

Ungdomar med autism

– att mötas i samtal

Diana Lorenz

Denna text är en uppdatering av boken ”Ungdomar med Aspergers syndrom – att mötas i samtal”, ursprungligen utgiven 2010 (© Diana Lorenz och Gothia Förlag AB). Boken är numera slutsåld och rättigheterna har gått tillbaka från förlaget till författaren. Texten, med mindre uppdateringar (till exempel att diagnosen Aspergers syndrom har ersatts med autism), görs här tillgänglig för fri nedladdning. Vid citering ska källan anges.

© 2023 Diana Lorenz

Förord

Den här boken vänder sig till dig som i ditt yrke möter tonåringar och unga vuxna med autism – i första hand de med genomsnittlig och god begåvning. Många upplever dessa ungdomar som svårpratade och kan känna osäkerhet i kontakten. Boken ger praktiska råd och exempel på hur du kan göra för att underlätta kommunikationen. Vad är viktigt att tänka på vid första kontakten? Vad behöver ungdomen för att känna sig trygg och kunna delta aktivt i samtalet? Hur kan du göra om ni har ”kört fast”?

Boken ger även vägledning kring det viktiga samarbetet med ungdomens familj och nätverk. Det beskrivna förhållningssättet kan även vara till hjälp vid uppmärksamhetsstörning (adhd) – en i grunden annorlunda funktionsnedsättning, men som orsakar svårigheter som till viss del liknar autism.

Du behöver inte ha specialistkunskaper eller arbeta inom en verksamhet som vänder sig särskilt till personer med autism för att ha nytta av boken. Jag hoppas att den kommer till användning inom alla sammanhang där man vanligen möter ungdomar: i skolan, inom sjukvården och socialtjänsten bland andra. Det är där ungdomar med autism har merparten av sina kontakter med professionella. Boken är skriven med ett brett spektrum av kontakter i tankarna: från enstaka möten till längre samtalsserier, från planering av konkreta åtgärder till samtal om tankar och känslor. Jag hoppas att även du som är närstående till en ungdom med autism får glädje av boken.

Innehållet bygger på erfarenheter och lärdomar från mitt arbete som kurator inom ett neuropsykiatriskt team och som socionom inom en kommunal verksamhet för funktionsnedsatta. Jag har lärt mig oerhört mycket av mina kollegor, av ungdomarna själva och av deras familjer som jag har haft förmånen att möta i samtal genom åren.

En tidigare artikel på samma tema, skriven tillsammans med specialpedagogen Marie Julin, blev utgångspunkten till boken. Kapitlet ”Att planera och genomföra förändringar” bygger på ett handledningsmaterial utarbetat av Marie. Tack Marie, för ditt värdefulla bidrag, både i form av synpunkter och att du delat med dig av ditt eget material.

Jag vill även tacka psykologen Ingela Bozkurt, som har omfattande kunskaper och lång erfarenhet inom området, samt Kaijsa Keusch från Autism Sverige. Båda har läst igenom manuset och bidragit med idéer och förslag.

Alla anekdoter och exempel i boken är baserade på verkliga personer. Vissa detaljer har ändrats för att bevara anonymiteten. Element ur flera olika fall har ofta blandats samman till en enda berättelse.

Diana Lorenz

DEL 1

Vad är autism?

Andreas

Andreas, 18, är inne på sitt tredje försök att hitta ett gymnasium som fungerar för honom. Praktiska ämnen trivs han med. Han är även briljant på matte. På svensklektionerna har han dock hög frånvaro och det han har missat hämtar han inte igen. Han frågar aldrig läraren eller klasskompisarna vad de har gått igenom, och lånar aldrig deras anteckningar.

I klassrummet lyssnar Andreas, är uppmärksam och lär sig snabbt trots att han inte antecknar. Han har dock en tendens att glömma bort sådant som inte ingår i veckoschemat, som prov eller studiebesök. Det som bekymrar svenskläraren allra mest är hemuppgifter, särskilt uppsatser. Andreas kommer bara inte igång med dem, trots att han är påläst och visar intresse för ämnena i klassrummet. Någon gång har läraren frågat Andreas om han behövde hjälp med någonting. Andreas såg ställd ut och svarade nej.

Karin

Karin, 17, har inga kompisar och har börjat isolera sig alltmer. "Livet är meningslöst", säger hon. Mamman har länge försökt övertala henne till att gå till en barn- och ungdomspsykiatrisk mottagning. Hittills har dottern inte velat. Nu har hon dock fått problem i sin nya skola. Hon mår dåligt, har stannat hemma i några dagar och hon kan nu tänka sig att gå och prata med en psykolog.

Det är en fräsch tjej med en vuxen framtoning som dyker upp till psykologsamtalet tillsammans med sin mamma. Karin svarar artigt på de inledande frågorna om sin vardag och familjebakgrund. Tillfrågad om vad det är som gör att hon har sökt till mottagningen tittar hon dock hjälpsökande på mamman. Mamman och dottern berättar om en konflikt med skolrektorn. "Det här låter jobbigt", säger psykologen och föreslår två-tre stödsamtal. Karin verkar lättad och tackar ja.

Vid det påföljande samtalet kommer Karin inte på någonting som hon vill prata om. Psykologen återknyter till konflikten med skolrektorn. Här tycker Karin att de krav man har ställt på henne i den nya skolan är orättvisa. Hon hade väntat sig något helt annat. "Men det som hänt har hänt. Nu vill jag inte tala om det mer", säger Karin bestämt.

Resten av konversationen består av psykologens försök att få igång samtalet genom att fråga om flickans intressen, hur hennes dag har varit, med mera. Dessa frågor besvarar Karin artigt men kortfattat.

Till det tredje besöket kommer Karin inte. Psykologen ringer mamman, som berättar att flickan har vägrat. "Du sa att samtal hjälper, men det hjälper inte alls!" citerar mamman henne. "Karin säger att hon inte behöver träffa dig. Behöver hon prata så kan hon prata med mig. Men det är just det, jag är ju den enda hon pratar med. Någon gång måste hon ju lära sig att prata med andra!"

Olof

Om Olof, 23, har någon sagt att han är ett "vandrande Moment 22". Olof har det mycket besvärligt, med osäker ekonomi, boende på tillfälliga adresser och inget att göra på dagarna. Periodvis mår Olof mycket dåligt psykiskt. Han försöker ständigt, på olika håll, knyta nya kontakter i hopp om att få hjälp. Några gånger har hans situation äntligen varit på väg att stabiliseras, men planerna verkar alltid stupa på mållinjen.

Olof har en diagnos som ger honom rätten att söka insatser, men han vill inte visa biståndsbedömaren det gamla utlåtandet eftersom det innehåller påståenden som han menar är felaktiga. Olof kände sig illa behandlad under utredningens gång och värnar numera oerhört starkt om sin integritet. Han vill helst få utredningen omgjord, men går inte med på att utredningsteamet begär ut hans gamla journaler.

Till slut når Olof och biståndsbedömaren en överenskommelse där Olof går med på att skaffa ett intyg som innehåller endast hans diagnos. Olof blir beviljad en insats i form av en verksamhet där han ska få individanpassat stöd och träning i vardagen och samtidigt får läsa en utbildning inom grafisk design. Olof är konstnärlig och en duktig tecknare med ett öga för detaljer. Nu återstår bara att vänta på ledig plats inom verksamheten. I samma veva träffar Olof en tjej och flyttar in hos henne. Det kommer som en chock för honom när han inte längre kan få plats på utbildningen eftersom han numera är skriven i en annan kommun. Biståndsbedömaren lovade ju! Att söka insatsen på nytt i den nya kommunen är uteslutet. Han tänker aldrig mer utsätta sig för något liknande igen.

Svårigheter

Autism är något man föds med och har med sig hela livet. Det är inte en sjukdom, utan hjärnan är ”annorlunda kopplad” och bearbetar sinnesintryck och information på ett speciellt sätt, vilket leder till olika svårigheter. Diagnoskriterierna, som finns i slutet av boken, utgår från symtom och beteenden. Ett annat sätt att beskriva kärnan i autism är att utgå ifrån bakomliggande kognitiva funktioner som utvecklas annorlunda. Det är viktigt att hålla i minnet att alla med autism inte nödvändigtvis i samma utsträckning har alla de svårigheter som beskrivs nedan. En och samma svårighet kan även komma till olika uttryck i beteendet.

Mentaliseringsförmåga

Att mentalisera är att intuitivt uppfatta hur andra tänker, känner eller menar. Personer med autism har brister i denna förmåga, vilket leder till att andra människors beteenden och reaktioner blir svåra att förstå. Det är den *intuitiva* förmågan som är begränsad. Barn och ungdomar med autism lär sig att tolka och samspela med sin omgivning genom erfarenhet, pedagogiskt stöd och träning samt eget medvetet tankearbete, oftast något senare än andra. Detsamma gäller de andra begränsningarna.

Brister i mentalisering påverkar kommunikationsförmågan. Personen kan ha ett välutvecklat och korrekt språk, men samtidigt ha svårt att använda språket, ansiktsuttryck och gester till att dela känslor och tankar med andra människor. Ord tolkas konkret; bildspråk och ironi riskerar att missuppfattas. Personen missar nyanser och fina vinklar. Många med autism har sparsamt kroppsspråk och kan ha svårt att tolka andras. Det finns brister i social och emotionell ömsesidighet – till exempel att dela känslor, att växla mellan att tala och lyssna, att hitta balans mellan närhet och distans, givande och tagande. Personen kan ha svårt att förstå och använda sig av oskrivna sociala Umgängesregler. Detta leder ofta till missförstånd, konflikter och till att man kanske uppfattas som socialt klumpig.

Ibland talas det i detta sammanhang om ”bristande empati”. Det är oftast svårigheten med att läsa av andra (är kompisens ledsen?) och bristande sociala färdigheter (vad kan jag göra?) som är problemet, inte avsaknad av medkänsla eller vilja att hjälpa. Svårigheter med att förstå andras avsikter gör barn och ungdomar med autism lättleda och de kan bli utnyttjade.

Personens egna begränsningar i mentaliseringsförmågan ska dock inte ses som den enda orsaken till svårigheter i social kontakt och kommunikation. Många med autism upplever det lättare att kommunicera och knyta sociala kontakter med andra med samma diagnos än med personer som fungerar kognitivt annorlunda – det vill säga de flesta omkring dem!

Förmåga att uppfatta sammanhang

Många med autism har en kognitiv stil som utgår från detaljer och inte från helheter. De uppmärksammar detaljer snabbt och lätt; att hitta den röda tråden och foga samman detaljerna till en helhet händer inte med automatik, utan kräver medveten ansträngning och god intellektuell förmåga. Därför har de ofta svårt att snabbt orientera sig och tillämpa sina erfarenheter i nya situationer. Det räcker att en detalj förändras för att situationen ska upplevas som helt och hållet ny, oförutsägbar. Det kan även vara svårt att utnyttja sammanhanget för att förstå en detalj (till exempel ett ord med flera betydelser) eller för att bedöma vad som är rimligt i en given situation.

Förmåga att styra sitt beteende mot ett mål (exekutiv förmåga)

Ett antal förmågor används för att styra det egna beteendet mot ett mål. Till dessa hör bland annat förmågan att föreställa sig målet, att styra sin uppmärksamhet och sina impulser, att sätta igång och avsluta en aktivitet, att planera, organisera, utvärdera resultatet, samt att anpassa beteendet efter situationen. Brister i någon eller några av dessa funktioner är vanliga vid autism. Att skapa en inre bild av önskat läge kan vara svårt om det handlar om något personen saknar erfarenhet av. Många får inte saker ur händerna. De vet hur man gör, men "hittar inte startknappen". Uppgifter som ska utformas och genomföras självständigt, till exempel projektarbeten, kan upplevas mycket krävande. Stöter personen på hinder riskerar hen att inte komma vidare utan prövar om och om igen samma strategi som inte fungerade.

