

AUTISM

I PRAKTIKEN

TORBJÖRN ENGSTRÖM

Innehåll

Med fokus på vardagen	5
Fakta och missuppfattningar	9
Diagnos eller inte	12
Titta från andra hållet	13
Missuppfattningar.....	15
Spelar diagnosen någon roll?	19
Vardagen med autism	23
Maskering	23
Autism är en energitjuv	25
Vila	27
Nödkort	28
Ojämna förmågor.....	29
Vi måste tala om stimming!.....	34
Intryckssanering	37
Att känna sig själv	39
Välja sina strider	41
Rutiner eller tvång?	42
Rätt ska vara rätt	45
Bemötande.....	47
Affektsmitta	50
När det krisar.....	55
Härdsmälta och andra svåra problem	56
Ångest	60
Matproblem, hemmasittande	63
Jobbigt för anhöriga	64
Mot framtiden	67
Efterord	71
Litteraturtips	74
Om författaren.....	76

Med fokus på vardagen

En höstdag såg jag på Facebook att en bekant skrivit en bok, och jag tänkte avundsjukt att alla utom jag skriver böcker. Men i den stunden insåg jag att det faktiskt fanns en oskriven bok som jag kunde, och borde skriva. En bok om autism i praktiken, om sådant som är bra att veta när man har med autistiska personer att göra. Det har vi alla, vare sig vi märker det eller ej.

Autism är okänt för de flesta. Och det är svårt! Liksom alla människor är autister individer, var och en med sina egenskaper. Det är till och med så svårt att många människor som borde ha fått en diagnos inte alls har det, kanske utan att själva ens ana det. Detta kommer att svänga. Vi måste alltså lära oss mer om ämnet, och här talar jag om till exempel skol- och vårdpersonal, kuratorer, socionomer och poliser. Och naturligtvis, kanske i första hand, alla anhöriga till personer med autism.

Vad skiljer då min bok från andras? Det är inte en självbiografi och inte heller en lärd vetenskapsbok. I stället fokuserar den på vardagen. Varför har hon samma tröja varje dag? Varför sitter han i det där prånget så mycket? Varför tittar hon mig inte i ögonen? Dessa och andra beteenden sträcker sig från ren självdestruktivitet till enkla trygghetsskapande rutiner. Min önskan är att vi ökar toleransen och förståelsen för människors behov.

Jag halkade in på autism av en slump. I ett socialt sammanhang träffade jag en av landets främsta autismexperter och efteråt kom det fram att hon tyckte jag hade en ”autismvänlig personlighet”. Det här fastnade i mig, och jag sökte mig alltmer aktivt till att börja jobba med dessa frågor. Sedan mer än fem år arbetar jag inom den psykiatriska heldygnsvården och träffar många autistiska patienter.

Vad är då en autismvänlig personlighet? Förmodligen är pålitlighet och lugn de viktigaste ingredienserna. Om jag sagt till en patient att jag ska komma med en tallrik fil med två deciliter flingor klockan 8:04 så gör jag det. Jag kommer inte 8:10 med en tallrik yoghurt. Sen ifrågasätter jag inte heller dennes val! Jag förstår att personen mår bra av rutinerna. Att skapa oro genom att tjafsa om att andra minsann fungerar annorlunda – ja, det är både improduktivt och uppslitande. Vi måste förstå att det som för vissa kan te sig som oviktiga bagateller kan utgöra en stor del av tryggheten i en gåtfull tillvaro för en autist.

Autismkunskaperna är allmänt sett ganska begränsade och jag tror att det kommer att vara stor skillnad mellan den autism man talade om för tjugo år sedan och det tillstånd man om tjugo år kommer att kalla autism. Jag tillåter mig en del gissningar och förmodanden om framtiden, samt egna åsikter och funderingar, både om det som varit, det som är och det som komma skall.

Det kan vara på sin plats att klargöra ett par saker. Jag som skriver har ingen autismdiagnos, men jag jobbar som jag redan sagt heltid med autism. Man kan invända att min expertis är begränsad då jag inte har förstahandsvetenskap, vilket är sant. Jag vill helt enkelt bidra till ökad insikt i ett ämne som har många infallsvinklar, och som många har egna (inte alltid välgrundade) åsikter om.

Då jag jobbar inom vården har det medfört att jag hämtat exempel från den miljön. Självklart är det så att en stor majoritet autister aldrig läggs in för psykiatrisk heldygnsvård, men exemplen kan ändå illustrera de problem de flesta autistiska personer har.

Syftet med boken är att öka förståelsen för autism, och bidra till att autistiska personer och deras anhöriga kan få en bättre tillvaro.

