia om den situation man vill lära ut ett beteendemönster kring. De är alltid nedskrivna och man använder korta och enkla meningar. Längden på historien beror på elevens utvecklingsnivå. Om eleven inte kan läsa används bilder med så få detaljer som möjligt. Sociala berättelser bygger på observationer av den situation som vållar problem. I den måste det framgå vad det är som eleven inte förstår. De skrivs i jag-form och är individuellt utformade. Tyngdpunkten i berättelsen avgörs från elevens perspektiv. Det bör ingå en *beskrivning* av situationen, ett *perspektiv*, en *styrande* mening som beskriver en önskvärd reaktion, dvs vad som förväntas av eleven samt en *kontrollmening*, som skrivs av eleven, för att han ska kunna kontrollera sin reaktion. Gray påpekar dock att sociala berättelser inte fungerar med alla autistiska elever (Alin Åkerman & Liljeroth, 1998).

Bemötande och förhållningssätt till eleven

Följande punkter har sammanställts av Riksföreningen Autism vad det gäller bemötande både i skolan och på annan tid (<http://d1o3.telia.com/~u87004767/asp10.htm>):

- Tala korrekt, var rak i dialogen och koncis i din information, undvik metaforer, ironi och skämt. Dessa elever tänker ofta mycket konkret.
- Lämna konkret, helst visuell information om ändringar i schema, lärarbyten mm.
- Förklara schemat. Skriv individuella schema till eleven.
- Försök få eleven att använda kalender att skriva upp läxor, prov, möten, vad som ska göras osv.
- Kontrollera att eleven förstått vad läxor handlar om. Likaså se till att eleven uppfattat instruktioner vid test och prov.
- Prata regelbundet, enskilt med eleven, om skolbyggnaden.
- Uppmuntra och se till elevens starka sidor. Bygg vidare på dem.
- Ha reservarbete tillgängligt när eleven hamnar i en undervisningssituation som blir för svår. Reservarbete kan även användas om eleven blir klar för tidigt och på så sätt undviker man situationer av väntan som generellt är svåra för dessa personer.
- Arbetsformer som temaarbeten, grupparbeten, uppsatsskrivning, friskrivning är mindre lämpliga arbetsformer. Om dessa måste användas se till att personen verkligen vet vad som förväntas i situationen. En del elever med Aspergers syndrom tycker muntliga redovisningar inför stor grupp är svårt, erbjud dessa möjlighet till skriftliga redovisningar.
- Se till att det finns en plats där eleven kan få gå undan och vara ostörd. Denna plats kan användas både i skolarbete och på raster mm.
- Ibland kan det vara motiverat att ge stödtimmar eller att arbeta en till en med eleven.
- Ibland finns ingen bra lösning på en situation, vid dessa fall kan det vara bättre att befria eleven från deltagande. Givetvis i samråd med föräldrar.
- Information till klasskamrater om vad handikappet innebär, och om varför det kan tyckas att eleven ibland särbehandlas. Denna information skall bara ges om eleven själv ifråga går med på det. Om eleven är emot det bör man dock förklara fördelarna av att ge information.

Gerland (1999) anser att nedanstående punkter är viktiga att tänka på i arbetet med autistiska elever:

- Ge eleverna tid att uttrycka sig. Bli inte irriterad. Oftast ger man eleverna för lite tid att svara och elever som är mycket osäkra ger också otydliga budskap.
- Undvik stressituationer (leder till förvirring eller utbrott). Vad är stressande? Kan vara andra saker som t ex en färg eller ett ord?
- ”Sanera” miljön efter perceptionella behov. Möblering: bänk mot vägg. Lampa på bordet: ljus mot det som är viktigt.
- Matsal på andra tider (lukt).
- Ta reda på tilläggsymptom, t ex sömnstörningar, koncentrationssvårigheter, epilepsi, fobier...
- Skaffa mycket teoretisk kunskap om funktionshindret, men förstå personen som individ. De är duktiga på att dölja sitt handikapp. Teori + strategi (från individen) beroende på personlighet, vissa vill berätta om handikapp, andra inte.
- Ställ krav på rätt nivå (varken för höga eller för låga).
- Visa respekt för den frustration det innebär att leva med funktionshindret.
- Tänk på att förklara även ”själklarheter”.
- Försök att hitta en lagom balans mellan att pusha personen framåt och att respektera gränser.
- En sak i taget. Bryt ner uppgifter i mindre enheter.
- Undvik tjat!
- Se till att personen är förberedd, berätta om småsaker som ska hända, t ex om en ny person kommer till klassrummet.
- Var förutsättningslös, t ex inte läsa in avsikter där de inte finns. Ofta tolkar man in avsikter i det man gör. Ofta gör och säger en person med Aspergers syndrom precis vad han menar. Neutralitet - folk läser in vad som är avvisande och negativt. Om man har lätt att känna sig avvisad bör man inte jobba med autistiska barn.
- Förtydliga alla instruktioner: visuellt, scheman, färgmarkeringar. Inte hel bok, hellre kopior på de sidor som behövs.
- Använda personens intressen och styrka och bygga vidare på. Om man sysslar med det man är riktigt bra på, kan samhället utvecklas.
- Ha tålamod!

Fysisk miljö

En ny byggnad kan vara en helt ny ”värld” för en person med autism eller Aspergers syndrom. För att inte skapa kaos bör man förbereda eleven på den nya byggnaden. Bara för att barnet lärt sig strukturen och ett system i en skola innebär det inte automatiskt att han kan föra vidare sina erfarenheter från en tidigare skola till en annan. Allt måste läras in. Man bör få dem till att se en helhet hur olika saker och ting förhåller sig till varandra. Man kan visualisera med papper, penna, foton, videofilmer, kartor, samtidigt som man lotsar runt eleven på skolan. Exempelvis kan man tillsammans med barnet tillverka modeller av skolan (Thimon, 1998). Det är viktigt att eleverna får veta hur lokalerna ser ut både utifrån och inifrån, att ett hus kan ha flera ingångar och så vidare. Gerland (1997) beskriver att hon länge såg byggnader som kulisser och kunde inte föreställa sig hur de såg ut inuti.

Barnet måste lära sig erövra systemet. De vet inte automatiskt att man lånar böcker på ett bibliotek eller äter i matsalen. De måste få veta vad man gör var och hur det går till, t ex att man stänger dörren när man går på toaletten. Barn med autism och Aspergers syndrom har svårt att överföra erfarenheter till nya sammanhang. Man måste därför beskriva många olika situationer och samtidigt

tala om skillnaden, t ex att man äter gratis i skolmatsalen men på cafeteria på stan måste man betala (Thimon, 1998).

Eftersom dessa barn har svårt med tidsuppfattning har de också svårt att veta hur lång tid det tar att förflytta sig från ett ställe till ett annat. Detta kan medföra att de av rädsla för att komma försent springer mellan olika lokaler. Ibland kan man sända iväg eleven på uppdrag för att se om den klarar av det. Man kan skicka iväg eleven att hämta något hos en annan lärare och samtidigt säger man att man tar tid på hur lång tid det tar. Man bör inte gå bakom ryggen med att man håller utkik på vägen och övervakar att eleven verkligen klarar uppgiften (Thimon, 1998).

Alla barn mår bra av struktur, inte bara de barn som har funktionshinder. Man bör tänka på distraktioner som ljud- och synintryck. Vissa tappar koncentrationen och allt omkring dem blir övermäktigt. Det finns de som då stänger ute allt omkring dem och sjunker in i sin egen värld. För att underlätta för elever med autistiska störningar gäller det att undanröja så många ljud- och synintryck som möjligt. Man bör kanske inte placera dem nära ett fönster där lekande barn eller virvlande löv kan vara störande. Idealet vore placering vid en tom vägg. Om det är omöjligt kan man dra för gardinerna eller sätta tygskynken för speglar. Man kan ha flyttbara skiljeväggar för att minska intryck från övriga klassrummet och kunna arbeta ostört. Man kan skapa en tydlig fysisk struktur genom att skärma av delar av ett rum för specifika aktiviteter. Dessutom kan man ha en hylla där eleven har sina personliga tillhörigheter. Synintrycken kan begränsas genom att man inte har för mycket dekorationer på väggarna. Ska det finnas så är det bra om eleven är med om att sätta upp dem. Man bör även tänka på brummande fläktar och andra störande ljudintryck (Thimon, 1998).

Ofta har autistiska barn svårt att förstå sammanhang och relationer mellan olika situationer. Därför kan det vara svårt att förstå skillnaden mellan rast och lektion eller mellan olika lektionspass. Är man konsekvent i planeringen och har tydliga avskärmmingar som underlättar förståelsen hur klassrummet används, var olika aktiviteter äger rum, kan eleven så småningom lära sig vad de olika delarna av rummet används till och vad som förväntas av honom när han placeras där. Allteftersom den unge utvecklas och blir mer självständig kan man gradvis minska på den organiserade strukturen (Thimon, 1998).

Hjälpmedel

Barn med autism kräver struktur och hjälp att ordna omvärlden. Det krävs av läraren att denne gör upp en enskild planering eller ett *schema* för den enskilde eleven. Den ska vara noggrann så att eleven vet exakt vad som förväntas av honom i varje specifik situation. De bör i förväg veta när de ska göra något, vad de ska göra, med vem, hur länge och vad de ska göra när de är klara. Om eleven inte kan läsa använder man symboler. Många har svårt med tidsuppfattningen, man kan då låta längre aktiviteter få ett större utrymme på schemat än de kortare. Man kan använda olika färger för olika aktiviteter, t ex orange för rast och blå för matematik. Äldre elever kan klara sig bra med vanliga almanackor. Även långsiktiga scheman eller studieplaner behövs. Dessa är alltid individuella och innehåller information om hur långt kursen/ämnet är, vem som är ansvarig lärare etc. Man måste bygga upp utbildningen efter varje enskild persons behov, förutsättningar och önskemål. När man lägger ett schema är det inget hinder att lägga in personens specialintresse om det passar in i undervisningen (Thimon, 1998).

Merparten av dagens *läromedel* kräver att man ska kunna läsa mellan raderna, något elever med autism eller Aspergers syndrom inte klarar av. Ofta har de svårt att se vad som är viktigt i en text och kan inte sovra. Det är viktigt att man som lärare tittar igenom materialet. Sedan kan man kopiera viktiga sidor, markera stödord i färg, ta bort oväsentligheter med tippex eller klippa ut en

passapartout av kartong som begränsar textområdet. Ibland får man förstora texten eller ändra till ett mer lättläsligt typsnitt. Man kan få skriva om egna frågor till texten eftersom de bokstavligt kan läsa ”ta ut stödord i texten” som att de ska klippa eller riva ur dem. Man kan använda deras specialintressen för att väcka motivation (Thimon, 1998).

Datorn är ofta ett bra hjälpmedel. Med hjälp av datorns olika program kan man öka barnets läsförmåga och samspelet med läraren (Bakk & Grunewald, 1998). I informationsteknologi finns utrymme för att leka, utforska och vara kreativ i en trygg och mycket kontrollerbar miljö, som inte kräver ett talat språk. Datorer passar individer med autism för att (Powell & Jordan, 1998 s 157):

- de ger begränsade förhållanden med mycket tydliga gränser
- de är naturligt monotropa, dvs kontextfria och snävt inriktade
- sensoriska stimuli är begränsade
- de är förutsägbara och därmed kontrollerbara
- det är tryggt att göra fel
- det är ett mycket utvecklingsbart medium
- det finns möjligheter till både icke-verbala och verbala uttryck
- de interagerar med individen och startar där barnet är.