Brister i automatisering är vanliga, det vill säga att personen aldrig kan gå på autopilot eller göra två saker samtidigt. Många beskriver att de hela tiden måste tänka på hur de ska göra - även vid rutinaktiviteter, som att göra sig i ordning på morgonen, laga mat eller städa. Att ständigt tvingas vara fokuserad är utmattande.

Bristerna i exekutiva funktioner gör vardagen svårnavigerad. För många blir den yttre strukturen och rutinerna ett sätt att skapa förutsägbarhet och trygghet, och att spara energi. En del utvecklar tidigt sitt eget sätt att göra vardagliga saker på som de sedan håller fast vid. När en rutin bryts skapar det stor stress och oro.

Annorlunda känslighet för sinnesintryck

Många med autism har en annorlunda perception, det vill säga att de känner av sinnesintryck på ett ovanligt sätt. Detta förekommer särskilt hos barn och mildras ibland med åldern. Vissa sinnesintryck upplevs oerhört starkt, nästan smärtsamt; andra desto svagare. Vilka intryck det handlar om varierar från person till person. Det är ganska vanligt att inte tåla vissa typer av mat på grund av deras smak, lukt eller konsistens. Har personen dessutom svårt att uppfatta inifrån kroppen kommande signaler – till exempel att känna hunger eller att skilja mellan hunger och törst – kan det leda till att hen inte får i sig tillräckligt med mat.

En del personer med autism är mycket känsliga för beröring. De kan inte ha lappar i kläderna eller kläder som sitter åt, utan väljer i stället löst sittande plagg i mjuka tyger. För andra är det tvärtom: stärkta sängkläder och plagg i styva textilier är det enda de kan ha inpå huden. Vissa typer av beröring, till exempel duschens vattenstrålar eller en lätt strykning, kan göra bokstavligen ont, medan hårda kramar kanske går bra. Många är mycket smärtekänsliga allmänt sett; andra har hög smärttröskel.

Personer med autism kan vara ljud-, lukt- och/eller ljusöverkänsliga. En del har svårt att

höra den vanliga samtalstonen, medan svaga bakgrundsljud hörs skarpt och filtreras aldrig bort. Just avsaknaden av filter är vanligt förekommande. Att bombarderas av olika intryck, till exempel på platser där det är mycket folk i rörelse, blir psykiskt påfrestande. Skolmatsalen kan kännas omöjlig att sätta ens fot i, för att inte tala om att äta där. En tur till mataffären kan göra en så utmattad som andra blir efter en hel dags shopping i julruschen. Efter en stressande upplevelse eller en ansträngande aktivitet behöver en del personer med autism ganska lång tid för återhämtning – kanske en hel dag eller ännu längre. Att studera eller arbeta heltid kan i vissa fall vara omöjligt.

Styrkor

Diagnoskriterierna för autism handlar, naturligt nog, om svårigheter och brister. Att hjärnan är ”annorlunda kopplad” innebär samtidigt unika styrkor. Personer med autism har ofta ett utmärkt långtidsminne, de är noggranna och har sinne för detaljer. De kan tänka originellt och bidra med nya perspektiv. Många äger en exceptionell uthållighet och förmåga till djup koncentration på en uppgift. Det är inte ovanligt med hög begåvning för exempelvis matematik, teknik eller någon annan vetenskap som kräver förmåga att förstå komplicerade strukturer. Det är förmodligen inte av en slump att världens första dator byggdes av en person med vad som i efterhand kan konstateras vara tydliga autistiska drag: Alan Turing.

Socialt är många med autism principfasta och lojala, med stark känsla för rätt och fel. De kommunicerar rakt och ärligt utan att ge efter för grupstryck. Många har ett särskilt handlag med djur.

De flesta med autism har genomsnittlig begåvning, men alla nivåer från mycket hög begåvning till svår intellektuell funktionsnedsättning förekommer. Begåvningen kan vara ojämn. Personen kan vara verbalt stark men prestera sämre på uppgifter som kräver god visuell förmåga (att rita, att hantera verktyg, att orientera sig i nya miljöer) – eller tvärtom. Personen kan ha en mycket god logisk slutledningsförmåga men vara långsam. Hen kan ha ett utmärkt minne men svårt att plocka fram den information som behövs och använda sig av den. Särskilt i tonåren och unga vuxenår märks det att personer med autism har hunnit olika långt på olika utvecklingsområden. Detta beror givetvis även på uppväxtvillkoren och vilken förståelse personen har fått hos sin omgivning för sitt sätt att fungera och sitt behov av stöd.

Det finns inte en enda ”autistisk personlighet”, lika lite som det finns någon neurotypisk sådan. Individer med autism har vissa gemensamma drag men är ändå olika sinsemellan. De har olika temperament och har formats olika av sina livserfarenheter. Läs gärna berättelserna om Andreas, Karin och Olof i början av detta kapitel en gång till. Vilka svårigheter har de? Vilka styrkor?

Att möta ungdomar med autism

Barn med autism kan vara lite speciella i tidig ålder. Det är dock inte ovanligt att svårigheterna börjar framträda tydligt först i skolåldern. Tonåringen förväntas bli alltmer självständig på livets alla områden, från vardagssysslor och skoluppgifter till relationer och framtidsplaner. Komplexiteten växer, samtidigt som föräldrarna inte på samma sätt som tidigare kan finnas till hands för att tolka och lotsa. Barnet har kanske länge haft en upplevelse av att vara annorlunda, som i tonåren övergår i en medvetenhet om att något är fel, att en inte förstår sådant alla andra verkar förstå, att en inte klarar saker andra klarar. Många känner sig missförstådda.

Långt ifrån alla unga människor som uppvisar en bild typisk för autism har fått diagnosen. Kanske har familjen hittills kunnat kompensera för barnets svårigheter. Kanske har elevhälsan eller barn- och ungdomspsykiatri tolkat symtomen på något annat sätt. Hos yngre barn ser autism ibland ut som uppmärksamhetsstörning (adhd), och det kan bli denna diagnos som ställs. Särskilt för flickor dröjer det innan de får rätt diagnos. Trots att de har samma grundläggande nedsättning i förmåga till kontakt och kommunikation, uppvisar flickor oftare en ytligt sett god social kompetens. Ett relevant begrepp här är maskering/kamouflering, det vill säga att personen döljer sitt egentliga sätt att fungera för att passa in i den neurotypiska normen.

Det går ingen skarp skiljelinje mellan autism och så kallad neurotypisk (vanlig) utveckling. Autistiska drag utgör en del av människans natur. De kan vara mer eller mindre uttalade hos olika individer och innebär inte per automatik en nedsatt förmåga att fungera i vardagen. För att understryka detta används ibland begreppet ”funktionsvariant” eller ”funktionsvariation”. Funktionsnedsättning talar vi om när det autistiska sättet att fungera skapar stora problem på flera områden i personens liv.

Autism är mindre vanligt än till exempel adhd. Ungefär fyra per tusen i befolkningen beräknas ha det. Men tittar vi på gruppen ungdomar som mår psykiskt dåligt, har svårt att skapa kamratrelationer, får problem i skolan eller blir utan sysselsättning, ökar procentandelen. Tittar vi närmare på gruppen vars problem kvarstår trots stödinsatser och behandling, ökar den ytterligare. Arbetar du med ungdomar som har det svårt så har du förmodligen träffat några med autism. Tyvärr hinner en del fara illa, utveckla psykisk ohälsa och få en mängd andra diagnoser – social fobi, depression, ångestsyndrom, tvångssyndrom, personlighetsstörning med mera – innan den bakomliggande funktionsnedsättningen upptäcks och adekvat stöd erbjuds.

Flertalet av berättelserna i den här boken utspelar sig innan huvudpersonerna genomgått neuropsykiatrisk utredning. Hade de professionella förstätt att det var autism det rörde sig om, skulle en hel del av de olyckliga situationerna förmodligen inte ha inträffat.

Var sker kontakten?

Vanliga sammanhang där professionella möter ungdomar med autism är:

- skolan och elevhälsan (det kan handla om ojämna studieresultat, hög frånvaro eller mobbning)
- primärvården (stressrelaterade besvär som trötthet, ont i magen, huvudvärk eller sömnproblem, även problem med maten är vanligt)
- psykiatri (till de vanligaste symtomen ungdomarna söker för hör ångest, socialfobi, depression, hemmasittande, självskadande beteende och tvångsproblematik; ibland finns misstanke om en annan psykisk sjukdom; det kan även röra sig om en redan diagnostiserad eller misstänkt neuropsykiatrisk funktionsnedsättning)
- socialtjänsten (behov av insatser från individ- och familjeomsorg, från försörjningsstödsenheten eller enheten för funktionsnedsatta)
- Arbetsförmedlingen och relaterade kommunala verksamheter som hjälper ungdomar utan sysselsättning att komma ut i utbildning, praktik eller arbete
- Försäkringskassan (omvårdnadsbidrag och merkostnadsersättning för föräldrar, sjukpenning, aktivitetsersättning m.m.)
- habiliteringen (behov av kognitiva hjälpmedel eller samtalsstöd kring diagnosen).

Utmaningar

Skolan, hälso- och sjukvården, socialtjänsten och de andra ovan nämnda verksamheterna har i uppdrag att erbjuda det stöd som personen har rätt till och behöver. Samtal och möten är oftast en förutsättning för stödet. Samtidigt hör samtal och möten till sådant en person med autism har svårt med. Ungdomen möter en ny person på ett nytt ställe. Ofta ska mötet leda till förändring av något slag. Autism innebär svårigheter med att orientera sig i nya sammanhang, att föreställa sig möjligheter och att vara flexibel.

Ett möte förutsätter social kontakt och tvåvägskommunikation. Det kräver även en förmåga att ge och ta, att tillsammans skapa en lösning som fungerar för alla inblandade. Svårigheter med kontakt och kommunikation är centrala för autism. Mötet innebär ofta att beslut fattas under tidspress. Många med autism behöver gott om tid för att kunna avkoda vad andra säger, att förstå vad de menar, att tänka efter och komma med ett svar.

Ytterligare en faktor är oro och stress orsakad av tidigare negativa erfarenheter. En del ungdomar och familjer har sökt hjälp tidigare men det blev inte som de hoppats; ungdomen minns kanske missförstånd och besvikelser.

Som alla andra upplever ungdomar med autism det som känslomässigt påfrestande att konfronteras med sina misslyckanden och tvingas diskutera dem offentligt. De kan dessutom ha särskilt svårt att kommunicera kring sina inre tillstånd, som tankar och känslor. Kort sagt, mötet innebär ett utsatt läge för ungdomen. Gå varsamt fram!

Första intryck

Vid första mötet kan ungdomen te sig blyg, tystlåten och verka besvärad. Hen kan ge sparsamt med ögonkontakt eller så är den annorlunda. Känslor uttrycks sällan i ansiktet. Vissa döljer ansiktet bakom en huva eller en lugg. Har ungdomen med sig en förälder får ofta föräldern föra ungdomens talan. Ungdomen formulerar sällan egna frågor eller önskemål och tar sällan initiativ. Frågor besvaras kort, svävande: ”Ja, kanske”, ”Det är väl bra” och mycket ofta ”Jag vet inte.” Samtalet tryter, den professionella kan känna att hen själv får dra hela lasset. Det kan vara svårt att få fram vad ungdomen vill egentligen, då inga klara önskemål uttrycks och inga förslag verkar ”landa” riktigt. Man kan känna sig avvisad.