Vem ska då läsa boken? Alla som vill veta hur autism kan yttra sig! Lärare, chefer, vård- och omsorgspersonal, socialsekreterare, föräldrar vars barn nyligen fått diagnos, anhöriga och vänner till vuxna som nyligen fått sina diagnoser med flera.

Fakta och missuppfattningar

Kärt barn har många namn, och den neuropsykiatriska funktionsnedsättning (npf) jag tänker diskutera är inget undantag. Autism, aspergers syndrom, autismspektrumtillstånd, autismsliknande tillstånd, atypisk autism och så vidare, ända till det enligt en del lätt obehagliga ”högfungerande autism”. För enkelhetens skull och för ökad tydlighet tänker jag bara använda begreppet autism, och i det inkludera alla övriga närbesläktade diagnoser. Man kan invända att de beskriver olika tillstånd, och det är sant. Det ändrar dock inte det faktum att de alla rör sig i samma närområde och mitt mål är att tala om de praktiska aspekterna av autism.

Det har funnits en del häpnadsväckande teorier om autism, varav en del avsiktligt vilseledande. Autism orsakas inte av vaccin, inte heller av ”kylskåpsmammor” vilka genom sitt avmätta beteende får sina barn att fly in i sig själva. Autism är en *medfödd funktionsnedsättning*, och per definition betyder det att en autist sen barndomen ska ha haft betydande problem i tillvaron, annars ska diagnosen inte ställas. Hurdana och hur stora besvären är kan dock variera enormt, från knappt märkbara till svårt handikappande.

Autism är ett synnerligen vitt begrepp, inte bara beroende på att diagnoskriterierna tillämpas liberalare än förr, utan på att kombinationer och grader av problem är så varierande. En autist (somliga föredrar att säga "person med autism") är naturligtvis inte mer lik en annan autist än vad en neurotypisk person är lik en annan. En neurotypiker är helt enkelt en person som inte har någon neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som autism, adhd med flera. Då ämnet är autism i praktiken anser jag att en snävare, rent av förenklad, terminologi är befogad. Ord och deras betydelse förändras över tid och inte minst inom psykiatrin går det fort. Min förhoppning är dock att de ord jag använder kan vara lika användbara i framtiden som de är nu. Med lite tur kommer det allt oftare användas "normalstörd" att kunna ersätta neurotypiker, det låter ju mycket roligare!

Här ska jag lite kort ringa in de viktigaste autistiska egenskaperna.

- **Svårigheter i kommunikation.** Kan yttra sig i petighet med formuleringar, problem med ironi och kroppsspråk.
- **Oflexibel personlighet.** Har ofta specialintressen, lever efter rutiner. Har svårt med förändringar, eller övergångar mellan olika skeden.
- **Ojämn och varierande funktionsnivå.** Kan lätt klara vissa saker, men inte andra. Svårigheter känna sig själv, om man är hungrig eller mätt, glad eller ledsen, trött eller pigg. Främst kan stress eller annan påfrestning sätta ner en autists funktionsnivå enormt.
- **Förstärkta (eller försvagade) sinnen.** Många är känsliga för ljud- och ljusinttryck. Det kan vara när många människor talar i samma rum, brummande fläktar, en viss sorts lampor som sänder ut jobbigt ljus, vilket andra inte alls noterar eller kan förstå att de skulle vara störande.
- **Känslighet på olika sätt.** Det är vanligt att vara känslig för olika lukter och smaker. Kläder som ”skär” i huden, duschstrålar som känns som knivar, normala handslag som ger svår smärta (kanske läsaren någon gång hälsat på en person vilken reagerade som om handen klämts i ett skruvstäd?), mat som har fel konsistens eller färg. Och alla dessa lukter! Parfymdofter blir som gasanfall, lukter som andra inte ens känner kan vara tydliga för autisten.
- **En förbättrad funktion.** Kanske är det autisten som först känner röklukten när det brinner, ser korrekturfelen i en text eller som hittar ett borttappat litet föremål på ett brokigt golv?

Autism är en energitjuv

En person med autism är som en bil med läckande bensintank. Ingen märker något på bilens prestanda, den åker framåt likt andra bilar. Men bilen stannar mycket tidigare än andra bilar – av brist på bränsle.

I motsats till en bil som kan lagas på en verkstad kan man inte "laga" en autist. I stället måste autisten hitta strategier för att hushålla med krafterna.

Boken vänder sig till anhöriga och till människor i exempelvis vården och skolan. Den är fylld med praktiska råd hur du bäst förstår, bemöter och hjälper människor med autism.

fantasi & **FAKTA**

ISBN 978-91-88489-31-9



9 789188 489319 >