Ylva-Maria är jätteduktig. Det är jätteroligt att trycka på knapparna, och det bästa av allt är att ingenting händer förrän hon trycker. Allt går i hennes egen takt. Om hon inte kan lära sig att skriva därför att hon inte kan kopiera, kan hon kanske i alla fall lära sig att trycka på rätt bokstav på tangentbordet? (Lindgren, 1996 s 57).

På så vis behöver inte all hennes koncentration gå till att forma bokstäverna.

Raster

Enligt forskning om mobbning mobbas de som inte är som andra och de som har ett handikapp (Gerland, 1999). Barn med autism har ett udda beteende som kan verka märkligt för omgivningen särskilt om den inte har förståelse för handikappet. Helt plötsligt kan de få vilda utbrott som kan verka oförklarliga eller så kan de säga olämpliga saker. Oftast förstår de inte att man ibland bör undanhålla sanningar, utan säger rakt ut vad de tänker, vilket kan få oönskade konsekvenser (Wing, 1998).

Personer med Aspergers syndrom är ofta lite lillgama. De umgås hellre med vuxna än med jämnåriga. Söker de sig till jämnåriga är de oftast åskådare till leken. Både barn med autism och Aspergers syndrom har svårt med regler och har därför svårt att delta i leken. I skolan är rasterna det största problemet när inte någon vuxen finns för att ge struktur. Ofta håller de sig för sig själva. En del av barnen med autistiska störningar blir således tacksamma offer för mobbning (Ehlers & Gillberg, 1994).

Gerland berättar i sin bok (1997) att hon var lättlurad men också oberäknelig. Skillnaden mellan lek och mobbning var inte uppenbar. Hon säger: ”*På något konstigt sätt blev jag mobbad utan att vara mobbad*” (s 91). Bristen på reaktioner verkade få dem att fortsätta. Hon var ledsen för att hon inte förstod, för att världen var så oförutsägbar, så otrygg och så utan sammanhang.

Skolan var ju full av saker som jag inte begrep och som bara var att finna sig i. Pojkarna sade åt mig att följa med dem till toaletterna som låg i källaren med ingång direkt från skolgården. Därinne fick jag en knytnäve i magen, varje dag, fast oftast var det bara ett enda slag. Kanske var jag inte så kul att slå på eftersom jag hade en väldigt hög

smärtröskel och när det gjorde ont visade jag aldrig vad jag kände. Det visste jag inte att det var meningen att man skulle göra. De slog mig varje dag ända tills någon plötsligt skvallrade för vår fröken. Det tyckte jag inte om. Hon hade inte med det att göra och jag tyckte att det kändes kränkande. Nu blev det uppenbart att jag hade blivit lurad på något sätt och jag kände mig dum. Jag hade ju själv gått och hämtat pojkarna i fall de verkade ha glömt bort att slå mig någon dag. Jag hade trott att det skulle vara så (Gerland, 1997 s 93).

Fysiska aktiviteter

Fysiska aktiviteter bör vara ett viktigt inslag i livet för människor med autism och den bör vara målmedveten och daglig. Det har visat sig att jogging har god effekt på tillståndet för en del autistiska människor. Självdestruktivt beteende minskar genom att regelbundet få upp "flåset". Simning är bra eftersom man då tränar mer än bara konditionen. Man tränar även av- och påklädning, hygien och att vara bland främmande människor (Beckman m fl, 1998).

Veronica Sherborne har utvecklat en rörelsemetod vars syfte är att barn i samspel med andra människor bygger upp sina kroppsrörelser. Metodiken utgår från Rudolf Labans teori om mänskliga rörelser. Sherborne har sedan utvecklat den under 30 år främst för barn med inlärningssvårigheter. Metodiken har visat sig vara framgångsrik för bl a barn med autism. Den bidrar till personlighetsutveckling genom kommunikation och samspelsövningar med hjälp av kroppsrörelser (Alin Åkerman & Liljeroth, 1998).

Orsakerna till att människor med autism inte får tillräckligt med fysisk aktivitet kan bero på att det är en extra ansträngning för personalen, men också att dessa personer stretar emot och inte vill. Många autistiska barn är överviktiga och ovilliga till rörelse, men så behöver det inte vara. Man kan börja med lite i taget och sedan öka successivt (Beckman m fl, 1998).

Samarbete

Det är viktigt att läraren utvecklar ett samarbete med samtliga berörda inom skolan. För att undervisningen ska bli så bra som möjligt krävs nämligen ett samarbete mellan lärare, föräldrar, assistent och övrig personal. Samarbetet ger många infallsvinklar och erfarenheter och autism är ett handikapp som kräver en helhetssyn. Det är viktigt att man ger och får information (Alin Åkerman & Liljeroth, 1998).

Föräldrarna har enligt läroplanen ett inflytande på hur innehållet i skolan ska utformas. Det är dock viktigt att man inte lägger för stora krav och förväntningar på föräldrarna i det pedagogiska arbetet. De får inte tappa bort sin verkliga roll som föräldrar (Alin Åkerman & Liljeroth, 1998).

Samarbetet med föräldrar, elev och skola (<http://d1o3.telia.com/~u87004767/asp10.htm>):

- Innan terminsstart samtala med föräldrar och elev.
- Lyssna till föräldrarnas berättelse om elevens särskilda behov. Ha en fortlöpande dialog med föräldrarna och eleven.
- Möten för all berörd personal, tillsammans med föräldrarna, för regelbunden uppföljning och utvärdering.
- Ge föräldrarna en planering av varje ämne där det framgår vad man ungefär skall göra och under vilken tidsperiod det skall ske. Föräldrarna får då möjlighet att se vad som kommer att bli svårt för eleven och kan därigenom hitta lösningar innan problem uppstår.

Planering av skolans arbete (<http://d1o3.telia.com/~u87004767/asp10.htm>):

- Delge föräldrar och eleven planeringen i god tid. Lyssna till deras synpunkter.

- Skaffa kunskap om handikappet.
- Ge alla som arbetar på skolan information om handikappet av sakkunnig person.
- Tydliggörande pedagogik; där eleven vet vad som skall göras, hur det skall göras, var det skall göras, hur länge och vad som händer sedan, har visat sig väldigt framgångsrik.
- Många elever kan behöva hjälp och stöd av en personlig assistent ev. elevassistent.
- Vid behov erbjud extra läxhjälp i hemmet.
- Erbjud klasslärare och assistent kvalificerad handledning.

Assistenten ser ofta eleven i andra sammanhang än läraren och är därför en stor erfarenhetskälla. Ibland kan det kännas att man som assistent inte gör tillräckligt och att man då går in och hjälper för mycket.

Marias uppgift var framför allt att vara en förstärkning av Ylva-Marias jag. Hon ska göra saker och ting mer tydliga, hjälpa till när det behövs, och däremellan hålla sig i bakgrunden (Lindgren, 1996 s 52).

Förberedelser inför framtiden

Om det är aktuellt med vidare utbildning efter grundskolan finns vanligt gymnasium och gymnasiesärskola. Fördelen med gymnasiesärskola är att man kan knyta utbildningen till specialintressen. På en vanlig gymnasieskola finns många ämneslärare och det är omöjligt med den individuella hänsynen som krävs för vissa. Efter gymnasiet kan folkhögskola vara en möjlighet, där det finns specialinriktningar som kan utvecklas till framtida sysselsättningar (Steindal, 1997).

Man måste försöka hitta ett yrke som passar personen. Ofta är de duktiga på att minnas siffror och sortera. Exempel på jobb skulle kunna vara ett sorteringsjobb, korrekturläsning, IT mm. Autistiska personer är ofta noggranna och är bra på att systematisera (Steindal, 1997).

Den stora majoriteten autister har stora svårigheter att klara av vardagsrutiner i vuxen ålder. Cirka fyra av fem autistiska barn kommer att vara mycket svårt psykosocialt handikappade i vuxen ålder (Gillberg, 1988). Vissa klarar av att bo självständigt medan andra behöver stöd och omsorg i varierande omfattning. Många har någon form av kollektivt boende.

Många vill ha en partner och gifta sig, men de kan ha svårt med intima relationer som kräver spontanitet, flexibilitet och empati (Steindal, 1997). Gerland berättar (1999) att för henne är relationer bara viktiga om hon får något intellektuellt utbyte av dem.

Metoder

Det finns flera förhållningssätt och metoder som man använder i arbetet med autistiska barn. Positiv beteendemodifikation enligt Ivar Loovas är en behavioristisk metod som bland annat bygger på struktur och belöning. Detta för att förstärka lämpliga beteenden, samt att hjälpa dem att urskilja lärande (<http://d1o3.telia.com/~u87004767/loovas.htm>). Barry och Samahria Kaufmann är grundare till Option Institutet och Son-Rise programmet. Programmet ska användas i hemmet av föräldrarna. Man lägger fokus på total kärlek till och acceptering av barnet. Man försöker förstå barnets värld (<http://d1o3.telia.com/~u87004767/option.htm>). TEACCH-metoden enligt Eric Schopler bygger på en helhetssyn där samarbete är en väsentlig del. Jag tänker endast gå in på TEACCH-metoden som har kommit att bli vanlig i Sverige.

TEACCH står för *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren*”, dvs habilitering och undervisning av barn med autism och autismliknande

kommunikationshandikapp. Programmet har sitt ursprung i North Carolina, USA. Det är en metod för att utveckla självständighet hos personer med autism. Metoden utvecklades i början på 70-talet av dr Schopler. Man har i Sverige använt sig av programmet sedan början av 90-talet (Specialpedagogen, 5/95 s 14). Riksföreningen Autism började med utbildningar om TEACCH-programmet 1991 och sedan dess har intresset vuxit enormt. Idag har ca 3000 personer genomgått deras veckolånga grundkurser om ett pedagogiskt arbetssätt enligt TEACCH-programmet. Men många arbetar även så utan att ha gått kursen också (Durnik, 1999).

Huvudsyftet med programmet är att hjälpa autister till ett mer självständigt liv. Man arbetar för att anpassa undervisningen och miljön. Man accepterar handikappet, men försöker underlätta för personen att leva i vår värld. Samarbete mellan föräldrar och personal sker så att man kan använda samma metoder i hemmet som i skolan. Undervisningen ska vara strukturerad. Man utgår från en helhetssyn på barnet, där man ser det i dess sammanhang (http://www.oneworld.org/autism_uk/factsh/teacch.html).

I programmet lägger man stor vikt vid personens starka sidor. Svårigheterna tonas ned (Alin Åkerman & Liljeroth, 1998). För att förstå omvärlden arbetar barnen med visuella hjälpmedel. Man försöker ge barnen en fast struktur på tillvaron och för att kunna göra det krävs det att personal alltid kan svara på frågorna (Fritidspedagogen, 5/99 s 15; Specialpedagogen, 5/95 s 15):

- Vad ska jag göra nu?
- Var ska jag vara?
- Med vem ska jag vara?
- Hur länge ska jag hålla på?
- Vad kommer hända sedan?