Andra ter sig öppna och sociala och tar gärna ordet i samtalet. De är välformulerade, de kan framföra sina önskemål och svara på frågor. Här kan det snarare märkas att personen inte håller den röda tråden utan fördjupar sig i detaljer eller hamnar i utläggningar om helt andra ämnen. Den professionella anstränger sig för att hänga med och undrar hur man har hamnat i ämnet dataspelstrender eller släktforskning när det egentligen var sömnvanor som skulle diskuteras.

Ibland kan en person med autism uppträda på ett sätt som tolkas som misstänksamt, krävande eller att personen är försvarsinställd. Hen kanske ifrågasätter ditt ordval eller någon detalj av förfarandet, och kan inte släppa det. Kanske kräver personen besked av dig direkt och visar ingen förståelse när du inte kan ge ett sådant.

Många med autism sticker inte ut alls. Till denna grupp hör många flickor. De kan visserligen verka lite osäkra eller spända men uppträder adekvat på alla sätt. Först längre fram i kontakten börjar du undra varför ungdomen gång på gång misslyckas med sådant som inte borde vara svårt, eller varför samtalsbehandlingen inte hjälper så bra som den

brukar. Det är något med kontakten som känns annorlunda, något som saknas, utan att du kan sätta fingret på vad det är.

Under ytan

Vad som inte syns i rummet är hur hårt ungdomen kämpar för att motsvara förväntningarna, att uppträda ”normalt”, och hur omtumlad och utmattad hen känner sig efter samtalet.

Adam brukar ligga sömlös halva natten innan han ska träffa sin psykoterapeut, trots att han uppskattar samtalen. Monicas lugnande morgonritualer tar längre tid när hon ska någonstans, därför bokar hon ogärna besök på morgontider. Amanda lämnar återbud till sina kuratorssamtal om hon haft mycket stress dagen innan och inte känner sig i toppform. När Elin träffar sin handläggare blir hon så totalt utmattad efteråt att hon absolut inte kan göra något mer den dagen, kanske hela den veckan.

Ibland förstår ungdomen mindre av samtalet än vad vi tror. Samtidigt tror vi kanske att vi själva förstår mer än vad vi verkligen gör. Vi ”fyller i” och antar saker utifrån våra erfarenheter. Men ett möte mellan en neurotypisk person och en person med autism är ett möte mellan två olika sätt att bearbeta information, varav det ena är typiskt för majoriteten och därmed ses som ”normen”, medan det andra framstår som avvikande. Personer med autism riskerar att hamna i underläge både på grund av sin funktionsnedsättning och på grund av att tillhöra en osynlig minoritet. Begreppet minoritetsstress är relevant här.

Att ha autism innebär att det tar mer tid och kraft att sätta sig in i hur andra tänker. Ungdomen kommer inte alltid på vad du behöver veta för att kunna förstå henne. Detta ökar risken för felaktiga beslut – beslut som ungdomen inte alltid protesterar mot, för att hen kanske inte förstår att du kan ändra dig. Viktig information kommer till din kännedom alldeles för sent. På frågan: ”Varför sa du inget?” får du svaret: ”Du frågade inte.” Den professionella behöver ofta ställa fler frågor än vanligt för att skaffa sig bra beslutsunderlag.

Niklas, 24, har haft långvariga depressiva besvär med svår ångest. Han har provat ett antal mediciner utan tillfredsställande effekt. Han önskar träffa en psykiater för att diskutera eventuellt medicinbyte. Psykiatern vet om att Niklas har autism, och eftersom patienten är ny för henne ser hon till att ha gott om tid. Niklas kommer väl förberedd och besvarar frågorna utförligt. Läkaren nämner ett preparat som hon tycker skulle kunna passa bra. Niklas lyssnar uppmärksamt när läkaren noga beskriver medicinens verkan, dosering, biverkningar och vilken effekt han kan få. Läkaren stämmer av flera gånger om patienten förstår och om det är något han undrar.

Efter att ha berört vissa andra besvär Niklas har, börjar läkaren avrunda besöket. ”Så om du kan tänka dig att prova det här preparatet så skriver jag ut ett recept till dig. Vad tycker du, blir det bra?” Efter en kort tystnad svarar Niklas: ”Nej, jag tror inte att det kommer att bli bra.” ”Varför inte?” undrar läkaren. ”Jag har haft den här medicinen förut. Den hjälpte inte mig.”

Det är lätt att tro att en ungdom som visar prov på god intellektuell förmåga borde kunna klara praktiska saker som att hålla tider och organisera sin vardag. Ungdomar och unga vuxna med autism har dock i regel en adaptiv förmåga (förmåga att fungera självständigt i vardagen) som ligger under den kronologiska levnadsåldern. Svårigheter med praktiska och sociala moment kan ligga bakom misslyckanden i vardagen, i skolan, i det egna boendet eller på arbetsmarknaden. Många skäms över sina tillkortakommanden och vill inte föra dem på tal. Räkna med att ungdomen är mer beroende av familjens stöd än andra i samma ålder.

DEL 2

Att mötas i samtal

Förberedelser

- Ge information om mötet muntligt och skriftligt.
- Beskriv vägen till mötesplatsen.
- Bjud in närstående.
- Ge personen tid att förbereda sig för samtalet.

Många med autism har ett stort behov av rutiner och planerar noga för varje tillfälle när saker ska utföras utanför hemmet. Att vara tvungen att ändra sina rutiner hemma för att komma iväg och träffa dig kan innebära en stor ansträngning. Tydlig och exakt information i förväg är till stor hjälp.

Ge i största möjliga mån information både muntligt och skriftligt. Undvik att ge viktig information endast muntligt, då den riskerar att missuppfattas eller glömmas bort. Även om personen har fått information om det kommande mötet i telefon eller via en tredje person, kan det vara bra med en skriftlig kallelse. Ange mötets syfte, vad ni ska prata om. Det kan även vara lämpligt att uppge hur lång tid mötet uppskattas att ta.

Om mötesplatsen är ny för ungdomen, beskriv hur man tar sig dit. Tänk igenom hur det är skyltat. En del har svårt att orientera sig i nya miljöer; att fråga främmande om vägen är ännu svårare. Beskriv gärna hur man gör i receptionen och väntrummet. Ska man ta en kölapp? Vad säger man till receptionisten? Kostar besöket? Hur ska ni känna igen varandra?

Tobias ska träffa en handläggare på ekonomienheten. Väntrummet är stort och fullt av folk. Tobias ställer sig vid sidan om och väntar. En dörr öppnas och en kvinna i dörren säger: "Besök till Lena Blom?" Hon hörs knappt i sorlet. När ingen går fram stänger kvinnan dörren. Tobias står kvar. Han har kallelsen med sig, men har inte tänkt på att handläggarens namn kunde vara viktigt att komma ihåg. Efter en kvart vänder Tobias hem.

Uppmuntra ungdomen att ta med sig en närstående. Om ungdomen kommer på remiss av en annan som känner henne väl, bjud med remittenten till första mötet. Ungdomen kommer att känna sig tryggare med en stödperson. Personen kan även fungera som språkrör, reda ut eventuella missförstånd och hålla reda på vad som beslutats. Tala om vilka som är inbjudna till mötet i kallelsen.

Ellinor: "Om jag ska till ett nytt ställe och träffa någon som är ny för mig, och det blir fel första gången, kan jag inte ändra mig. Det går liksom inte att tänka att nästa möte kan bli annorlunda. Jag går bara inte dit igen. Därför, när jag blev gravid och skulle till MVC, bad jag min psykiater att skriva ett brev till dem i förväg och beskriva hur jag fungerar. Jag fick ett otroligt bra bemötande. De har verkligen ansträngt sig."

Om ungdomen redan ingår i din verksamhet, till exempel som elev eller praktikant, vänta med viktiga diskussioner till den tid som är avsatt för individuella samtal. Passa inte på under raster eller liknande. Ungdomen behöver en fredad tid och plats, och tid att förbereda sig mentalt för samtalet.

Kommunikationskanaler utanför mötestiderna

- Utbyt kontaktuppgifter.
- Undersök vilka kontaktvägar som fungerar för personen.
- Be om kontaktuppgifter till närstående.

Kontakt och kommunikation är det som många med autism har allra svårast för. Försäkra dig om att du och ungdomen lätt kan komma i kontakt med varandra mellan mötestiderna. På så sätt förebygger du att kontakten rinner ut i sanden.

Ge personen ditt besökskort. Tala om när du säkrast nås på telefon. Personer med autism kan uppleva telefonsamtal som särskilt krävande och undvika dem. Det kan underlätta att bli informerad i förväg om vem eller vilka som svarar i telefonen (vad säger man för att bli kopplad till dig?) eller om möjlighet finns att sms-a eller tala in ett meddelande.

När Thomas vill förmedla något till sin handläggare, ringer han på lunchen eller efter kontorstid. Han vet att ingen svarar i telefonen då. Han riskerar inte att få en främmande människa i luren och behöver bara tala in sitt meddelande.

Be om ungdomens telefonnummer och glöm inte att fråga om de brukar svara när det ringer. Vissa låter bli om de inte känner igen numret eller om numret är skyddat.

Malin svarar för det mesta när det ringer – när hon mår bra, vill säga. Men om hon inte svarar när hennes skolkurator vill komma i kontakt med henne, lämnar kuratorn ett meddelande eller skickar ett sms: "Det är jag, Anna Andersson. Jag vill prata med dig. Jag ringer igen om fem minuter." Chansen är stor att Malin svarar när hon har hunnit förbereda sig mentalt på samtalet.

Fråga hur ungdomen helst vill bli kontaktad framöver. En del föredrar sms framför telefonsamtal; sms är dessutom gratis att läsa av, medan telefonmeddelanden kostar. Fördelen med ett sms är att det kan sparas och användas som minnesanteckning. E-post kan också fungera bra; fråga hur ofta ungdomen kollar sin e-post. Föreslå gärna att du skickar ett test-sms eller testmejl, som ungdomen ska svara på. På så sätt får hen också ditt nummer eller din adress lätt tillgänglig. Be redan vid första mötet om tillåtelse för att vid behov kontakta närstående eller andra viktiga personer i nätverket.

Fysiska ramar: tid och rum

- Var punktlig och tydlig när du möter upp.
- Minimera distraktioner.
- Välj en plats där personen känner sig trygg.
- Kräv inte ögonkontakt.
- Ha gott om tid.
- Ge samtalet ett tydligt avslut.
- Rutiner skapar trygghet.
- Undvik personalbyten.

Var punktlig. Ungdomen är förmodligen på helspänn inför mötet. Att sitta i väntrummet bland främmande människor och undra när du kommer kan vara oerhört jobbigt.

När du hämtar din besökare i väntrummet, var tydlig i både talet och kroppsspråket. ”Hej, jag heter Anna Andersson, det är mig du ska träffa.” Vissa har svårt för ögonkontakt och kroppskontakt, särskilt med främmande personer. Vill de inte ta i hand så låt det vara.

Visa vägen till platsen där samtalet ska äga rum på ett tydligt sätt. Kallprata inte på vägen. Det är lätt att känna sig oartig om man är tyst när man går eller åker hiss med en besökare. Men just den här besökaren upplever troligen småprat som ansträngande och onödigt.

Minimera distraktioner. Att samtala, vara uppmärksam och koncentrerad tar mycket energi, så se till att miljön inte tröttar ut ytterligare. Ett idealiskt samtalsrum är ett där det är tyst, utan surrande fläktar, blinkande lysrör eller alltför stark belysning. Personer med autism är ofta mycket känsliga för olika sinnesintryck.

Möblemang med ett bord mellan dig och besökaren brukar föredras framför ett arrangemang med två fåtöljer utan någon barriär emellan. Oftast är det lättare att sitta i en vinkel eller bredvid varandra än mittemot. Ungdomen kan ha ett behov av ett större fysiskt avstånd och kan känna sig illa till mods när hen hamnar i blickfånget. Att behålla jackan på, att ha huva på eller att lägga handväskan i knäet fungerar ibland som skyddsbarriär.

Det viktigaste med valet av plats för samtalet är att ungdomen ska känna sig trygg och kunna fokusera. För hemmasittande tonåringar kan det vara stört omöjligt att ta sig utanför dörren. Då blir hembesök bästa valet. Andra har lättast att samtala när de inte behöver se på den andra och inte känner sig iakttagna – exempelvis ute på en promenad. Var kreativ.

Försök inte att få ögonkontakt om du märker att det är svårt. Låt personen vila från ögonkontakt genom att själv titta åt annat håll. Att ha en text som underlag för samtalet (till exempel ett frågeformulär eller ett dokument där ni antecknar) ger ett alternativt fokus för blicken och brukar dessutom vara ett bra sätt att skapa tydlighet.

Ni hinner mindre på ett samtal än vanligt. Ha gott om tid för det viktigaste men gör inte mötet för långt. Boka hellre ett möte till.

Ha en klocka synligt placerad i rummet. Den hjälper personen att orientera sig i hur mycket tid som återstår av samtalet.

Ge samtalet ett tydligt avslut. Förvarna gärna och säg till exempel: ”Nu är det tio minuter kvar.” Markera tydligt, med ord och kroppsspråk, när samtalet är slut.

När du bokar nästa tid, ange den utförligt med både veckodag och datum. Försäkra dig om att tiden inte krockar med annat för ungdomen. Se till att ungdomen antecknar tiden.

Rutiner skapar trygghet. Vid återkommande besök, boka om möjligt alltid samma veckodag, samma klockslag och i samma rum. Det hjälper ungdomen att planera och komma i stämning för att kunna utnyttja samtalet maximalt.

Undvik att ändra mötestider med kort varsel. Ungdomen behöver tid att ställa om sig.

Undvik personalbyten. Det kräver stor ansträngning av ungdomen att bygga upp en kontakt med dig – att lära känna dig och din samtalsstil. Kontakten fungerar oftast bättre ju längre den pågår. Det kan ta lång tid innan personen känner sig så pass trygg med dig att hen vågar ta upp personliga saker. Detta gäller förstås alla relationer men är särskilt viktigt vid autism. Räkna med att kontakten med en ny person kommer att börja på ruta ett. Är ett byte nödvändigt, länka över stegvis genom att ge din ersättare utförlig information och håll några samtal gemensamt.

Att leda samtalet

- Ta kommandot.
- Ha en dagordning och undvik överraskningar.
- Anteckningar och andra visuella hjälpmedel skapar tydlighet.
- Allt viktigt måste uttalas.
- Använd konkret och avskalat språk.
- Förebygg missförstånd.
- Avrunda mötet på ett tydligt sätt.

Undvik kallprat. Det känns naturligt att försöka få en blyg besökare att slappna av genom att säga något om vädret, fråga om det var svårt att hitta hit, eller liknande. Gör inte det. Gå direkt på ämnet.

Ta kommandot. Du håller i samtalet. Personen kan ha svårt att inleda, upprätthålla och avsluta ett samtal. Förmedla tydligt vad som gäller och vad som förväntas. Inled gärna med en kort sammanfattning av anledningen till mötet. Det kan hända att personen du möter inte har sammanhanget helt klart för sig.

Att få veta vad som kommer att hända under den tid ni ses hjälper personen att känna sig trygg och fokusera. Berätta hur lång tid som är avsatt för samtalet. En dagordning kan vara till hjälp, gärna uppskriven på en skärm eller en whiteboardtavla. Det kan även inge trygghet att tala om vad som *inte* kommer att hända i dag. Ett exempel på inledning:

”Din mamma ringde vår mottagning i förra veckan. Hon sa att du inte mår så bra just nu och att du ville få hjälp för att må bättre. När vi tar emot ett sådant telefonsamtal, brukar vi träffa ungdomen en gång, ibland två, för bedömning. Det handlar om att ta reda på hur du mår och vad för slags hjälp du behöver. Det vi ska göra idag är just en första bedömning. Jag kommer att ställa några frågor till dig och även berätta hur vi arbetar här. Vi kommer inte att fatta några beslut i dag. Du behöver inte tacka ja eller nej till någonting.”

Begränsa antalet ämnen att avhandla. Prata om en sak i taget. Vid längre möten som spänner över flera ämnen, hjälp ungdomen under samtalets gång att orientera sig och flytta fokus. ”Nu har du berättat för mig om din skolgång hittills, och jag har antecknat. Nu ska vi titta på vilka möjligheter du har framöver.”

Skriftlig dagordning är även ett utmärkt sätt att skapa struktur i samtal med personer som pratar mycket och hoppar mellan ämnen. Vid behov kan du skapa ytterligare tydlighet genom att stryka punkterna på dagordningen allt eftersom ni blir klara med dem. Fattade beslut kan antecknas bredvid punkterna och ungdomen kan få en kopia med sig hem.

Håll dig till dagordningen. Överraskningar är svårt. Framkommer det något som måste tas itu med direkt, signalera att du gör ett avsteg från dagordningen. Undvik särskilt noga att lägga till nya ämnen på slutet av samtalet när personen är trött.

Var pedagogisk och tydlig. Använd vid behov konkret, visuellt material för att åskådliggöra tankegångar: rita en tidslinje eller skriv ner stödord och koppla dem samman med pilar. Personer med autism tar ofta lättare till sig en skriftlig förklaring än samma förklaring som ges muntligt.

Personen kan ha svårt att tolka andras ickeverbala signaler. Alla har vi erfarenhet av hur lätt missförstånd uppstår vid diskussioner på sociala medier, där vi inte kan se avsändarens ansiktsuttryck eller höra rösten. En person med autism kan ha precis lika svårt trots att hen ser och hör dig. Lägg omsorg på att allt viktigt du vill förmedla verkligen uttalas.

Minska antalet ord, tala i korta meningar med tydliga pauser. Undvik att tala fort. Låt det du säger sjunka in, en bit i taget. Ge utrymme att tänka och reflektera. Viktiga budskap kan du behöva återkomma till längre fram i samtalet för att stämma av hur budskapet har "landat".

Undvik metaforer, talesätt och skämt. Tala konkret, undvik abstrakta begrepp även om den du pratar med har ett stort ordförråd. Ett rent och avskalat språk minskar risken för att missförstånd uppstår. Några exempel:

Inte så tydligt

"I framtiden ..."

"Du måste sköta maten."

"Jag kommer att ta med mig det här."

"Är det något så är det bara att ta kontakt."

Tydligare

"När du blir klar med skolan ..."

"Du måste äta frukost, lunch och middag varje dag."

"Jag ska prata med rektorn om att du vill byta till barn- och fritidsprogrammet."

"Om du skulle undra över något, till exempel om du blir osäker kring hur du ska skaffa något av de här pappren, ring mig eller mejla. Du har mitt nummer och min adress här."

Linda inte in budskap och gör inte antydningar. Sådant som vanligtvis är underförstått behöver ofta uttalas. På så sätt minskar du risken för orealistiska förväntningar och besvikelser. Några exempel:

"Jag skriver en remiss till ett team som vi samarbetar med. De har flera program, bland annat Lotsen som vi har pratat om. Du har sagt att du vill komma dit. Jag tror också det programmet skulle vara bra för dig. Jag kommer att skriva det i remissen. Men jag kan inte lova att det blir just Lotsen. Det är teamet, inte jag, som beslutar vad de erbjuder dig."

"Den här medicinen lindrar ångesten men tar inte bort den helt. Men du kommer att ha lättare att stå ut och tänka klart när du känner ångest."

Ge aldrig löften du inte kan hålla.

Räkna med att missförstånd kommer att uppstå.

Visar det sig att du har missförstått, blir det tokigt – be om ursäkt och backa. Är personen rädd eller lättkränkt, kan du förebygga laddade situationer genom att redan i inledningen av kontakten säga, till exempel:

"Mitt uppdrag är att utreda vad för typ av hjälp du behöver för att din vardag ska fungera. Men jag känner inte dig, det är första gången vi träffas! När man inte känner varandra väl kan det ibland bli missförstånd. Jag kommer att fråga dig om olika saker. Jag kommer att ge förslag. Om jag säger något du inte förstår, om jag talar otydligt – säg till. Säg till exempel: 'Kan du förklara det där?' Okej? Det kan även hända att jag missuppfattar något du säger. Jag kanske föreslår något som inte passar dig. Om det blir så, tala om det för mig!"

Ta inte för givet att personen hänger med i ditt resonemang bara för att hen sitter tyst utan att avbryta, eller för att hen verkar hålla med dig. Blir du osäker, fråga. Tyvärr är en del ungdomar så vana vid att inte hänga med och inte kunna delta aktivt, att de har gett upp försöken. Desto mer behöver de uppleva att de lyckas!

När boendestödjaren kommer hem till den 25-årige Anton, kan Anton sällan säga vad han vill göra just idag. Boendestödjaren brukar då ge några förslag. Problemet är att Anton säger ja till allting. Boendestödjaren, som har arbetat med honom ett tag, har dock märkt att det finns nyanser. Ett "Ja" efter några sekunders betänketid betyder ja. Ett "Ja, kanske" efter en längre betänketid tyder på att Anton har svårt att bestämma sig. Kanske förstår han inte, kanske vill han hellre något annat. Saken behöver diskuteras närmare.

Avrunda mötet genom att sammanfatta vad ni har kommit fram till. Berätta vad som kommer att hända nu (kring ansökningar eller liknande) och hur lång tid det kan ta. Om ni ska träffas igen, uppge syftet.

Ramar och överenskommelser

- Gör en skriftlig plan för kontakten.
- Hantera uteblivanden och andra rambrott på ett pedagogiskt sätt.
- Tolka inte uteblivanden som ett avvisande.
- Bygg upp en relation innan det konkreta arbetet tar vid.
- Avsätt tid utanför mötena för egen reflektion och planering.

Om ni ska ha en längre tids kontakt, är det viktigt att strukturen och ramarna är tydliga för ungdomen. Inventera behoven, gör en prioritering och en skriftlig plan – till exempel i form av en lista på vilka mål som ska uppnås och hur. Ofta behöver en sådan plan revideras längre fram. Mer om detta finns i kapitlet "Att planera och genomföra förändringar".

Du kanske har mött personer som kräver att du håller dig till ramarna, samtidigt som de själva inte gör det. De uteblir, ändrar ständigt tider eller dyker upp på fel tider. Varje gång ni träffas har de ett nytt pressande bekymmer. Att följa upp tidigare överenskommelser går bara inte och det blir sällan verklighet av era planer. Låt dig inte nedslås och framför allt, ta det inte personligt. Beteendet, hur frustrerande det än är, vittnar om att ungdomen litar på dig, och det avspeglar den verkliga omfattningen av hens stödbehov.

Vi kan ha förståelse för att det är svårt att komma iväg, men det vi kanske kan förvänta oss – i alla fall längre fram i kontakten – är att ungdomen är beredd på att kommunicera kring orsaken och hur hen ska planera för att det ska fungera bättre nästa gång.

Stör ungdomens agerande ert gemensamma arbete eller ställer till problem för dig, förklara det på ett pedagogiskt sätt. Beskriv praktiska konsekvenser och hur ungdomens beteende kan tolkas av dig och andra. Vill du uttrycka hur beteendet får dig att känna så sätt ord på känslan och tala om hur du vill att ungdomen ska göra i stället. Många med autism blir handfallna inför andras känslouttryck.