Autism är ett livslångt handikapp. Det är viktigt att barnet kan förstå relationer mellan saker för att så småningom kunna leva ett så självständigt liv som möjligt. Man lägger upp träningen i ett livsperspektiv. Man följer programmets grundläggande principer men försöker sedan anpassa det till individen. Man delar in den fysiska miljön i klart avgränsade områden och aktiviteter. Det är viktigt att inte överstimulera eleven utan hjälpa den att avskärma vissa intryck (Alin Åkerman & Liljeroth, 1998).

Just att sätta gränser kan vara svårt för en autistisk person. Man måste därför vara tydlig med instruktioner och information. Det gäller att tydligt visa på övergångarna mellan olika aktiviteter, t ex lektion och rast. Man arbetar med arbetsscheman och bilder som för många kan vara till hjälp för att tydliggöra vad som ska ingå i schemat. Pedagogiken ska inte bara tillämpas i klassrummet, utan även i andra miljöer (Alin Åkerman & Liljeroth, 1998).

Det kan vara svårt att väcka motivation hos dessa elever, men kommer de bara i gång så kan de hålla på med en uppgift hur länge som helst. Därför bör man utnyttja deras specialintressen för att få dem motiverade. Är deras intressen väldigt snäva kan man alltid försöka hitta någon anknytning till intresset och utvidga det. Om mat är det som är intressant så kan eleven studera olika matkulturer och man kan försöka leda in det på ett intresse för olika länder. Man bör använda sig av det emotionella engagemang eleven redan har i någon aktivitet. Ibland får man förhandla och kompromissa för att komma någon vart när det kör fast (Powell & Jordan, 1998; Thimon, 1998).

Ifråga om sådana saker som jag själv bestämt mig för att göra hade jag inga problem med att hantera mina misslyckanden. Jag försökte helt enkelt igen och igen tills det gick. När jag själv hade satt upp målet var mitt tålamod oändligt. Men när andra krävde något av mig

*var det svårt att misslyckas så ofta. För varje gång det hände blev jag
allt känsligare och kände mig som ett enda stort misslyckande*
(Gerland, 1997 s 22).

Powell och Jordan (1998) varnar för att det inte är tillräckligt att förlita sig på TEACCH- metoden och tro att det är något recept för barn med autism. Man måste även ha kunskap i handikappet och inse att alla barn är väldigt olika. TEACCH är en livslång metod som kan ryckas bort från den autistiske personen lika lite som en vit käpp från en blind människa.

Basprinciper i TEACCH-programmet:

1. Livsperspektiv: från förskola till vuxenliv
2. Samarbete med föräldrar/vårdnadshavare
3. Utgångspunkt i intressen
4. Självständighetsutveckling
5. Struktur av material, arbetsplats mm.
6. Visualisering
7. Belöning (Alin Åkerman & Liljeroth, 1998 s 119)

Resultat

Jag har gjort fyra intervjuer för att få en bred förståelse av handikappet, det samarbete som bör finnas och hur man som lärare kan hjälpa samt själv få hjälp och handledning. Jag har intervjuat en mamma, en lärare, en elevassistent och en person från SIH. Jag har även valt att ha ett avsnitt som jag kallar "En dag med Hampus" där jag beskriver det jag själv upplevt och fått veta under en dag i skolan med Hampus. För att garantera anonymiteten har jag valt att kalla barnet Hampus, mamman Anette, systemen Erika, läraren Cecilia och elevassistenten Mona. Agneta Hell på SIH har däremot inget emot att jag nämner hennes namn och den ort hon arbetar på. Intervjuerna redovisas här i resultatet och kommentarer följer sedan i kapitlet Diskussion och reflektion.

Intervju med förälder

Mamman som jag har intervjuat kallar jag Anette. Hon är väldigt glad att någon som jag som är från skolan intresserar sig för handikappet. Det är just i skolan som hon mött mest motgångar. Anette har en son som jag kallar Hampus som är nio år och går i tvåan. Han fick sin diagnos autism när han var fyra år. Han uppfyllde då alla diagnoskriterierna. Idag talar Hampus, men vid diagnostillfället hade han ett mycket bristfälligt språk. Han talade inte alls när han var tre och vid fyra års ålder började det komma några ord. Som assistenten beskriver det talade han som när man snabbspolar på en bandspelare. Anette upplevde att han var "mycket mer autistisk" då. Nu har han med fem års träning börjat visa resultat.

Länge gick det att ursäkta att Hampus "inte var som alla andra". ... för att ett udda beteende i den åldern det ser man ju liksom, det har ju alla barn, det kunde man liksom ursäkta. Det var nog det vi gjorde, att han var väldigt speciell. Och sedan ursäktade vi mycket med att han kan ju inte prata, det är ju därför han gör så här. Att talet var sent hade vi en mera fysisk förklaring på. Han hade en hörselnedsättning så han är opererad ett par gånger. Han har haft såna där rör i öronen. Han hade mycket öroninflammationer och var mycket sjuk. Allting motiverades liksom av att han inte hör. Han kan inte prata för han hör inte och han gör så där för han hör inte och...men det är så klart, vi fick ju mycket påtryckningar från dagis i och med att de såg mera. Hemma betedde han sig inte så annorlunda, men i en barngrupp så stack han ut hela tiden. Han var liksom aldrig där dom andra var och han utmärkte sig i gruppen. Och då var dom oroliga först och pratade med oss och vi slog ifrån och sa att det beror på att han inte hör.

Socialt på dagis avvek han ganska kraftigt. Var dom ute så gick han in och när dom var inne så gick han ut. Han lekte för sig själv och gjorde konstiga saker. Bland annat så drog han ner alla lampor i bordet. De skulle inte hänga i taket. Och sen alla näringspinnar i blomkrukorna dom tog han bort. Han gjorde såna underliga saker som dom liksom inte förstod sig på där. Han gjorde massor med konstigt helt enkelt, som inte jag såg, för hemma var han ju bara vild. Det var det enda då, så jag var nog inne på det där med DAMP ett tag, att han möjligen hade det då. Det ligger ju nära så det är ju inte så konstigt.

Diagnosen kom inte som en chock, men det tog lång tid att smälta. Det började med att det gjordes en allmän psykologisk utredning på honom. Det kom hem en vanlig barnpsykolog och gjorde vissa tester. Han fick bygga pussel och han fick stoppa klossar och titta på saker och pekböcker, och hon tog tid på honom i vissa uppgifter och så där. Han trivdes med det. Han

tyckte det var kul. Men under det där, medan hon jobbade med honom satt jag alltid bredvid, så jag förstod vad för handikapp som hon pejla in sig på då. Så gick det väl upp en talgdank, för jag var ganska emot, jag hävda länge att det var inget fel annat än det där med hörseln. Fast sen så förstod ju jag också att det är nånting mera. Under tiden som utredningen pågick så förstod jag vart åt det drog, så jag fråga henne "vad är det du misstänker, är det autism, eller vad? Jag ser det på dej, du tar i honom och du petar på honom, liksom lägger en hand på honom och tittar honom i ögon". Då blev han remitterad till autismcentrum, så jag visste nog redan långt innan. Jag hade nog ett halvår på mig att smälta det där.

Anette berättar också hur det kan påverka familjen och syskon. Hampus har en ett och halvt år äldre syster. Ja, det är ju 365 dagar om året, så vaknar man ju upp varje dag och tänker på hur ska den här dan bli för honom då? Vad ska vi göra idag? Det måste jag berätta för honom. Det liksom, det genomsyrar hela livet. Det tänker inte jag annars på, men när man ska berätta om det så är det ju så. Man måste lägga upp varje dag efter hans förutsättningar, vare sig det är julafton eller en vanlig måndag ... Det har fungerat mellan syskonen. Det gjorde det väldigt länge. Men sen blev Erika mer medveten om att han var handikappad och att han var annorlunda. Han var inte som dom andra. Så länge dom gick på dagis gick det bra. Och så länge han var kvar på dagis och hon var i skolan. Men sen när han också kom ner till fritis och skolan och dom andra barnen liksom såg att han var annorlunda, då blev hon väldigt avog mot Hampus och är det fortfarande. Så hon har nog lite svårt, lite jobbigt tror jag. Och sen så märker hon ju att man måste ta hänsyn till Hampus i precis allting. Vi kan inte göra spontana grejor och så...som alla andra kan. Jag tror hon känner, har det nog jobbigt. Dels lite periodvis för att hon skäms lite för honom när han betar sig udda och sen för att hon inte kan göra dom saker som kompisarna gör då. ... De fördelar jag kan se för henne att ha ett autistiskt syskon tror jag är att om några år när hon verkligen förstår handikappet, så tror jag att hon kommer att vara mycket mera tolerant mot, ja alla handikappade. Hon är ju liksom uppväxt i närheten av ett handikapp.

Hampus vet om att han har autism, men det är svårt att veta hur mycket han egentligen förstår av sitt eget handikapp. ...han vet att han har ett handikapp och han vet vad det heter och han vet att det är fler som har det och han vet ungefär vad det är. Han är lite för liten för att riktigt inse, men det är ingen hemlighet utan vi försöker påpeka skillnaderna. Men han har ju själv sagt någon gång att "jag tänker inte likadant som alla andra och det gör inte jag på grund av autism..." så blev han tyst en stund och sa "men det är ju klart jag tänker ju bättre". Än så länge är han väldigt nöjd med sig själv och tycker om sig själv och tycker att han är bättre än alla andra. Vi är ju lite krångliga. Han är mer fyrkantig och så där, än så länge är han nöjd med sitt handikapp. Men det kommer att komma, det gör det ju. I tonåren blir han ju förmodligen ganska deppad. Det brukar dom bli.

Precis som assistenten förbereder Anette Hampus inför framtiden redan nu. Det finns ju en grej som alla med det här handikappet får i tonåren. Ja det är uteslutande. Det är ju att dom har väldigt svårt att ta hand om sin personliga hygien, vägrar att duscha och så där. Och han är ju trimmad nu sen, ja nästan två år tillbaka och duscha. Så det är ju liksom en framtidsinvestering. Visst skulle jag kunna hjälpa honom kanske ett eller två år till i badrummet, men jag vill att han ska kunna duscha själv. Man ska inte ha morsan i badrummet när man är elva, tolv. Och sen just, ja han har ett schema alltså som han följer. Vi sätter upp ett inplastat med en klädnyppa på väggen. Och så duschar han. Men han protesterar ju. Han har börjat protestera nu att han inte vill. Men i och med att han har det

där som en fast rutin så, ja, så har vi lättare då att få honom att faktiskt duscha ändå. Och det hoppas jag håller i sig över tonåren. Och sen allting vi gör är ju inriktat på att han ska bli självständig, så självständig som möjligt som vuxen. Tränar att gå och handla, räkna pengar och försöka ge honom nåt begrepp så där då. Man måste börja tidigt för det tar lång tid innan kunskapen liksom mognar.

För autistiska barn kan omvärlden och alla intryck upplevas väldigt annorlunda. Det som skiljer sig allra mest är nog Hampus ljuduppfattning. Men den är inte förvrängd. En del kan ju ha förvrängd syn, eller att dom synmässigt uppfattar annorlunda. Kan hända har han svårt med höjder. Jag tror han har lite höjdrädsla och det ser jag när han ska gå i en trapp, så går han med två steg på varje trappsteg, som ett litet barn. Så jag tror han har svårt att avgöra höjder. Men ljuden är de som är mest jobbiga för att han hör mycket bättre och han hör andra saker och blir mera störd. Och det kan ju vara vissa ljud då som han inte har kontroll över. Han kan ju föra hur mycket liv som helst själv då, men andra ljud kan ju, ja då sätter han upp händerna för örona. Men han är ganska trygg. Trygg i sig själv. Och trygg med mig och med assistenterna, så jag tror han mår ganska bra ... Ibland sitter han och dagdrömmar. Han går ju ofta in i sina sagor. Sagor eller dataspel. Och man ser på honom när han är inne i den där världen då. Men jag vet ju hur jag ska göra så att han är inte svår att få kontakt med, det kan jag inte säga.

Anette berättar att Hampus har en kompis, vilket är ovanligt för många autistiska barn. Deras vänskap är dock väldigt mycket på Hampus villkor. Det här med sociala relationer är svårt. Han har ju nån kompis. Men då är det ju tillrättalagda situationer som han kan umgås med honom i. Dom kan spela dator och då måste man passa på att dom tar tur. En vuxen finns närvarande och man får ju alltid ha ett jätteöra in mot datorn och höra om det kör ihop sig. Då får man gå in och styra och säga "nej, du spelar först och så spelar du sen och jag sätter en äggklocka på tio minuter" och så vidare. Man får vara väldigt strukturerad och då fungerar det. Och ibland, i vissa perioder då, så kan han ju, ja lysa till med väldigt bra grejer och till och med lite fantasi och, ja han löser och samspekar kanske lite grann. Men annars så är det ju på hans villkor alltihopa. Så man kan nog inte säga att han kan klara kompisrelationer själv. Det är som att ha en tvååring.

Fritiden är alltid svår. Fri tid är ostrukturerad tid och det klarar inte Hampus av. Han har strukturerade eller schemalagda aktiviteter även då. På måndag och onsdag mellan fyra och sex spelar han dator. Han ser på barnprogrammen, ritar gärna och spelar kanske basket i trädgården. Är man på semester och rutinerna ändras lite så att de åter vid en annan tid, så vill han i varje fall se barnprogrammen efteråt. Han är styrd av sina rutiner.

Skolan är det som tveklöst varit det jobbigaste beskriver Anette. Däremot har samarbetet med nuvarande assistenter fungerat bra. Assistenterna och Hampus och vi samarbetar bra, men skolan som helhet har vi haft bekymmer med och har av och till fortfarande. Det är väl en del okunskap tror jag. Dom som jobbar nära Hampus och känner honom bra inser att han har kapacitet och att han är en ganska klipsk kille ... Tveklöst är det skolan som varit jobbig, kontakterna med skolledningen framför allt. Och sen har vi bytt lärare en gång och det var nog det jobbigaste att försöka kriga sig till att få byta klass, helt enkelt på grund av att läraren inte kunde med honom eller assistenten. Det var jättejobbigt. Och sen var det jobbigt att berätta för sina föräldrar och försöka förklara ... Det vi är nöjda med då är att vi fått handledning från autismcentrum och dom kommer ju så ofta vi vill om dom kan. Men det är ju hela tiden på föräldrarnas initiativ som dom kommer. Så därifrån har vi fått precis så

mycket vi vill ha. Och dom har ju även gett handledning till skolan, lärare och assistenter och informerat hela kollegiet och så. Så från den sidan är jag väldigt nöjd, men det har varit ett evigt krigande med skolan för att få hjälp. Och det kommer att pågå, det pågår ständigt då man hela tiden måste peka på att det här är ni skyldiga enligt skollagen, läroplanen... Men ibland har man fått läsa lagen för dom. Det handlar om pengar och okunskap hela tiden, och i viss mån personkemi. Men det är fel tid att ha ett annorlunda barn.

Framtidsförhoppningarna är att Hampus ska kunna leva ett så självständigt liv som möjligt. Det sorgliga är ju att man är så beroende av yttre förutsättningar. Jag vet att om han får rätt förutsättningar då kan han kanske leva, inte ett sånt liv som du och jag, men ett som passar honom då, som han är lycklig med. Han kanske kan ha något jobb, ha nån schemalagd fritidsaktivitet som han trivs med. Hans liv måste ha något innehåll hela tiden. Jag tror inte han... ja kanske att man kan lära honom att planera själv, styra sin egen tid. Att han liksom sätter sig varje söndagkväll och går igenom veckan. "När ska jag jobba? När ska jag handla? När ska jag...?" Jag jobbar för att det ska bli så. Jag vill att han ska kunna. Men det är svårt. Jag vet att handikappet är emot oss litegrann.

Intervju med lärare

Hampus har bytt klass en gång för att det inte fungerade mellan läraren och honom eller assistenten. Han kom till Cecilias klass i tvåan. Hampus har sin assistent Mona med sig i klassrummet och de sitter vid en egen bänk på ena kanten av klassrummet.

Det som är svårast är att jag känner att det krävs så väldigt mycket tid till att ha ett sånt barn. Både vad det gäller sin egen planering, men sen också att man ska ha tiden till att möta barnet. Cecilia tycker dock att det fungerar bra eftersom hon har en bra dialog med assistenterna, som hon tycker är väldigt duktiga. Genom dem får hon veta hur det går med hans arbetsuppgifter.

Cecilia har fått ta del av samma handledning som assistenterna får genom autismcentrum 2-3 gånger per termin. Dessutom kan hon alltid ringa dit om det är något hon vill fråga om. På handledningstillfällena tar de upp både den långsiktiga planeringen och vad som är aktuellt just nu, samt frågor kring olika arbetsmaterial. De arbetar hela tiden med ett tioårsperspektiv i tankarna. En framtidsplan är att Hampus kanske ska kunna göra en egen planering av sin dag.

Cecilia berättar om hur det är att ha Hampus i klassen. Ja, han har lite olika läromedel. Sen så gör man i ordning uppgifter. Han har ju svårt att forska. Jag skriver frågor som jag vill att han ska besvara. Utan dem har han svårt att få ihop en egen faktatext. Så har han ju en individuell studieplan. Och så gör jag det tydligare för honom.

De använder sig mycket av TEACCH-modellen i arbetet med Hampus. De har strikta arbetsschema med olika mappar. När han kommer till klassrummet kan det stå på hans arbetsschema att han ska ta fram svenskmappen. När han tagit fram den finns en ny lapp där det står vad han ska göra och i vilken ordning. Det är läraren som gör planeringen och arbetsuppgifterna. Assistenten är sedan den som hjälper Hampus under lektionstid. Ibland brukar han komma och visa upp sina resultat för läraren. Cecilia försöker se till att han arbetar med ungefär samma saker som klassen, på sin nivå, men samtidigt har han sitt arbetsschema att följa och han gör alltid färdigt en uppgift innan han fortsätter med något nytt.

Hampus ska försöka nå samma mål som klassen. Han är duktig i engelska, högt över årskurs två. Geografi tycker han är roligt och med svenskan är inte heller något problem förutom när det gäller att

skriva sagor och hitta på saker. Matematiken är det som är svårast, men de har som mål att han ska klara de nationella proven i tvåan.

Det finns både för- och nackdelar med att ha en autistisk elev integrerad tycker Cecilia. Men mest fördelar. Att han får delta i den vanliga klassen och göra samma saker som dem får honom att känna tillhörighet. *Sen är det ju frågan om han har nåt utbyte av det, för han har ju egentligen inget intresse av det, på så sätt, av klasskompisar och så.* Hampus är inte med på rasterna utan är då i sitt eget rum där han brukar bygga lego, lyssna på band eller sitta vid datorn. Han har inget direkt kontaktbehov och har väl egentligen inget utbyte av sina klasskamrater. Hampus kan störa klassen och klassen kan störa honom. Så blir det eftersom de inte alltid gör samma saker samtidigt. Hon tycker att klassen är duktig på att koncentrera sig trots att det ibland blir lite stökigt. De lär sig att visa hänsyn och förstå att vi alla är olika. Hampus har grupprummet att gå in till om han behöver lugn och ro. Man kan inte vara lika spontan när man har en autistisk elev i klassen eftersom överraskningar kan skapa förvirring som i sin tur kan leda till utbrott. *Vi kan ju inte sjunga och såna saker när han är i klassrummet... Han tycker om att lyssna på band, men just det här att man sjunger unisont det verkar göra ont alltså. Han tycker de är obehagligt. Samma sak med applåder och sånt där. Så det får man tänka på att man inte gör när han är med. Utan då får det bli vid ett annat tillfälle.*

Det fungerar bra att ha Hampus här för det mesta. Ibland kanske det inte fungerar så bra, men jag tycker det har gått överraskande bra. Jag trodde inte det skulle fungera så pass som det har gjort ändå. Men det tar också väldigt mycket tid, det gör det. Och det känner man kanske att det har man egentligen inte. Utan det är ju upp till läraren också. Man måste bli bättre på att själv be resurslärarna på skolan om hjälp om dom har bra materiel och så där. Det är väldigt mycket sökande efter passande material.

Intervju med assistent

Assistenten som jag kallar Mona har arbetat med Hampus sedan 1992 då han var två år och gick på dagis. Under den tiden har de tränat mycket, framför allt på det sociala. Han har lärt sig prata och han både skriver och läser.

Hampus har diagnosen autism, som han fick 1994, då han var tre år. Han uppfyllde kriterierna och hade ett utvecklat språk. När han var tre år och pratade lät det ungefär som när man snabbspolar ett band. Han lärde sig däremot att läsa redan när han var fyra och ett halvt år. Hampus är inte begåvningshandikappad, men hans begåvning är ojämn. Han klarar av att vara med andra barn, men har däremot svårt att förstå att de har känslor. Han har vad man kallar högfungerande autism, eftersom han är väldigt begåvad inom vissa områden. Genom träning och ju mer ett autistiskt barn lär sig kan man få en ändrad diagnos till t ex Aspergers syndrom (se s 17).

Det var diskussion om Hampus skulle gå i särskola eller vanlig skola. Föräldrarna tillsammans med assistent fick stå på sig för att få honom att gå i vanlig skola. Deras argument var att Hampus var normalbegåvad. Han började skolan och hans mamma förberedde klassen och deras föräldrar på Hampus och hans handikapp.

Mona tycker att hon fått bra handledning från autismcentrum under Hampus dagis- och förskoletid. Till en början kom det ut en person ganska ofta, kanske varannan vecka, och det var bara att ringa när det var något man ville fråga om. Vartefter så minskade de på handledningstiden till var tredje eller var fjärde vecka.