”Du har uteblivit tre gånger. Det har funnits en anledning varje gång. En gång var du sjuk. En gång försov du dig. Och den tredje gången hade du antecknat tiden fel. Så kan det bli ibland. Men det skapar problem för både dig och mig. Du får inte den hjälp du vill ha av mig. Och jag blir störd i mitt arbete. Jag träffar många andra ungdomar förutom dig. De behöver också hjälp. När du inte utnyttjar din tid, skulle jag helst vilja ge den till någon annan. Men jag vet ju inte om att du inte kommer. Jag förbereder mig, plockar fram dina papper, väntar och undrar. Det är bortkastad tid för mig. Du och jag behöver hitta ett bättre sätt att planera, så att du faktiskt kan komma.”

Tänk dig för innan du ger avslag eller avslutar en insats på grund av att ungdomen inte har kommit och inte svarat på dina försök till kontakt. Var försiktig med att tolka uteblivanden och andra rambrott som ett ”nej tack” eller annat budskap till dig. De kan bero på organisationssvårigheter. Personen kanske upplevde förra mötet som jobbigt och är rädd för att det kommer att bli så igen. Personen kan ha misslyckats med att genomföra det ni bestämde förra gången och vet inte vad hen ska säga till dig. Sänk ambitionsnivån om det behövs, men släpp inte taget. Många av dessa ungdomar, även om de inte säger det till oss, är smärtsamt medvetna om att de inte verkar kunna få någon kontakt att fungera. De behöver framgångar för att inte helt tappa tron på sig själva.

Det är en balansgång mellan ungdomens behov av att bli mött där hen är, och behovet av förutsägbarhet och struktur. Bygg upp strukturen runt ungdomen. Sätt upp ”ramar med gummiband” och var riktigt flexibel inom ramen. Vid mer omfattande kontakter får vi ibland vara beredda på att kontaktens inledningsfas (en kartläggnings- och motivationsfas innan det konkreta arbetet tar vid) tar mycket längre tid än vad vi räknat med. En ungdom med autism tar tid att lära känna. Det kan ta tid innan ungdomen känner sig trygg med dig. Det är inte heller ovanligt att ungdomen behöver en lång ”inkörssträcka” med dig innan ytterligare personer kan komma in i ärendet. Bjuder du in andra för tidigt så kanske ungdomen uteblir.

Tänk på att en person med autism troligen inte utan medvetet tankearbete kan föreställa sig vilka problem frekventa uteblivanden eller andra störande beteenden skapar för oss. Ger vi utlopp för vår frustration blir personen mest förvirrad och stressad.

Magnus har gjort sig skyldig till en allvarlig förseelse i skolan. Skolrektorn, som vill hjälpa Magnus, väljer att bortse från det och ger honom en andra chans. ”Men sköt dig nu”, säger han med eftertryck. En månad senare gör Magnus samma sak igen. Rektorn blir upprörd. Magnus verkar helt strunta i reglerna och uppskattar inte att man har gjort ett undantag för honom. Rektorn ser nu ingen annan utväg än att skriva ut pojken från gymnasiet. Nu är det Magnus tur att bli upprörd. Det hände ju inte något när han gjorde samma sak förra gången, så varför bestraffas han nu?

Förmodligen förstod Magnus aldrig vad som åsyftades med en vag uppmaning som ”sköt dig nu”. Han missade att det var en varning, och att rektorn förväntade sig skärpning i gengäld för att ha gett honom en andra chans. När Magnus skrevs ut förstod han inte att hela hans beteendemönster hade spelat in.

Att upprätthålla ramarna och vara styrande i dina samtal kräver mycket av dig. Gör minnesanteckningar. Ungdomen kan ha svårt att ”sätta dig på spåret” nästa gång ni ses. Spara kopior av er skriftliga kommunikation och den planering ni har gjort. Arbete med personer som har stora svårigheter i vardagen brukar förgrena sig på nya områden över tid då nya frågor och nya behov kan dyka upp. Det kan lätt bli rörigt och otydligt för både dig och ungdomen. Utanför själva kontakten behöver du själv tid för att tänka hur ni ska prioritera framöver. Du behöver tid för egen reflektion och förmodligen handledning.

Att lyssna och ställa frågor

- Lyssna noga och stäm av om du förstått rätt.
- Ställ enkla konkreta frågor om observerbara förhållanden.
- Ge personen tid att formulera svar.
- Uppmuntra personen att skriva ner funderingar.

Lyssna mycket noga på vad personen säger. Det kan bli en hel del enstaviga svar och oavslutade meningar. Undvik att mentalt fylla i. Alla egna gissningar och tolkningar bör kontrolleras genom att ställa klargörande frågor. Stäm av kontinuerligt under samtalet för att undvika missförstånd. ”Så här uppfattade jag att du menar ... stämmer det?”

Personal som arbetar med stödjande eller behandlande samtal har vanligtvis fått lära sig att öppna frågor är att föredra framför slutna (ja-/nej-frågor). Öppna frågor låter personen själv avgöra vad som är viktigt att ta upp och formulera sitt budskap utifrån den egna upplevelsen. En person med autism kan dock ha svårt att dra fördel av öppna frågor, särskilt om de är allmänt formulerade (”Hur kan jag hjälpa dig?”, ”Hur ser du på din framtid?”). Sådana frågor kräver god förmåga att se sammanhang – att snabbt överblicka en stor mängd information och avgöra vad som är rimligt att ta upp (eller be om).

Öppna frågor har ändå sin plats i samtalet. Ge personen utrymme för att framföra det hen själv tycker är viktigt. Men när ni tillsammans ska utforska vidare, ställ frågor om konkreta, observerbara förhållanden. Fråga på ett sådant sätt att personen vet direkt var hen ska leta efter svaret. För att kunna fråga på det sättet behöver du vara väl förberedd och ha i minnet vad som har sagts i tidigare samtal. I exemplet nedan försöker en läkare ta reda på om patienten har haft nytta av sin sömnmedicin.

Läkare: Vid förra besöket skrev jag ut en medicin till dig. Har du tagit den som jag sa, en timme innan sänggående?

Patient: Ja.

Läkare: Tycker du att den hjälper?

Patient: Jag vet inte. [tystnad]

Läkare: Det är fredag i dag. Hur dags har du oftast gått och lagt dig den här veckan?

Patient: I måndags blev det ... klockan tolv kanske.

Läkare: Och de andra dagarna?

Patient: Jo, klockan ett ... I går blev det nog klockan två.

Läkare: Uppfattar jag rätt att du har gått och lagt dig ungefär mellan tolv och två på natten den senaste veckan?

Patient: Ja.

Läkare: Hur lång tid har det tagit dig att somna den senaste veckan, efter att du tagit tabletten?

Patient: Det är svårt att säga exakt ... En timme kanske ... Två timmar ...

Läkare: Vid förra besöket berättade du att du ofta låg i timmar, upp till fyra–fem timmar, innan du somnade. Går det fortare nu?

Patient: Ja, det gör det nog.

Läkare: Du berättade också att du brukade vakna många gånger på natten. Har du vaknat den senaste veckan också?

Patient: Jag har vaknat. Men inte så ofta.

Läkare: Har du sovit någon natt helt utan att vakna?

Patient: Vet inte ... Ja, kanske. I onsdags sov jag hela natten.

Läkare: Det låter som att du har fått bättre sömn av den här medicinen. Du somnar fortare och vaknar mindre ofta. Den hjälper dig. Eller vad tycker du själv?

Patient: Jaaa ... Kanske.

Att ställa frågor på det här sättet kan kännas som om vi drar saker ur personen. Ungdomar med autism brukar dock uppskatta när det blir tydligt och konkret. Fråga då och då om det är något annat personen vill säga. Vaga, intetsägande svar ("Det går väl bra"; "Kanske"; "Jag vet inte") signalerar inte nödvändigtvis ovilja att prata med dig. Troligen avspeglar de personens begränsade kommunikations- och föreställningsförmåga. Fortsätt att undersöka; en hel del detektivarbete kan ibland krävas.

Nackdelen med att vara styrande i samtalet är att du kan missa viktig information. Specifika frågor bygger på att du har en uppfattning om i vilken riktning du ska leta – och du kan ha fel. På detta finns ingen snabb lösning. Lär känna personen väl och ta reda på hur hans vardag ser ut. Samarbeta med andra i nätverket.

I stödsamtal använder man sig ibland av tystnader. Precis som öppna frågor skapar tystnader utrymme för att ge uttryck åt egna tankar och upplevelser. I samtal med personer som har autism ska man inte skynda på. Att ta in det du sagt och formulera ett svar tar tid. Många måste ha hela meningen klar i huvudet innan de öppnar munnen. Undvik att omformulera frågan förrän personen är klar. Frågan upplevs som ny varje gång den ställs. Undvik att fylla i. Även om det menas som hjälp kan det upplevas väldigt störande. Genom att vara tyst och vänta visar du din samtalspartner respekt och stödjer hans tilltro till den egna kommunikativa förmågan. Däremot kan helt öppna tystnader, utan tydligt angett fokus, upplevas oerhört stressande. Ibland kan du avlasta personen genom att själv säga: "Nu måste jag tänka efter en stund."

Får du vänta länge och märker att personen har gett upp, kan du säga något i stil med: "Det där var nog en för stor fråga. Jag ska dela upp den i några mindre frågor." När ni har hittat en fokuspunkt får ungdomen lättare att tänka vidare.

Ungdomar med autism har ofta svårt att koppla samman skeenden och att generalisera. Därför missar de ibland mönster i det egna handlandet. Har du anledning att tro att personen exempelvis har problem i skolan, nöj dig inte med att fråga allmänt om skolan och få svaret: "Det går bra." Ungdomen kanske tänker på dagens lektion i ett ämne hen gillar, men bortser från sin stora frånvaro i övrigt. Bryt ner frågeställningen i mindre beståndsdelar. Kartlägg händelseförlopp vid konkreta tillfällen. Det är tidsödande, men du får fram viktig information som ungdomen kanske inte kan plocka fram själv. I exemplet nedan kartlägger en sjuksköterska en ung kvinnas problem med maten. Ätstörning har misstänkts, men patienten äter utan problem hemma hos föräldrarna.

Patient: Jag har svårt att få i mig mat. Jag vet att jag måste äta men det blir ändå inte av. Jag äter alltid en macka på morgonen. Sedan kan jag gå en hel dag utan att äta. Sedan på kvällen: ojdå, nu har jag missat det igen!

Sjuksköterska: Vad beror det på att du missar?

Patient: Vet inte ...

Sjuksköterska: Hur blev det med maten i går?

Patient: I går åt jag faktiskt bra. Hade min syster på besök. Jag lagade spaghetti med köttfärsås. Hon hade med sig salladen.

Sjuksköterska: I förrgår då? Minns du det?

Patient: Då var det väl inte så bra.

Sjuksköterska: Åt du din macka till frukost? [patienten nickar] Och sen då? [tystnad] Kände du dig hungrig någon gång?

Patient: Jag brukar ha ont i magen, jag har vant mig vid det. Jag försöker mest tänka på annat, göra annat.

Sjuksköterska: Det kanske var hungern?

Patient: Kanske det. Jag visste att jag måste få i mig något. Men sen blev det kväll.

Sjuksköterska: Minns du om du gick in i köket någon gång under dagen?

Patient: Ja. Jag skulle väl se vad som fanns i kylskåpet.

Sjuksköterska: Och vad hände när du öppnade kylskåpet?

Patient: [tvekar] Jag kommer inte ihåg. Jag hamnade nog i något annat.

Sjuksköterska: Var det kanske så att du såg olika saker i kylan och ...

Patient: Ja, precis så var det! Jag tog fram ett mjölkpaket. Men bäst före-datum hade gått ut så jag hällde ut den ... sköljde ur ... Det fanns fler gamla öppnade paket därinne så jag sköljde ur dem alla ... Det var äckligt, så jag började städa. Så blir det ofta för mig, jag börjar men blir aldrig klar med någonting.

Om ungdomen är motiverad till samtalskontakten men har svårt att plocka fram det hen ville prata om, kan det hjälpa att skriva ner sina tankar och idéer om det dyker upp några mellan besöken och ta med sig nästa gång. Fråga vid inledningen av samtalet om personen har något nedskrivet. Uppmuntra personen att använda lämpliga skriftliga kanaler för att förmedla sådant som inte kommit fram i samtalet. Många fokuserar helt på att hänga med i vad du säger; viktiga reflektioner kommer först senare.

Efter ett samtal med Elin, en tystlåten och tillbakadragen tjej, får hennes kurator ett långt mejl från henne. Elin skriver: "Du frågade om jag mår bättre nu. Jag vet inte varför, men jag har ingen förmåga att svara på frågor på ett annat sätt än vad som förväntas av mig. Så jag sa ja. Men egentligen mår jag inte alls bättre." Elin fortsätter att ge en insiktsfull och nyanserad bild av läget.

Samtal om känslor

- Hjälp personen att förstå sina egna upplevelser.
- Förmedla att det är okej att inte förstå.
- Var försiktig med att tolka in motiv i personens beteende.
- Hjälp personen att sätta ord på känslor.
- Tankar kan vara lättare att prata om än känslor.
- När personen inte hittar några svar – föreslå möjliga svar.
- Tydliggör sociala skeenden och hur andra tänker.

Rickard: "Hur mår du?", "Hur känns det?" "Vad tycker du om ...?" är frågor jag aldrig hittar något svar på. Jag vet inte. Alla frågor som handlar om mig är svåra.

Alice: Vissa dagar vaknar jag och det går bara inte att gå till skolan. Jag vet inte varför. Det är bara så.

Känslor hör till sådant som ungdomar med autism har svårt att få grepp om och uttrycka i ord. Många är förbryllade, även frustrerade över det egna känslolivet. När ungdomen mår dåligt eller våndas inför en stundande förändring, kan hen behöva hjälp med att inventera och hantera sina känslor. Samtal om känslor har även ett bredare psykopedagogiskt och terapeutiskt syfte: att bättre förstå sina egna upplevelser, så att de blir mindre skrämmande och lättare att hantera. Bara att förstå vad ångest är och varför den kommer kan lindra ångesten.

Ge mycket uppmuntran och beröm. Förmedla att du är medveten om att det här är ett komplicerat ämne, och att personen inte behöver skämmas över att inte ha några svar. I exemplet nedan pratar en läkare med en ung kvinna med misstänkt tvångsproblematik.

Läkare: Nu vill jag ställa en fråga som är ganska svår. Svara så gott du kan. Varför kollar du alla dessa saker innan du går ut?

Patient: Jag vet inte. [tystnad]

Läkare: Jag förstår. Sådant här är inte lätt att veta. Känns det som att du bara måste?

Patient: Ja.

Läkare: Skulle du vilja veta varför du måste det? [patienten nickar] Bra! Vi kan undersöka det tillsammans. Jag kommer att ställa olika frågor. Du kommer kanske inte att hitta alla svar direkt. Vi människor är inte medvetna om allt som händer i våra hjärnor. Men när man börjar leta i minnet, ställa sig olika frågor, så får man i gång en tankeprocess och svaren börjar komma så småningom.

Var ytterst återhållsam i att tillskriva personerna mindre acceptabla känslor eller motiv utifrån deras beteende. Att konstatera, till exempel, att ungdomarna ”inte vill”, ”struntar i” eller ”uppenbarligen inte bryr sig om” någon eller något eftersom de inte har gjort det de skulle leda ingenvart och kan dessutom vara helt fel. Visar personen däremot starka känslor utan att kunna verbalisera dem, kan du hjälpa hen på traven:

”Jag ser att det händer något inom dig nu. Blev det jobbigt? [ungdomen nickar] Blev du ledsen nu?”

Tankar kan vara lättare att klä i ord än känslor. Har personen svårt att uttrycka hur hen känner, fråga om tankar och funderingar i stället. Även andras tankegångar kan vara lättare för ungdomen att gissa sig fram till än deras känslor.

”Vad tänkte du när din mamma sa det?”

”Om vi gör så här, hur blir det för dig, tror du? Bra eller dåligt?”

Ibland kör vi fast. Prova att bryta dödläget genom att föreslå möjliga svar. Att ge konkreta alternativ kan upplevas som att du ”lägger orden i munnen” på personen. Men erfarenheten visar att ungdomarna har ganska lätt för att välja bort svarsalternativ som inte stämmer. I exemplet nedan tvekar en elev inför att tacka ja till ett praktikupplägg som föreslagits, men kan inte förklara varför.

”Jag ser att du känner dig osäker inför det här. Är det så? [eleven nickar] Det är naturligt att känna sig osäker inför en så pass stor förändring. Många känner så. De kan ha olika anledningar till det. Jag ska beskriva några vanliga anledningar för dig. Vi får se om någon av dem verkar stämma in på dig.”

Använd gärna papper och penna för att åskådliggöra samspelet mellan personen och omgivningen. Det här är en uppgift som kan ta tid. Hoppa inte över led. Utgå inte ifrån att personen ”måste väl ändå begripa det där”. Var försiktig i dina tolkningar.

Nathalie har nyligen flyttat ut hemifrån. Hon är lättad över att få vara ifred, särskilt från mamman, som oroar sig mycket över henne. Mamman ringer ofta och frågar hur Nathalie har det, om hon har ätit, vad hon har gjort under dagen och så vidare. Nathalie upplever dessa telefonsamtal som stressande och låter ibland bli att svara.

Vid ett tillfälle orkade hon helt enkelt inte och svarade inte på flera dagar. Till slut kom mamman och ringde på dörren. Nathalie blev så uppjagad att hon inte kunde förmå sig att öppna. Mamman ropade och bankade på dörren, sedan hörde Nathalie henne ringa till polisen.

Några dagar senare, när Nathalie träffar sin psykolog, är hon fortfarande rasande på mamman som tillkallade polisen. Psykologen ritar ett schema över händelseförloppet. Vid varje steg frågar hon Nathalie hur hon tror att hennes mamma tänkte. "Visste hon om att du stod därinne och kunde höra henne?" Nathalie inser nu att hon själv hade bidragit till den uppkomna situationen.

Vid nästa samtal utforskar Nathalie och psykologen nackdelar och fördelar på kortare och längre sikt med att svara på mammans påringningar respektive att låta bli. De undersöker även om det skulle vara lättare för Nathalie att själv då och då ringa mamman i stället för att bli överraskad av henne varje gång.

Hamnar du ofta i att åskådliggöra hur andra tänker och menar för ungdomen så arbetar ni förmodligen just med det som behövs. Var inte rädd för att vara övertydlig.

När ungdomen har det jobbigt

- Kompetens inom området autism är en förutsättning för den som behandlar.
- Använd KBT-principer och pedagogiskt förhållningssätt.
- Fokus på händelseförlopp hjälper personen upptäcka mönster i sina inre processer.
- Konkreta händelser här och nu är viktiga att undersöka när personen mår dåligt.
- Psykiatriska symtom kan uppkomma när kraven i vardagen är för stora.

Tonåren är en stormig period. Att dessutom ha en funktionsnedsättning och upprepade misslyckanden i bagaget ger upphov till oro och förvirring, frustration och ilska, sorg, skam och förtvivlan. Personer med autism får i allmänhet kämpa mycket för att få andra att förstå vad de känner, och känslorna syns inte alltid tydligt i ansiktet. Sådant som andra klarar med lätthet eller rentav njuter av (starka sinnesintryck, överraskningar, sociala tillställningar) kan de dessutom uppleva som plågsamt. Allt detta kan leda till att personen inte bemöts med förståelse och kanske inte får erkänsla eller stöd när det behövs. Många känner sig ganska ensamma med sina upplevelser, trots att de har närstående som genuint bryr sig.

En del bemästrar jobbiga känslor genom att trycka ner dem. När det inte går längre kommer ångestattacker eller utbrott av frustration riktad mot omgivningen eller mot en själv. Andra undrar varför personen plötsligt reagerar så starkt. Personen själv kan bli skrämmd av styrkan i känslorna, och trycka ner dem desto mer. Brukar obehaget uppkomma på särskilda platser eller i särskilda situationer, försöker personen kanske undvika dessa. En del har svårt att lugna ner sig själva eller byta fokus; tryggheten och trösten måste komma utifrån.

Många, oavsett diagnos, har nytta av att lära sig att deras handlingar och tankar påverkar hur de känner, och vice versa. Detta arbetar man med i kognitiv beteendeterapi. Kännedom om KBT-principerna och ett pedagogiskt förhållningssätt utgör värdefulla verktyg i arbetet med personer med autism. Att behandlaren har autismspecifik kompetens och är beredd att skraddarsy upplägget efter individens förutsättningar är utomordentligt viktigt.

Fokus på observerbara händelseförlopp kan hjälpa ungdomen att skapa överblick och upptäcka mönster vid ett gemensamt utforskande av svåra känslor och tankar.

Emily vill få hjälp med sin ångest. Hon har svårt att beskriva vad som utlöser ångesten, det vet hon inte själv. Hon upplever att ångesten kan komma när som helst. Behandlaren börjar med att be Emily beskriva hur en typisk dag ser ut för henne, från morgon till kväll. Behandlaren ställer många följdfrågor. Därefter ber hon Emily att tänka på något tillfälle nyligen då hon fick ångest. Emily får beskriva exakt var hon var någonstans, med vem, och vad hon gjorde när ångesten kom. Vad hände medan ångesten var allra starkast? Vad hände precis då den gick över? Emily beskriver hela tiden konkreta, observerbara händelser. Hon får även tag i en och annan tanke hon hade i stunden. Efteråt formulerar behandlaren och Emily tillsammans hypoteser om samband.

När ungdomen uttrycker allmän hopplöshet eller olyckskänsla, undersök vad som har hänt den aktuella dagen. Känslan kan ha triggats i gång av en enskild händelse. Personer med autism fastnar lätt i sina tankegångar och kan behöva hjälp med att lyfta blicken. När de verkar nedstämda, undersök alltid hur det fungerar med sömnen, maten, vätskeintaget, om de får dagsljus och motion utomhus.

Oscar kommer till sin kurator klockan fyra på eftermiddagen och berättar att han mår konstigt och inte kan tänka en enda rak tanke. "Har jag en psykos?" undrar Oscar oroligt. Det visar sig att han varken ätit eller druckit i dag, det har han glömt. Han kommer inte själv på att sådant kan påverka.

När en person med funktionsnedsättning får psykiska symtom som ångest, depression eller tvångsliknande beteenden, kan det vara ett tecken på att vardagen inte fungerar. Stödsamtal och medicin hjälper, men räcker inte hela vägen. Det måste till förändringar i vardagen såsom anpassad kravnivå, ökad tydlighet och struktur. Om en person med synnedsättning blir rädd när hen ska sätta sig bakom ratten, behöver hen glasögon i första hand, inte ångesthantering!

Det kan vara svårt att avgöra vad som är hönan och ägget. Ångest och depression i sig sänker funktionsnivån. När personen har återhämtat sig, kanske hen kommer att kunna gå vidare i sitt liv – förutsatt att personen har de rent praktiska färdigheterna för att klara vardagen. Här kan vi tala om funktionsbortfall på grund av psykisk ohälsa. Men ibland handlar det om förmågor som aldrig funnits. De har kompenenserats för av andra eller så har ungdomen kämpat på, och nu går det inte längre. Den psykiska svackan kan visa sig vara toppen på isberget. Noggrann funktionsbedömning, som även bör omfatta samtal med närstående och hembesök, är nödvändig för att avgöra vad personen behöver för att kunna återhämta sig.