De har en handlingsplan (se bilaga 4) för varje termin. Självständighetsträningen står i centrum denna termin. Det går till så att man plockar ut elevens positiva sidor och det som han behöver stöd med och gör en plan utifrån det. Den allra första handlingsplanen innehöll endast det klara målet att han skulle svara när man ropade hans namn eftersom han försvann ibland. Detta ansåg de vara det största problemet just då. Än idag får de arbeta med detta och ofta måste man tydligt säga: "Hampus svara!" eller "Titta här!".

Det Mona tycker är svårt med arbetet som assistent är att få ihop samarbete med övrig personal. Det är alldeles för mycket ett ensamjobb. Mona träffar läraren en timme varje måndag och har planering. *Vi har ingen barnfri planering, så det är ju egentligen Hampus som styr vår planering. Så ibland kanske vi inte hinner prata med varann, för då tycker inte han att vi ska göra det då. Då blir han jättesur och arg och så där då. "Nej nu får ni sluta prata" säger han.* Hampus har inte gymnastik tillsammans med klassen, det skulle bli allt för rörigt. Förut hade Mona avsatt tid för gymnastik med honom, men nu räcker inte planeringstiden till och de tar istället promenader ute i skogen.

Samarbetet med föräldrarna är jätte viktigt. Man ska inte göra något utan att prata med dem. *Vi samtalar ju nästan varje dag då. Med Hampus och hem. Och pratar om hur dagen har varit och hur vi ska lägga upp den. Det är både små och stora problem. Tyvärr hinner vi inte heller prata så mycket med varann för det ryms inte inom arbetstiden.* Det är viktigt att tala om för dem vad som går bra. Om det har varit en dålig dag behöver man inte mala på om det om det inte är väldigt viktigt. Föräldrarna vet mycket väl hur jobbigt det kan vara och behöver istället uppmuntran.

Mona berättar om kamratrelationerna: *Han har ju en kompis som han säger själv att det här är min kompis. Fast det är ju svårt att säga. Dom pratar ju med varann och träffas, men han bryr sig egentligen inte så där väldigt mycket. Men han tycker det är trevligt att säga "hej, hej" och "det där är min kompis", men det räcker liksom med det på något sätt. Och sen försöker jag få ihop att de ska samarbeta lite. Dom jobbar ofta sida vid sida om man säger. Dom samarbetar inte utan dom jobbar sida vid sida.*

Mona tycker precis som läraren att Hampus är väldigt duktig i svenska. Han kan bygga upp meningar och sortera dem så att de hamnar i rätt ordning. Han är även duktig i engelska och geografi. Matematiken är det som han har svårt för. Där håller han på med addition 0-10.

Hampus har många specialintressen och de varierar ofta. Detta gör att man kan lätt knyta an dem till det som de håller på med i skolan. Nyligen har han varit intresserad av människokroppen, olika världsdelar och olika länders flaggor. Det han är intresserad av har han lätt att lära sig.

Struktur är det viktigaste i det dagliga arbetet med Hampus och hela tiden tränar man det sociala. När Hampus inte förstår hur han ska handla i någon situation gör Mona sociala berättelser. Hon bryter ned en situation i varenda liten detalj för att han ska förstå hur han ska gå tillväga (se s 23).

Likaså kan hon göra sådana berättelser om hon vill ändra på ett beteende. Innan Mona skriver de sociala berättelserna samlar hon på sig information och observerar. Hon skriver sedan de sociala berättelserna själv och sedan diskuterar hon alltid med föräldrarna om det är något som behövs ändras. Samarbetet med föräldrarna ser Mona som A och O.

Mona arbetar mycket med det sociala och att förbereda för framtiden för Hampus. *Man måste tänka på såna här sociala situationer. Jag kan ta en konkret grej, som häromdan så skulle han låna ett suddgummi av en kompis. Då gick han runt sen slog han huvudet i varje bord så här tills han kom fram till den kompis som han hade tänkt fråga efter det där suddgummit*

då. Och då tog han suddgummit och sen sprang han iväg och sen kasta han sig på golvet och sen upp och så satte han sig på sin plats. Å så börja han sudda då. Och då skrev jag en social berättelse om hur man gör när man lånar ett suddgummi av en kamrat. Att man går fram till kamraten och att man frågar ”får jag låna suddgummi av dig”, så går man tillbaka till sin plats och sätter sig och suddar... Det är en del av TEACCH-metodiken. Det är jätteviktigt att man bryter direkt så han inte sätter det i system. Och då tänker man hur skulle det se ut på gymnasiet om han går och slår huvudet i varenda bänk som han går förbi och vad tänker dom andra om honom då? Det gäller att ha framförhållning jättelångt fram i tiden.

Mona tror att Hampus kanske kan klara av ett strukturerat arbete, till exempel ett sorteringsarbete på posten eller biblioteket. Kanske skulle han kunna arbeta med datorer som han är så duktig på. Han säger själv att han ska bli datatekniker eller kanske bagare.

Fördelarna för Hampus med en integration i vanlig klass är att få tillhöra en klass. Det ger honom ständiga tillfällen till social träning eftersom han har klasskamraterna att jämföra sig med. För de andra eleverna är det bra att få lära sig ta hänsyn och känna respekt för handikapp.

Nackdelarna skulle vara att det ibland blir lite för stökigt och högljutt, men då kan han säga till eller be Mona att göra det. Är det inte tillräckligt med struktur blir eleven orolig och spårar ur, men då beror det mer på omgivningen som inte är tillräckligt välstrukturerad. Det skulle också kunna vara en risk att han blir klassens pajas eftersom han inte förstår att hans beteende inte alltid är så passande. Hampus har svårt att förstå att andra kan skratta på olika sätt, t ex för att håna. Riskerna för mobbning är också stora i och med att ett autistiskt barn avviker från de andra barnen. I Hampus fall är alla vuxna medvetna om det och håller bra koll ute på skolgården, även om det ibland pratas så att det inte hörs.

Det ställs ett väldigt stort ansvar på klasslärare och assistent för att det ska fungera. De största nackdelarna är att det är så svårt att få ett bra samarbete eftersom tiden inte finns för planering, utvärdering och dokumentation. Mona tycker det inte finns tid till att hinna reflektera över det man gör. Hon skulle vilja ha ett nätverk där alla med erfarenheter av barn med autism och Aspergers syndrom skulle kunna mötas och samtala, samt ordna föreläsningar. Hon skulle vilja prata med andra som har erfarenhet av barn med autism i andra åldrar.

En dag med Hampus

Här beskriver jag en dag i skolan med Hampus. Jag var med honom och assistenten under en heldag och fick möjlighet att lära känna Hampus. Här berättar jag med mina egna ord vad jag upplevt och vad framför allt Mona berättade för mig.

Mona har hela tiden arbetat med att få Hampus att ha en struktur på dagen. I början arbetade de mycket med bilder och fotografier av vardagssituationer för att förbereda honom på nya saker och återberätta det som redan hänt.

När Hampus kommer in på morgonen går han till en egen avdelning där han möts av Mona. Här får han möjlighet att samla sig innan han går till klassen. Där på väggen hänger ett litet schema dag för dag med fotografier på den assistent som finns där (de är två) och Hampus får själv sätta upp lappar på vem som hämtar honom på eftermiddagen. Han börjar morgonen i sitt eget lilla arbetsrum där han lyssnar på en ljudsaga eller något annat avkopplande. Det finns ett schema på de saker som han ska göra under dagen. Han kryssar för när han är klar med något. Detta gör han eftersom det hjälper honom att få ett tidsbegrepp.

Jag kommer dit 7.45 på morgonen. Jag pratar lite med Mona innan Hampus kommer med sina föräldrar kl. 8.00. Han hälsar och tar i hand. Sedan går han in på sitt lilla rum och stänger dörren om sig. Där sitter han och lyssnar på band och ritar. Det ger mig och Mona tid att prata med varandra.

Klockan tjugo över nio går han till klassen. Även där har han ett arbetsschema som de följer som överensstämmer rätt bra med klassens schema. Hampus har olika mappar för de olika ämnena och läraren sätter alltid en gul lapp på mappen med vad som ska göras. Uppgifterna liknar de andra elevernas.

Klassen har fördelen att vara liten, endast nitton elever. Hampus sitter vid en egen bänk vid fönstret. Det finns mycket uppsatt på väggarna. En dator står längst bak i klassrummet. Hampus tar inte rast som de andra utan arbetar med det han håller på med tills det är färdigt eftersom han måste avsluta de uppgifter som påbörjats. Annars kan han sätta i rutin att hoppa över uppgifter som han inte tycker om.

Det märks tydligt att Hampus tycker vissa ljud är obehagliga. När klassen läste upp sina sagor applåderade de åt varandra och Hampus protesterade högljutt. Likaså märks det ibland att klassen störs när Hampus väsnas eller får utbrott. Men på det hela verkar de alla ta det ganska bra.

Vi går till matsalen innan alla de andra eleverna kommer dit för att det ska vara lugn och ro. Vi sitter vid ett eget bord. Jag får sitta med men för säkerhets skull frågade jag först. Han älskar mat därför har de satt som regel att han bara får ta två portioner eftersom han lätt kan få problem med vikten.

Vi går tillbaka till hans rum innan alla elever slutar och springer ut. Han har lärt sig att komma ihåg tre saker: ställa upp stolen, säga hej då till fröken och komma ihåg att ta sin ryggsäck. Numera räcker det att man säger ”kom ihåg de tre sakerna” så vet han vad man menar. Han sätter sig på sitt rum och bygger med tekniklego, som numera är en favoritsyssla. En bit saknas och vi skickar iväg honom till en annan byggnad för att leta efter en sådan legobit. Det görs som en tävling. Mona sätter äggklockan på 10 minuter och frågar om han klarar att vara tillbaka på den tiden. Att ge honom det förtroendet är viktigt.

Vid mellanmålet blir det lite ändring på schemat och vi kan inte äta mellanmålet där de brukar. Men genom att säga till om det i god tid är det inte något problem. Medan vi äter pratar Hampus oavbrutet, speciellt om sin semester och om sin stora kärlek. Han tänker flytta med henne och ha två barn, en pojke och en flicka. Inte fler. Han tänker operera bort blindtarmen för att inte få fler barn. Mona lyssnar noga till vad Hampus säger och frågar hela tiden vad han menar.

Hampus sätter sig sedan vid datorn med ett engelskprogram. Han har ett otroligt minne för något han sett och han stavar bra. Vi sätter äggklockan på ringning för när det är dags att sluta och göra en utvärdering, som han gör varje dag. De har en särskild del för maten annars är det alltid den som är bäst. Idag skriver han att matte och lego varit roligt. På en annan utvärdering hade forska om Kina, rita, leka och vara kär varit roligt och skriva, göra dagbok, snö och gå ut varit tråkigt.

När han ska gå med Mona till bussen och möta pappa är det dags för mig att gå. Hampus och jag tar i hand och på ett lite lillgammalt sätt säger han: ”Det var angenämt att lära känna dig”. Sedan dess har vi träffats flera gånger, vilket jag tyckt varit kul.