När en person med autism faller igenom oväntat djupt vid en motgång eller ökning av kravnivån, se det som ett mått på hur mycket energi som hittills krävts för att kompensera för de nedsatta funktionerna. Många har små marginaler och ingen ork kvar när det nödvändigaste har avklarats. En nybliven mamma har beskrivit det så här:

Livia: Jag mår väldigt bra. Själen ler och är lycklig. Huvudet tänker glada tankar mest hela tiden. Jag orkar befinna mig i det kaotiska nuet men även blicka framåt. Men jag har totalt tappat bort hur jag ska handskas med min autism och adhd. Hur betar man sig bland människor? Hur orkar man hålla ögonkontakt när man pratar? Vad är okej beteende och inte? Hur lyckas jag hantera min impulsivitet? Hur börjar jag med saker? Hur ska jag göra för att lyckas slutföra saker? Hur gör jag för att lyckas beräkna tiden bättre så jag kommer i tid till möten och inte alltid försent? Hur bär jag mig åt för att inte tappa bort allt jag lägger ifrån mig? Vilka rutiner måste göras varje dag? Sådana saker har jag tappat väldigt mycket, och jag vet inte riktigt i vilken ände jag ska börja för att få tillbaka dem.

Att planera och genomföra förändringar

Detta kapitel och beskrivningen av de tre faserna bygger på ett handledningsmaterial utarbetat av specialpedagog Marie Julin.

- Sortera, strukturera och vidga perspektiv.
- Hjälp personen att föreställa sig förändringen i detalj.
- Hjälp personen att väga för- och nackdelar.
- Skicka inte hem personen för att ”tänka på saken”.
- Ligg steget före.
- Fasa in förändringar gradvis med tät uppföljning.
- Gör all planering skriftlig och detaljerad.
- Förbered personen på att hen måste ha tålamod och synliggör framsteg.

Möten har ofta till syfte att det ska bli någon slags förändring. Den planerings- och beslutsprocess som förändringen föregås av kan delas upp i tre faser, och kan ta olika lång tid beroende på kontaktens art.

1. Sorteringsfas. I denna fas sorterar man tillsammans med personen vilka problem och bekymmer som finns och hur personen uppfattar dem.

2. Struktureringsfas. Här strukturerar man och tydliggör vad som hör ihop med vad; vad vi ska arbeta med först och hur vi kan gå tillväga. Anteckna, gör listor, rita flödesscheman, använd visuella uttryck för att skapa tydlighet. Lyft fram positiva saker – ungdomens styrkor och framsteg, saker som fungerar bra.

3. Vidga perspektivfas. I den här fasen arbetar både ungdomen och den professionelle med att vidga sina respektive perspektiv. Dels behöver vi försöka tänka på ett sätt som inte är vant för oss för att förstå hur personen resonerar, dels vill vi erbjuda personen att se saken från ett annat håll. Att byta perspektiv kan vara mycket svårt för en person med autism. Hen kanske lätt fastnar i vissa tankar. Hen kan vara skeptisk eller mycket rädd för nya saker, nya sammanhang. Vi får vara lyhörda och varsamma, samtidigt som vi har ansvaret för att aktivt föra in nya tankar.

Personen behöver trygg vägledning under planerings- och beslutsprocessen för att kunna överblicka var ni befinner er någonstans och vad nästa steg är. Förankra beslut genom att tydliggöra kopplingen mellan det ni diskuterar just nu och personens egna önskemål så som de uttryckts. Ge konkreta exempel. Vad är ”individuell studieplan”, ”behandling” eller ”boendestöd”? Hjälp ungdomen att föreställa sig det i detalj. Studiebesök är ofta värdefulla. På så sätt motiverar du ungdomen och förebygger att hen tackar nej till insatsen på grund av att hen är osäker på vad det är som erbjuds.

Elisa vill ha något att göra på dagarna. Hennes LSS-handläggare har föreslagit en verksamhet som erbjuder individuellt anpassat stöd med bland annat studier och praktik. Efter att ha läst igenom informationsmaterialet tror Elisa att det skulle kunna vara något för henne, men känner sig inte redo för att träffa en representant från verksamheten. ”Jag behöver veta mer innan”, säger Elisa. ”Det står så mycket om att det görs individuell planering för varje person. Jag förstår att det blir olika. Men kan inte jag få en lista, så här till exempel: Johanna, 22, diagnosen autism. Har fått: det här, det här och det här. Och så vidare. Några personer och konkret vad just de har fått.”

Vissa ”självklarheter” kanske behöver förklaras för ungdomen, till exempel att hen får vara beredd att acceptera förslag som inte i alla detaljer motsvarar önskemålen. Tolka inte eventuell ovilja att göra eftergifter och kompromissa som bortskämdhet. Den beror snarare på ungdomens detaljfokusering och svårighet att se det sociala sammanhanget. Ungdomen vet kanske inte vad som är rimligt att förvänta sig.

Många upplever valsituationer som stressande, då de väcker motstridiga känslor som kan vara svåra att hantera. Att backa kan kännas som enda lösningen. Visuella hjälpmedel – till exempel diagram där ni fyller i för- och nackdelar med olika alternativ – underlättar för ungdomen att få grepp om helheten och väga flera faktorer mot varandra. Var inte rädd för att verbalisera resultatet: ”Utifrån det här låter det som att alternativ A passar dig bättre.”

Fråga aldrig vad personen vill när det gäller något hen *ska* göra (”Vill du förklara för mig varför du gjorde det här?”).

Om beslutsprocessen känns oavslutad under mötet, föreslå inte att ungdomen går hem och tänker på saken. Det kan leda till stor vända och att ungdomen inte kan tänka på något annat – eller tvärtom, att ungdomen släpper det helt. Boka hellre ett möte till. Undvik att överhuvudtaget planera att ungdomen ska genomföra eller ta reda på någonting själv och återkomma. En sådan planering stupar lätt på personens organisations- eller kommunikationssvårigheter. Risken är att inget händer förrän någon aktivt tar tag i frågan igen. Följ upp lösa trådar nästa gång ni ses eller genom att själv ta kontakt på ett i förväg bestämt datum.

Ligg steget före. Vilka hinder kan dyka upp? En person med autism kan ha svårt att föreställa sig vilka situationer hen kan komma att hamna i. Detta leder ibland till att personen inte ser något behov av förberedelse och vägledning inför en stor förändring.

Emma har just tagit studenten. Hon vill plugga vidare och väljer en folkhögskola med internat på annan ort. Skolkuratoren, som träffar Emma två månader före flytten, frågar om hon undrar någonting eller känner osäkerhet kring någon aspekt av flytten. Emma svarar nej. Hon är lugn, glad och ser fram emot att flytta hemifrån.

Dagen efter flytten får Emmas storasyster ett förtvivlat telefonsamtal från Emma, som sitter inne på sitt rum på internatet och inte vet vad hon ska ta sig till. Hur vet man när man ska vara på sitt rum och när man ska gå ut? Hur närma sig andra internatelever? Att gå till skolan och påbörja utbildningen ter sig som en omöjlighet nu.

Vid planerade förändringar, ha ”både hängslen och livrem”. Fasa in förändringar gradvis, med maximalt stöd och tät uppföljning i början.

Kenny har suttit hemma utan fungerande skolgång i två år. Han är rädd för att gå utanför dörren. Att vistas på platser där det är mycket folk i rörelse är plågsamt för honom. När Kenny nu ska börja på en ny skola med anpassat program, görs en noggrann planering med föräldrarna, skolrektorn, klassläraren och BUP. Klassläraren besöker först familjen i hemmet, hälsar på Kenny, beskriver skolan för honom och visar bilderna på skolans hemsida. För Kennys första besök på skolan väljs en dag och tid när skolgården och korridorerna är tomma på folk.

Klassläraren möter upp Kenny och pappan utanför porten. Besöket varar i en halvtimme. Kenny visas runt i lokalerna, får även se rummet där undervisningen kommer att hållas och vilken plats som blir hans. I nästa steg är Kenny med på förmiddagslektionen med sin klass varannan dag. Föräldrarna lämnar och hämtar honom. Under de första veckorna tar Kenny lugnande medicin varje morgon. Varje dag går föräldrarna igenom hur skolvistelsen har varit. Tack vare detta upptäcks det i tid att Kenny får ångest på rasterna eftersom han inte vet vad han ska göra och var han kan vara ifred.

Oavsett om planeringen gäller stora saker (som skolbyte) eller småsaker (som att komma igång med disken), gör den skriftlig och detaljerad. Bestäm inte bara att något ska göras, utan även av vem, när, och exakt var personen ska börja. Ett tips kan vara att i sittande möte lägga in en påminnelse i mobilen. Försök att lägga in ledtrådar i miljön som stöd i planeringen. Gå igenom möjliga fallgropar. Fråga om ungdomen själv tror att hen kommer att genomföra det som beslutats. Inte så sällan vet ungdomen redan under samtalet att planen kommer att stöta på hinder, men kommer inte på något bra sätt att säga det.

Om man har ansträngt sig för att ordna fram ett erbjudande man tror på, och ungdomen tackar nej eller aldrig utnyttjar erbjudandet, är det lätt att känna frustration och kanske ovilja att göra mer. Han är nog inte motiverad när allt kommer omkring, konstaterar vi kanske. Hon är väl medveten om konsekvenserna, tycker vi. Ofta har vi fel. Steget kanske har varit för stort. Att backa kanske har verkat tryggare än att försöka med risk att misslyckas. Ungdomen vill oftast fortfarande förtvivlat gärna ha hjälp. Bakom många tokiga beteenden döljer sig en stor rädsla. De som har störst behov av hjälp kan ha minst förmåga att ta emot hjälpen. Släpp inte taget!

Förbered ungdomen på att hen måste ha tålamod när den planerade förändringen genomförs. Det kommer kanske inte att fungera perfekt från första stund. Det kommer att ta tid och kan behöva finjusteras innan det blir bra. Följ upp förändringen tills du vet att det verkligen bär. Hjälプ ungdomen att se eventuella bakslag som en del i ert gemensamma utforskande: Vad har vi lärt oss av det här? Hur ska vi göra nästa gång?

Att skapa förtroendefull kommunikation tar tid. När kommunikationen fungerar och ungdomarna känner sig förstådda och respekterade, kan de bli genuint delaktiga i planeringen och kan hitta egna kreativa lösningar.

Lyft fram styrkor och framgångar. Förmedla en tro på att det ordnar sig. Att bli vuxen och hitta sin plats i dagens samhälle, med dess höga krav på social kompetens och många bollar i luften, är svårt. En del ungdomar med autism har tidigare mött många motgångar och inte fått den uppbackning som de behövt för att lyckas. Det är viktigt att de får tydlig bekräftelse och uppmuntran och att de får sina framsteg synliggjorda.

Nätverksarbete och gruppupplägg

- Förbered noga inför nya kontakter.
- Bredda gradvis personens kontaktytor.
- Nätverksmöte eller tjänstemannamöte?
- Dagordning och egen stödperson viktigt vid nätverksmöten.
- Kräv inte beslut av personen i sittande möte.
- Stäm av intrycken efteråt.
- Gruppupplägg kan upplevas stressande.

Det är en stor fördel att vara många som samarbetar kring en ungdom, vars behov ofta är omfattande, komplexa och kräver speciallösningar. Samverkan med närstående och med andra professionella minskar risken för att ungdomen ”faller mellan stolarna”.

Det är inte lätt för en ung person att orientera sig i de olika verksamheterna som finns, vad man kan få för hjälp och hur man ska göra. Ännu svårare blir det om personen har nedsatt förmåga till social kontakt och allt det andra som autism innebär. En enkel hänvisning eller

remiss räcker sällan. Trösklarna – de psykiska och de rent praktiska – kan vara för höga. En del ungdomar tar sig aldrig till den andra verksamheten. Andra gör det, men fungerar kommunikationen inte bra från början så kan det ta stopp där. Du som har en stödkontakt med ungdomen behöver göra mycket förarbete för att effektivt koppla in stöd från andra håll. Förhoppningsvis ger din verksamhet dig tid och utrymme för detta.