Intervju med Agneta Hell på SIH

SIH är Statens Institut för Handikappsfrågor i skolan. SIH finns i alla län, men däremot är det bara fem i hela landet som är inriktade mot autism. Konsultation och rådgivning hos SIH är alltid gratis. De ska stödja kommunerna där de själva inte har möjlighet att ha kunskap inom smala

promillegrupper av funktionshinder, t ex autism. Jag var på SIH i Östergötland och intervjuade om hur det fungerar med handledning ute på skolorna. Agneta Hell på SIH i Linköping är konsulent för Mellansverige. SIH i Linköping har ett väldigt stort område på sex län och i deras arbetsbeskrivning står det att Agneta Hell inte ska ge handledning, utan konsultation. Skillnaden är att handledning är kontinuerlig och pågår under en längre tid, medan konsultation endast är vid några få tillfällen.

Det är ändå så att Agneta Hell handleder eftersom det inte finns någon annan som gör det. Östergötland har inget autismcentrum eller autismteam. Man har valt att inte ha det. Man vill inte skilja ut vissa grupper. Alla ska kunna ta hand om barn med autism, vilket gör att den specifika kunskapen inte blir så stor som när det finns specialister.

Det är kommunens ansvar att se till att man har människor för handledning. Men då dessa människor inte finns ska man bygga upp lokala team i varje kommun. Här i Linköping har man byggt upp ett centralt stödteam där man har pedagoger som är allmänt inriktade på alla bokstäver, MBD, DAMP... Detta gör att det inte finns någon specifik kunskap och det finns alldeles för lite tid. I grundskolan i Linköpings kommun finns det sextio barn med Aspergers syndrom och autism. Dessa sextio finns ju i princip i sextio olika klasser. Så det skulle ju vara sextio lärare som skulle behöva handledning. Det finns ingen möjlighet. Och i Funktionsutredningen (funktionshindrade elever i skolan) nu står det att jag inte ska jobba mot Aspergers syndrom, för det är kommunens eget ansvar. För vi ska bara jobba mot promillegrupper, alltså små handikapp, där kommunen själv inte kan bygga upp kompetens. Men det är där behovet är, så det struntar jag i. Så jag åker mest på Aspergers syndrom. För på något vis så har autism inom särskolan varit känt rätt länge, så där kan man rätt mycket. Men grundskolan är tagna på sängkanten.

Det är skillnad på psykologisk och pedagogisk handledning tycker jag. Psykologisk handledning kan man ge när det gäller bemötande. Men dom kan inte pedagogiken runt autism lika lite som jag kan psykologin runt autism. Agneta berättar att PEP är ett pedagogiskt test (se s 17-18), särskilt framtaget för barn med autism som har språkliga svårigheter, som visar var barnet står i sin utveckling. Eftersom de har otroligt ojämn begåvningsprofil så är risken att man lägger ribban för högt eller för lågt när det gäller vissa saker. WISC-testet är ett psykologiskt test. Det består av flera deltest som mäter olika förmågor och sammantagna ger mått på individens intelligens (se s 18).

Agneta Hell arbetar på skolans uppdrag. Så ringer föräldrar hit så säger jag att om dom inte är nöjda med skolan ska de ta kontakt med skolan och be dom ringa mej. För om jag skulle ringa upp skolan om föräldrarna har ringt hit så blir det så hemskt fel. För då känner man sig kontrollerad som lärare och då tar man inte mot nån hjälp. Utan det är bäst om dom själva inser att det finns nån som kan litegrann som kan komma ut, så kan vi diskutera ... Jag är med i skolan en halvdag och observerar, tittar var problem uppstår med barnet och informationsflödet från läraren. När man ser att han blir förvirrad och har det svårt. Sen när skolan är slut så försöker vi samla alla från rektor, lärare, om det finns assistent, helst dom från skolmatsalen och dom andra runt omkring. Å så har jag en genomgång på en tre, fyra timmar då, generell kunskap om autism. Så att alla ska ha lite kunskap och förstå vad som ställer till problem för det här barnet. Alla som möter barnet då. Å så träffar jag läraren så tittar vi på vad kan vi göra här i klassen, hur kan vi förändra så det blir bättre, och när upplever du att det är jättejobbigt? Å så tittar vi på hur vi kan göra. Vi går igenom hur man gör scheman, hur man kan ge information skriftligt och hela dom här bitarna. Sen går jag och så kan dom i princip ringa mej sen. Sen har jag varit med på en del elevvårdskonferenser

och så, när det är frågan om att det inte fungerar. Men jag kan alltså inte kontinuerligt finnas med under ett års tid. Autismcentrum som arbetar med kontinuerlig handledning skriver ett kontrakt på hur länge handledningen ska pågå. Det brukar vara upp till ett år. Handledning ska föra verksamheten vidare och det ska finnas en röd tråd från gång till gång (se bilaga 5 för Förberedelser för pedagogisk handledning). Konsultation kan vara tre till fyra gånger och då utgår man från ett aktuellt problem och rycker ut just då.

Agneta Hell ger inte handledning till föräldrar även om de ofta vänder sig dit ändå. Föreningen Autism sköter den biten samt anordnar utbildningar och liknande. Barnet finns inte med under handledningen, men kan om det är normalbegåvat vara med då man sätter upp ett åtgärdsprogram.

SIH tillhandahåller även läromedel för de elever med funktionshinder. *I våra kataloger så finns det läromedel när det gäller barn med DAMP och dom står stämplade i katalogen där det står MBD//DAMP. Och många av dom är ju lämpliga för dom här barnen också. Barn med DAMP har ju perceptionsstörningar så dom kan inte ha rörliga bilder och alltihop det här. Så det materialet kan man använda, men det finns inget särskilt framtaget för autism.*

Diskussion och reflektion

Med arbetets syfte och frågeställningar som utgångspunkt diskuteras i detta kapitel vad jag kommit fram till och sådant som fått mig att fundera vidare. Här kommenteras även resultatet av intervjuerna.

Vi lärare kommer med stor sannolikhet stöta på barn med autismstörningar i skolan. Det är då viktigt att vi vet hur vi ska bemöta dem och vad som kan förväntas av dem. Jag har upptäckt att mycket av det man kan göra för autister även gäller för dem med Aspergers syndrom. Gillberg & Nordin (1994) beskriver handikappen som nära besläktade och tillhörande samma spektrum. Jag anser det viktigt att ha kunskap om handikappet eftersom deras undervisning skiljer sig så radikalt från den som vi vanligen har med andra barn, dvs temainriktat och arbete där eleverna själva söker information. Det gäller att hitta ett sätt att kombinera så att det passar alla barn.

Det jag främst insett under min studie är att inget barn är det andra likt. Wing (1998) beskriver de olika grupperna av autister. Man måste tänka på att utgå från individen och inte applicera en metod eller arbetsplan som man använt sig av på någon annan elev. Detsamma gäller när man skriver sociala berättelser. Man måste utgå från varje enskild situation. Ingen situation är den andra lik och de upplevs alltid olika. Därför är de beteenden som beskrivs som karakteristiska endast en översikt. Allt stämmer inte in på alla.

Autism är ett livslångt handikapp. Forskning pågår, men det sägs att man inte kan bota. Däremot kan man underlätta för personen. Gillberg (1988) talar om fyra hörnstenar: en tidig diagnos, en fungerande pedagogik, familjesamarbete och planering inför vuxenlivet. Detta stämmer in på arbetet med Hampus. Man planerar hans sociala beteende med ett 10-årsperspektiv och har ett samarbete mellan hem och skola. Idag kan diagnosen för autism ställas vid 2-3 års ålder och för Aspergers syndrom vid 4-7 års ålder. Speciellt de med Aspergers syndrom får ofta sin diagnos sent, vilket betyder att de ofta missförstås under en längre tid. De har en ojämn begåvning. Dessutom ses de ibland som udda, bråkiga och egoistiska. Gerland anser att diagnosen ger personen en bättre självinsikt (se s 17). Många gånger kan inte individen ändra på sig utan det är omgivningen som måste anpassas. Det talas idag ofta om överdiagnostisering, dvs att man inte får extra stödinsatser i skolan om man inte har någon diagnos. Därför ges diagnosen i vissa osäkra fall för att man över huvud taget ska kunna ge barnet hjälp. En felaktig diagnos är inte heller bra. Det är viktigt med en riktig diagnos för att få rätt behandling. Har man det är det lättare att veta hur man ska bemöta barnet och hjälpa det på bästa sätt. Det ska inte behöva vara så att man utan diagnos inte får någon hjälp. Har man behov av extra stöd ska man få det oavsett vad problemet benämns med.

Många gånger kan det kanske verka skrämmande när en elev i klassen får en diagnos. Läraren vet inte längre hur den ska handskas med barnet eftersom det kanske saknas kunskap om handikappet. Man får då tänka på att man faktiskt har klarat det på något vis fram till diagnosen ställdes och att man sedan utgår därifrån. Det är viktigt att man får handledning och fortbildning.

Det finns både fördelar och nackdelar med att ha dessa barn integrerade i vanliga skolan. Mobbning för avvikande beteende är en vanlig företeelse. Det måste man förstås arbeta hårt mot på skolorna. Det gäller inte bara i fråga om barn med handikapp. Om man ser till individens utveckling så verkar det som de med normalbegåvning passar bra i en vanlig klass. De behöver en enskild planering, men de är ofta minst lika duktiga i vissa ämnen som sina kamrater. De har också mycket att lära av varandra. Det är viktigt att klasskamraterna lär sig att acceptera att alla är olika, men också för barnet med en autismstörning att kunna ha goda förebilder vid inläring av sociala situationer.

En person som har lätt att känna sig avvisad passar inte för att arbeta med autistiska barn, säger Gerland (1999). Autistiska personer förstår inte socialt samspel och kan verka helt ignorera andra. Ofta tolkar man in avsikter i det en person gör, men med autistiska barn är det oftast så att de gör eller säger precis vad de menar. Det finns inga undertoner. Däremot ska man inte tro att utbrott inte har någon bakomliggande orsak. Det gäller att ta reda på vad orsaken är. Det kan vara något som skrämmer eller att personen helt enkelt inte vet hur man ska handla i en viss situation och på så vis blir stressad.

Autism är ett handikapp som kräver en helhetssyn (Alin Åkerman & Liljeroth, 1998). Därför är ett samarbete nödvändigt. Det är viktigt att vara medveten om att vi alla ser barnet i olika miljöer och situationer. Assistenten har oftast en kunskap som läraren inte har i och med att den är med under andra omständigheter än inlärningsituationer. Det gäller att man tar hjälp utav varandra och delar med sig information och kunskap. T ex märkte Hampus mamma inte samma saker som dagispersonalen gjorde. Det var först där som de upptäckte ett avvikande beteende.

TEACCH används just nu mycket i arbetet med autistiska personer. Den metoden bygger främst på struktur, att bygga på elevens starka sidor och föräldrasamverkan (Alin Åkerman & Liljeroth, 1998). Vore det inte en idé att införa en viss inblick i TEACCH på lärarutbildningen? Det är trots allt så pass många barn som behöver struktur och då vore det lämpligt att även få en djupare kunskap i det och inte bara det fria arbetet, där eleverna själva söker information och temaarbete, där man uppmuntras till att klara mycket självständigt arbete och tänkande. Eva Mandre, speciallärare, menar att problemorienterad undervisning och grupparbeten kanske är bra för flertalet, men inte för de elever som har svårt med att se helheter, är långsamma och har svårt för social samvaro på andras villkor (Gerland m fl, 1998).

I mina intervjuer fick jag fram att det utan tvekan var skolan och kontakterna med skolledningen som innebar de största problemen. Dels kände sig föräldrarna missförstådda, dels fanns det för dåligt med tid för planering och utvärdering för lärare och assistent. Dessutom fattas det pengar och kunskap inom skolan. Varför ska skolan behöva vara det största problemet? Vi borde väl om några ha en större kunskap och medvetenhet. Här måste ske förändring! Man borde föra in mer kunskap på det specialpedagogiska planet. Det skulle behövas mer obligatorisk specialpedagogik i lärarutbildningen. Med den kunskapen skulle kanske en medvetenhet sprida sig om hur viktigt det är att satsa på skolan och en utbildning för alla. Vi arbetar även med de barn med funktionshinder och läser man läroplanen säger den att de har rätt till en likvärdig utbildning där man tar hänsyn till deras förutsättningar och behov. Skolan har ju ett särskilt ansvar för dem med svårigheter att nå målen för utbildningen.

Hampus har inte längre någon schemalagd idrott. Det finns ingen avsatt planeringstid och det går inte att ha honom med hela klassen. Det är fel att det ska vara så. Planeringstid måste helt enkelt finnas. Vad som gör dessa barn oroliga är att de inte vet vad som ska hända och att de har svårt att följa regler. Ett alternativ som kanske skulle fungera för de barn som har svårt för oförberedda händelser är att man låter barnet vara med en kvart innan idrottslektionen ska börja. Eleven får vara med och plocka fram redskap och får en genomgång på vad som ska hända under lektionen och vilka regler som gäller. På så vis ligger barnet steget före och kan känna sig lugn.

Att det finns handledning att få känns tryggt. Det uppstår ju ibland situationer och problem som man fastnar i och kan behöva få hjälp utifrån. För mig som lärare är det viktigt att inte bara se min egen situation och varifrån jag kan få hjälp. Jag känner att jag behöver veta hur föräldrarna handskas med handikappet eftersom samarbetet ska vara så nära. SIH, Statens Institut för Handikappsfrågor i

skolan, ger handledning eller konsultation till skolan och dess personal. Jag funderar lite på om det inte är viktigt att föräldrar och lärare får handledning från samma ställe så att det inte ges olika budskap. Eller är det kanske bra med olika infallsvinklar?

Efter intervjun med Agneta Hell har jag läst en del om just bristen på ett expertteam här i Linköping både i autismbladet *Aktuellt* (1/99) och i *Folkbladet* (990727). Att Östergötland inte har ett expertteam för autism har kritiserats av medlemmar i FA (Föreningen Autism) som tycker att BHU (Barn- och ungdomshabiliteringen) inte har något att ge utan att ett särskilt stödteam bör inrättas. BHUs chef kommenterar med att ett förslag kommer läggas på ett länsteam för barn och ungdomar med neuropsykologiska diagnoser. Där inbegrips då även autism (*Aktuellt*, 1/99 s 6). I *Folkbladet* (27 juli 1999) berättar Eva-Britt Jacobsson, ordförande i Föreningen Autism i Östergötland, att de länge slagits för att få ett expertteam i länet (<http://www.folkbladet.se/fbl/visa.asp?textID=258544>).

Något som förbryllade mig lite i teorin var när jag läste om perceptionsstörningar (se s 14). Det kan verka som Wing motsäger det andra säger om synen och detaljseendet. Bland andra Gerland (1999) och Steindal (1997) beskriver att det autistiska barnet har svårt att se helheter och fokuserar på detaljer. Wing (1998) säger att dessa barn verkar använda den yttre delen av näthinnan som sköter rörelse och konturer. ”Det verkar som om de känner igen människor och föremål på deras konturer snarare än på detaljerna i utseendet” (Wing, 1998 s 56). Här kan jag tänka mig att man menar att ett föremål med för många detaljer gör att de inte orkar sortera de visuella intrycken. Det blir bara en suddig bild för dem och de orkar inte fokusera på helheten och ser då föremålet eller människan som en form eller en kontur. Det kan ses som en detalj snarare än en helhet, enligt min uppfattning.

Jag uppfattar mitt arbete som rätt omfattande. Detta ansåg jag nödvändigt eftersom autism är ett handikapp som kräver ett helhetsperspektiv. Jag vill att lärare ska kunna ha nytta av arbetet. Man ska få kunskap om handikappet. Det räcker inte att bara ha en metod att gå efter om man inte förstår handikappet. Alla är olika och därför måste metoder anpassas till varje individ. Dessutom vill jag ge en inblick i hur viktigt det är med samarbete och hur det kan gå till, samt vart man kan vända sig för råd och handledning. Jag tycker att det som jag fick ut av mina intervjuer stämmer bra överens med det som jag läst i litteraturen. Resultatdelen ger belägg för teorin. Under intervjuerna kände jag hela tiden igen mig i det som jag redan hade läst.

Med detta arbete som grund skulle man vidare kunna fördjupa sig inom andra områden. Jag har haft en vid och ”heltäckande studie”, för att kunna skapa en grundlig förståelse för handikappet och hur man kan hjälpa, men ämnet är outtömligt. Man skulle kunna gå in på bara ett område och fördjupa sig vidare, t ex kan man jämföra olika habiliteringsprogram vid autism. Eller så kan man studera framtidsmöjligheter för personer med autism. Vilka arbetsmöjligheter finns? Hur se samhällsstödet ut för dess personer? Något som också är väldigt spännande är hur dagens forskning ser ut på den medicinska sidan.

Referenslista

Litteratur

- Alin-Åkerman & Liljeroth (1998) *Autism - möjligheter och hinder i ett undervisningsperspektiv*. Lycksele: SIH Läromedel
- Bakk, A. & Grunewald, K. *Omsorgsboken* (1998) Stockholm: Liber AB
- Beckman m fl (1998) *Gång på gång*. Borås: Natur och Kultur
- Ehlers, S. & Gillberg, C. (1994) *Aspergers syndrom - en översikt*. Stockholm: Riksföreningen Autism
- Frith, U. (1994) *Autism, gåtans förklaring*. Falköping: Liber Utbildning AB
- Gerland, G. (1997) *En riktig människa*. Stockholm: Cura AB
- Gerland m fl (1998) *På förekommen anledning - om människosyn, "biologism" och autism*. Falun: Cura AB
- Gillberg, C. & Nordin, V. (1994) *Autism och autismliknande tillstånd*. Stockholm: Riksföreningen Autism
- Gillberg, C. (1988) *Autism och andra barndomspsykosor*. Stockholm: Natur och Kultur
- Gillberg, C. (1992) *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*. Borås: Natur och Kultur
- Lantz, A. (1993) *Intervjumetodik*. Lund: Studentlitteratur
- Lindgren, B. (1996) *När jag blir stor ska jag bli Askungen - om ett barn med autism*. Borgholm: Ölandstryckarna
- Powell, S. & Jordan, R. (1998) *Autism - leka, lära och leva. En handbok för praktiskt lärande*. Falun: Cura
- Steindal, K. (1997) *Aspergers syndrom - att förstå och hjälpa personer med Aspergers syndrom och högfungerande autism*. Stockholm: Riksföreningen Autism
- Thimon, A. (1998) *Bråkiga ungar och snälla barn*. Stockholm: Johansson & Skyttmo Förlag
- Utbildningsdepartementet. *Läroplaner för det obligatoriska skolväsendet och de frivilliga skolformerna - Lpo 94, Lpf 94*
- Wing, L. (1998) *Autismspektrum - handbok för föräldrar och professionella*. Stockholm: Cura AB

Artiklar

- Aktuellt 1/99, Föreningen Autism i Östergötland
- Fritidspedagogen 5/99. Tema: Barn i behov av särskilt stöd. Artikel: Hebb, T. *Saknar förståelse för sociala spelregler* s. 12-15. Hebb, T. *Kontinuitet ger trygghet*. s. 16-17. Gårdsäter, H. *Positiv stämpling kräver gott omdöme*, s. 18-20
- Förskolan 2/95. Arpi, T. *Autistiska barn kan inte tvingas bli sociala* s 26-28

Specialpedagogen 5/95. *TEACCH-utbildning med professor Gary Mesibovs* 8-16

Ögonblick 1/99, Riksföreningen Autism

Ögonblick 2/99, Riksföreningen Autism

TV och videofilmer

Aktuellt kl. 21.00, "Delaware Autism Programme", inslag av Erika Bjerström, 99-08-17

Aspergers syndrom. AS Media: 1996. (28 min)

Hjärnan och beteendet - om barn som är annorlunda. RFA & RBU, 1995 ^a. (40min)

Johan, Victor & Anders - om autism och Aspergers syndrom. RFA & RBU, 1995 ^b. (27 min)

Internetadresser

<http://d1o3.telia.com/~u87004767/asp10.htm>, 99-07-15

<http://d1o3.telia.com/~u87004767/loovas.htm>. 99-09-01

<http://d1o3.telia.com/~u87004767/option.htm>, 99-09-01

<http://home.swipnet.se/autism/dn.htm>, 99-06-18

<http://www.folkbladet.se/fbl/visa.asp?textID=258544>, 99-08-06

http://www.oneworld.org/autism_uk/factsh/teacch.html, 99-06-15

Opublicerade källor

Durnik, M. RFA Utbildningscenter Autism, 1999-06-14

Gerland, G. Föreläsning på Nationernas Hus, Linköping, 1999-03-02

Intervjuer

Intervju med förälder, 1999-06-07

Intervju med lärare, 1999-06-08

Intervju med assistent, 1999-06-09

Intervju med Agneta Hell på SIH, 1999-06-17

Övrig litteratur

Gerland, G. (1997) *Det är bra att fråga... Om Asperger syndrom och högfungerande autism*. Bokförlaget Cura

Tøssebro, J. (1994) *Autismens psykologi - vad säger 80-talets forskning?* Stockholm: Riksföreningen Autism

Videofilm: TEACCH i bild. Alice Jönsson, Ola Lager, Klas Pettersson. SIH Läromedel Umeå, 1995. (25min)

Sammanfattning

Det här arbetet behandlar autismspektrumstörningar i ett helhetsperspektiv. Min avsikt är att inte bara ge kunskap om handikappet utan också hur man bemöter det autistiska barnet och kan hjälpa det i skolan. För att ha en helhetssyn är ett samarbete mellan personal och föräldrar nödvändigt. Barnet beter sig olika i olika situationer och miljöer.

Jag har begränsat min studie till att behandla de barn vi möter i skolan. Därför finns det ingen fördjupning om utvecklingsstörningar och inte heller mycket om hur livet kan se ut för dem som vuxna. Jag har alltså fokuserat på ett skolperspektiv där jag naturligtvis tar in föräldrarna eftersom de är en väsentlig del i samarbetet. TEACCH-programmet, som är en vanlig metod i arbetet med barn med autismstörningar, fokuserar på ett livsperspektiv, struktur och samarbete med föräldrar.

Litteraturstudien och intervjuerna kompletterar varandra på ett bra sätt. Teorierna överensstämmer med verkligheten. För att få en bild av hur det kan se ut om man har ett autistiskt barn i klassen har jag valt att intervjua de personer som skulle kunna finnas kring ett barn, nämligen föräldern, läraren och assistenten. Dessutom har jag intervjuat en person på SIH för att få kunskap i hur handledning ute på skolorna kan se ut.

Sammanfattningsvis har jag främst kommit fram till att inget barn är det andra likt. Autism är ett livslångt handikapp och samarbete är ett måste.

Arbetet är i första hand riktat till lärare, blivande lärare och övrig personal som arbetar på skolan. Det är nämligen viktigt att skapa en förståelse och ge goda förutsättningar för dessa barn i skolan.

Bilaga 1

Diagnoskriterier för autism

Diagnosinstrumentet ICD-10 enligt WHO, 1994, tar upp följande tre symptomområden för autism (Alin Åkerman & Liljeroth, 1998 s 57-58):

1. Kvalitativt nedsatt förmåga till social interaktion. (minst två av nedanstående symtom)

- Påtagligt bristande förmåga att använda icke-verbala beteenden såsom ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester som ett led i den sociala interaktionen.
- Oförmåga att etablera kamratrelationer som är adekvata för utvecklingsnivån.
- Brist på spontan vilja att dela glädje, intressen eller aktiviteter med andra. (t ex visar inte, tar inte med sig eller uppmärksammar inte andra på sådant som är av intresse).
- Brist på social och emotionell ömsesidighet.

2. Kvalitativt nedsatt förmåga till kommunikation. (minst ett av nedanstående symptom)

- Försenad eller helt utebliven språkutveckling (som inte återföljs av alternativa sätt att kommunicera, t ex med miner och gester).
- Hos personer med adekvat talspråk finns en påtagligt bristande förmåga att påbörja och upprätthålla konversation med andra.
- Stereotypt och repetitivt användande av språk eller idiosynkratiskt (säreget, avvikande) språk.
- Brist på varierande, spontan låtsaslek eller socialt imitativ lek som är adekvat för utvecklingsålder.

3. Begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter (minst ett av nedanstående symptom)

- Omfattande fixering vid ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är abnorma i intensitet eller fokusering.
- Oflexibel fixering vid specifika, oändamålsenliga rutiner eller ritualer.
- Stereotypa och upprepande motoriska manér (t ex vifta eller vrida händer eller fingrar, komplicerade rörelser med hela kroppen).
- Enträgen fascination av delar av saker.

För att diagnosen autism ska fastställas måste en försenad eller avvikande utveckling före tre års ålder finnas inom ett av områdena social interaktion, kommunikativt språk eller symbol- och fantasilekar. 75-80% av de personer som har en typisk autism har också utvecklingsstörning, vilket ytterligare komplicerar funktionshindren (Alin Åkerman & Liljeroth, 1998).

Lorna Wings symptomtriad brukar även nämnas (Wing, 1996). Den sammanfattar symptomområden som alltid utmärker personer med autism (Alin Åkerman & Liljeroth, 1998 s 59-60):

Bristande förmåga till ömsesidig social interaktion. Det visar sig i dålig ögonkontakt, bristande mimik, annorlunda kroppshållning och oförmåga att använda gester för att visa det man vill. De förstår inte meningen med sociala samspel, därför får de också ett avvikande beteende. Genom att de inte samspelar med andra hindras utvecklingen i förmågan att imitera andra. Kamratrelationerna blir således dåliga. Lorna Wing delar in den sociala interaktionen i fyra huvudgrupper som kan visa sig hos barn med autism:

1. *Socialt avståndstagande*, vilket kan vara att man totalt tar avstånd eller bara tar kontakt för att få vad man önskar för att åter sedan bli avståndstagande. Somliga vill ha fysisk men inte social kontakt.
2. *Passiv interaktion*, vilket betyder att de aldrig närmar sig någon men kan acceptera att andra närmar sig dem.
3. *Aktiv men udda interaktion*. De närmar sig andra på ett udda sätt och ändrar inte sina reaktioner efter de svar de får.
4. *Egendomlig kontakt* är att de kan umgås med barn och vuxna men inte använder sig av ögonkontakt, gester och mimik för att visa intresse.

Bristande förmåga till ömsesidig språklig och icke-språklig kommunikation vilket omfattar gester, mimik, kroppsspråk mm. De har dålig förståelse av språket.

Kraftig begränsning av fantasin med åtföljande begränsning av beteendepertoaren. De har svårt att förstå mening och sammanhang och leker därför dåligt eftersom de har svårt med regler och fantasi.

Diagnoskriterier för Asperger syndrom

Asperger syndrom enligt ICD-10, WHO, 1993 (Thimon, 1998 s 111-113)

1. Avsaknad av någon kliniskt signifikant generell försening i språklig eller kognitiv utveckling.

Diagnosen förutsätter att enstaka ord ska ha uttalats vid två års ålder eller tidigare och kommunikativa fraser har använts vid tre års ålder eller tidigare. Förmåga att klara sig själv, adaptivt beteende och nyfikenhet på omgivningen under de första tre åren ska ligga på en nivå som överensstämmer med normal intellektuell utveckling. Den motoriska utvecklingen kan vara något försenad och klumpighet är vanlig (dock inte ett nödvändigt diagnoskriterium). Isolerade speciella talanger är, ofta relaterade till onormala intressen och sysselsättningar, är vanliga, men krävs inte för diagnos.

2. Kvalitativa avvikelser i ömsesidig social interaktion (minst två av följande):

- a) kan inte använda blickkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester på ett adekvat sätt i umgänget med andra människor
- b) misslyckas med att (på ett sätt som överensstämmer med mental ålder, och trots tillräckliga möjligheter) utveckla kamratrelationer som inbegriper ömsesidigt utbyte av intressen, aktiviteter och känslor
- c) bristande socio-emotionell ömsesidighet, som visar sig genom nedsatt eller avvikande gensvar på andra människors känslor; och/eller bristande anpassning av beteendet till det sociala sammanhanget; och/eller en svag integration av socialt, emotionellt och kommunikativt beteende
- d) delar inte spontant sin glädje, sina intressen eller aktiviteter med andra människor.

3. Begränsade, upprepade och stereotypa beteendemönster, intressen och aktiviteter (minst två av följande):

- a) en överdriven upptagenhet av ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är onormala vad gäller innehåll eller inriktning; ett eller flera intressen, som är avvikande vad gäller deras intensitet och begränsande natur, men inte vad gäller innehåll och inriktning
- b) till synes tvångsmässigt beroende av specifika icke-funktionella rutiner eller ritualer
- c) stereotypa och upprepade motoriska maner som inbegriper antingen hand/fingerviftningar eller vridningar, eller komplexa rörelser med hela kroppen
- d) sysselsättning med delar av föremål eller icke-funktionella delar av lekmaterial (som deras lukt, upplevelsen av ytstrukturen, eller oljudet/vibrationen den ger ifrån sig).

Diagnoskriterier för Aspergers syndrom enligt Gillberg & Gillberg (Thimon, 1998 s 110-111):

För diagnos krävs minst nio symptom av tjugo möjliga.

1. Stora svårigheter ifråga om ömsesidig social kommunikation:

(minst två av följande)

- a) nedsatt förmåga till kontakt med jämnåriga
- b) likgiltighet ifråga om kontakt med jämnåriga
- c) nedsatt förmåga att uppfatta sociala umgängessignaler
- d) socialt och emotionellt opassande beteende

2. Monomana snäva intressen:

(minst ett av följande)

- a) som utesluter andra sysselsättningar
- b) som stereotypt upprepas
- c) med inlärd fakta utan djupare mening

3. Tvingande behov att införa rutiner och intressen:

(minst ett av följande)

- a) som påverkar hela den egna personens hela tillvaro
- b) som påtvingas andra människor

4. Tal- och språkproblem:

(minst tre av följande)

- a) sen talutveckling
- b) ytligt sett perfekt expressivt språk
- c) formellt pedantiskt språk
- d) egendomlig röstmelodi: rösten entonig, gäll eller på annat sätt avvikande
- e) bristande språkförståelse inkl missförstånd ifråga om ordens bokstavliga/underförstådda innebörd

5. Problem ifråga om icke-verbal kommunikation:

(minst ett av följande)

- a) begränsad användning av gester
- b) klumpigt, tafatt kroppsspråk
- c) mimikfattigdom
- d) avvikande ansiktsuttryck
- e) egendomlig, stel blick

6. Motorisk klumpighet:

dåligt resultat vid utvecklingsneurologisk undersökning

Intervjufrågor

Förälder:

I vilken ålder fick han diagnosen?

Vilka var hans kriterier för autism?

- Hur gick det till när ni först upptäckte att ert barn inte var ”som alla andra”? (Vad skedde då?)
- Hur har det påverkat familjen?
- Syskon? Hur fungerar det? Hur ser de/t på att ha ett annorlunda syskon? Fördelar resp. nackdelar för syskonen?
- Vilken hjälp har ni som föräldrar fått? (Stöd?) Vilken hjälp finns att få?
- Hur upplevde ni förståelse från omgivningen?
- Vilken hjälp har barnet fått på dagis och i skolan?
- Hur kunnig upplever ni personalen?
- Svårigheter? Beskriv något som varit särskilt jobbigt/positivt.
- Hur upplever ni att ert barn uppfattar sin omgivning? Relationer till kompisar resp syskon? Är han ibland svår att få kontakt med? Beskriv särskilda tillfällen.
- Beskriv hans fritidsaktiviteter och kamratrelationer.
- Finns det särskilda rutiner i hemmet? Struktur.
- Kan ni diskutera funktionshindret med honom? I så fall beskriv vad ni kan säga.
- Vad tror ni om ert barns framtid? Vuxen ålder?

Lärare:

- Vad är svårast för en lärare med att ha ett autistiskt barn i klassen?
- Beskriv samarbetet med assistenten. Hur fördelar ni ansvaret?
- Beskriv hur du planerar elevens arbete. Hur lägger du upp hans undervisning?
- Hur upplever du hans kunskaper i olika ämnen?
- Beskriv vad du gör för att underlätta för eleven.
- Finns det hjälpmedel?
- Hur förbereder man för framtiden?
- Arbetar du efter en viss metodik? Beskriv.
- Hur är kamratrelationerna? Hur fungerar rasterna?
- Berätta vilka fördelar resp. nackdelar det kan finnas med att ha ett autistiskt barn integrerat i en vanlig klass. Både för den autistiske eleven och för resten av klassen.

Assistent:

- Vad är svårast för en assistent?
- Beskriv kontakter med myndigheter.
- Berätta om hans handlingsplan.
- Beskriv samarbetet med läraren. Hur fördelar ni ansvaret?
- Berätta hur du planerar en dag.
- Beskriv hur ni använder TEACCH-metodiken.
- Hur gör ni för att underlätta för eleven i skolan?
- Hur upplever du hans kamratrelationer?
- Hur upplever du hans skolprestationer?
- Hur förbereder du för framtiden? Hur arbetar ni för progression?
- Vilka anser du vara fördelarna resp. nackdelarna med integrering i vanlig klass? Både för eleven själv och för klassen.

SIH:

- Berätta hur du arbetar här och hur handledning går till. Hur tar man kontakt? Vad händer sedan?
- Kostar handledning?