Skaffa ungdomens samtycke och prata med den person som ska kopplas in. Lämna ut bakgrundsinformation kring ungdomens behov och vad som är viktigt att tänka på vid första mötet. Mötet bör ske på ett ställe där ungdomen känner sig trygg. Kanske kan den andra personen hälsa på under ett besök hos dig, eller så kan du följa med till den nya verksamheten. Alternativt kan en närstående följa med. Se till att ungdomen inte pressas till att fatta viktiga beslut under första mötet.

Den 20-årige Carl går i samtal på en psykiatrisk mottagning. När det framkommer att han saknar egen försörjning kopplar psykologen in en kurator, som föreslår att ansöka om försörjningsstöd. Rutinerna på försörjningsstödsenheten kräver att sökande ringer personligen för en förhandsbedömning; därefter får de ett brev med ansökningsformulär att fylla i samt kallelse till möte med en handläggare. Men Carl klarar inte att ringa till någon han inte känner, och är rädd för att få frågor som han inte kommer att kunna svara på.

Kuratorn och Carl gör upp en plan. På en utsatt dag ringer kuratorn försörjningsstödsenheten, lämnar Carls personuppgifter och ber handläggaren ringa honom om en timme. Kuratorn förklarar att det rör sig om en person som har svårt att prata, och dubbelkollar vilka frågor som kommer att ställas. Därefter ringer kuratorn Carl, förmedlar frågorna och stämmer av om han vet vad han ska svara. Carl antecknar frågorna och tar sedan emot telefonsamtalet.

När det blir dags för besöket stämmer kuratorn möte med Carl utanför mottagningen och de går till socialkontoret tillsammans. En ny handläggare möter upp. Hon har blivit informerad om Carl av kollegan som pratade med honom i telefon. Hon är väl förberedd och mötet faller väl ut. Därefter sköter Carl kontakten själv.

Ibland häpnar vi över vilken dramatisk skillnad det kan bli när vi bjuder in en kollega i rummet. Ungdomen, som har kunnat samtala öppet och avspänt med dig, kan bli besvärad och tystlåten. Just därför är det klokt att utnyttja den trygga kontakt som ungdomen har med dig till att gradvis och försiktigt involvera andra professionella. Be en kollega komma in och informera om något ungdomen undrar över. Presentera en ersättare att vända sig till ifall du inte skulle finnas tillgänglig. Det ger övning och banar väg för ny kontakt om kollegan i framtiden skulle få en mer framträdande roll. I akuta lägen, när nätverksarbete verkligen behövs, kan ungdomen vara alltför stressad för att knyta nya kontakter.

Många med autism har fått arbeta hårt på att bygga upp en fungerande kontakt med någon professionell. När de väl har en sådan stödperson, vänder de sig i första hand till denna med alla typer av hjälpbehov. Du kan lätt bli en ”alltiallo”. Se till att bredda personens kontaktytor.

Ett effektivt sätt att involvera nätverket är gemensamma möten. De främjar kommunikation och samordning vårdgrannarna emellan. Kommunikation med flera personer samtidigt är dock särskilt krävande för en person med autism. Möten med flera inblandade ger oftast dåliga förutsättningar för personen att vara delaktig i processen.

Isabella: Jag föredrar att träffa folk en och en. Även mina vänner. Jag har ett sätt att vara gentemot var och en. När jag träffar dem tillsammans vet jag inte hur jag ska vara.

Robin: Nätverksmöten är jättejobbiga. Jag hänger med i de första saker som sägs men sedan tappar jag greppet helt. Jag hör vad folk frågar, men får inte tag på ett riktigt svar inom mig. Jag svettas och mår illa. Till slut säger jag vad som helst, tackar ja till vad som helst för att få slut på

det och få gå hem. Tillbaka i hemmet får jag ångest och skriker och kastar saker. Jag hoppades ju på att få hjälp och nu blev det helt fel igen.

Funderar du på att ha ett nätverksmöte så överväg om det kan ersättas av ett tjänstemannamöte. Kan föräldrarna företräda sonen eller dottern? Ungdomen kanske bara behöver vara med på en del av mötet? Vid tillfällen då det är viktigt att ha ungdomen med, förbered mötet tillsammans med ungdomen i förväg. Kom överens om vilka punkter som ska och inte ska tas upp. Utse en lämplig person till ungdomens stödperson under mötet, medan någon annan håller i själva nätverksmötet. Följ dagordningen.

Om du är ungdomens stödperson och andra deltagare uttrycker sig på ett sätt som ungdomen kan ha svårt att uppfatta, be dem förtydliga. ”Det du föreslår, vad innebär det rent konkret? Menar du att ...?” och så vidare.

Undvik att kräva beslut av ungdomen i sittande möte.

Efter mötet kan det vara viktigt att, i enrum med dig, ge ungdomen tillfälle att kort säga något om sina intryck. Gick mötet som hen förväntat sig eller inte? Håll det kort, ungdomen är förmodligen helt utpumpad. En försäkran från dig om att ni kommer att arbeta vidare med frågan kan minska risken för att ungdomen känner sig besviken eller orolig efter nätverksmötet.

Även gruppupplägg (jobbsökarkurser, ångesthanteringsgrupper med mera) kan upplevas som stressande. Innan du föreslår en insats eller behandling i gruppform, undersök hur ungdomen har upplevt grupper tidigare. Att träna på grupsituationer är viktigt, men svårighetsgraden måste vara överkomlig. Bäst fungerar små, slutna grupper med en aktiv, pedagogisk gruppleddare som begränsar och strukturerar interaktioner deltagarna emellan. Det kan vara klokt att låta en stödperson vara med första gången.

DEL 3

Samarbete med familjen

Erik, 21, sitter på vårdcentralen och väntar på sitt inbokade läkarbesök. En halvtimme har gått, men doktorn har fortfarande inte dykt upp. Erik sneglar mot receptionsluckan men vågar inte riktigt gå fram och fråga. I stället ringer han till sin mamma. Hon letar reda på numret till vårdcentralen och ringer dit. Som tur är känner receptionisten igen henne och ifrågasätter inte hennes rätt till upplysningar om den vuxna sonens behandling. Doktorn har fått förhinder, visar det sig.

Alex, 18, har hittills skött skolan bra, men på vårterminen får han ökad frånvaro. När läraren kontakter föräldrarna, visar frånvaron sig bero på hans nya skolschema där lektionstiderna varierar från dag till dag. Förut visste Alex när han skulle ge sig iväg och vilken bussavgång som gällde. Nu har han svårt att hålla reda på sina tider och att uppskatta hur mycket tid han har på sig. På väg till skolan passerar han Pressbyrån; det händer att han går in dit och tillbringar upp till en timme bläddrandes igenom tidskrifter. Alex lyckas öka sin närvaro tack vare att föräldrarna löpande får information direkt av skolan, med hans samtycke, om alla förändringar i schemat och genom att de "fjärrstyr" honom från jobbet med hjälp av mobilen.

Att ta vara på familjens perspektiv

Unga personer med autism har ofta stora svårigheter i vardagen. För en del handlar det om grundläggande saker som personlig omvårdnad, mat eller sömn. Andra har svårt att klara sociala kontakter, hålla tider, organisera, hantera oförutsedda händelser med mera. Familjen spelar i regel betydligt större roll i ungdomens vardag än vad man skulle förvänta sig utifrån åldern. Oavsett om föräldrarna är pådrivande eller håller sig i bakgrunden, är deras stöd och rent praktiska hjälp i många fall avgörande för om ungdomen överhuvudtaget kommer iväg till skolan, vården, socialtjänsten eller om hen får fotfäste på en arbetsplats.

Vi som arbetar med ungdomar ser dem oftast i en tillrättalagd miljö – ett klassrum, besöksrum eller kontor. Vi har sällan möjligheten att observera personen i hemmet eller se utvecklingen över en längre tid. Vi får ögonblicksbilder. Familjen har ett livsperspektiv.

God uppfattning om ungdomens funktionsnivå i olika vardagssammanhang utgör en förutsättning för ett lyckat samarbete. Detta är ett av många skäl till att involvera familjen – även inom verksamheter där man vanligtvis inte arbetar familjeorienterat. Vid mer omfattande insatser bör samarbete med familjen ses som en nödvändighet. Det tar mer tid vid bedömning och planering, men ökar chanserna för en lyckad insats och spar tid i längden. Arbetar du med ungdomen individuellt, utan någon kontakt med familjen, riskerar du att rikta in dig på fel saker eller sätta ribban för högt.

Alexandra, 23, har gått i psykoterapi för sin socialfobi i några månader när terapeuten upptäcker att hon inte klarar att ta sig till hans mottagning på egen hand. Pappan skjutsar henne dit varje gång och väntar sedan i bilen. Alexandra vågar inte åka buss av rädsla för att chauffören eller medpassagerarna kanske frågar henne något, eller att hon kanske blir tvungen att be någon flytta på sig för att kunna stiga av. Upptäckten leder till nya insikter. Terapeuten fokuserar nu mindre på Alexandras ångest och negativa självbild, och mer på utvecklingen av konkreta färdigheter. Vilka situationer kan uppstå på bussen? Hur hanterar man dem?

Det är ofta föräldrar som först märker att allt inte står rätt till med barnet. Problemen kan vara störst i hemmet och det dröjer ibland länge innan de blir uppmärksammade i skolan eller i andra sammanhang.

17-åriga Therese går första året på gymnasiet och känner sig ofta osäker på vad som väntas av henne. Elever ska i hög grad arbeta fritt och på egen hand. Lärarna tycker om den allvarsamma tjejen som lyssnar och aldrig är stökig. Men i sin nya klass känner Therese sig ensam och bortstött. På rasterna låser hon in sig på toaletten. Tillbaka i hemmet snäser Therese av mamman som frågar hur dagen har varit, och går raka vägen till sitt rum. Stör någon henne får hon våldsamma utbrott, skriker oförskämdheter eller kastar saker omkring sig, för att sedan sitta och gråta mitt i röran. Den hittills så lugna, följsamma flickan har blivit som en helt annan person. Mamman är allvarligt oroad och tar med sig dottern till BUP. Det mottagande teamet undrar hur det går för Therese i skolan. Beter hon sig likadant där? Det tror inte mamman, ingen lärare har klagat. Utbrotten sker alltid hemma. Mamman får frågor om sig själv och om skilsmässan fem år tidigare. Teamet verkar tro att orsaken till problemet ligger i familjedynamiken. En alternativ förklaring skulle kunna vara att Therese pressar sig själv till bristningsgränsen för att motsvara förväntningarna i skolan, går därifrån utmattad och släpper fram sin frustration hemma, där hon känner sig trygg.

Tonåringar som har fått mycket stöttning hemifrån kan vara ”symtomfattiga” i neuropsykiatrisk mening. De klarar skolan, de har socialt umgänge, livet fungerar. De ser lugna ut, de säger att ”allt är väl bra”, ”jag mår bra”. De har följt med till kuratorn eller psykologen för att göra föräldrarna till viljes. Vid första anblicken kan vi ha svårt att tro att tonåringen behöver omfattande hjälp. Det tror kanske inte heller tonåringen själv. Paradoxalt nog kan hjälpbehovet förbli osynligt så länge det är tillgodosett.

Ju äldre ungdomen blir, desto större krav ställer samhället och desto svårare får familjen att kompensera. När föräldrarna larmar är det lätt att tro att de är överbeskyddande och har svårt att släppa taget om sitt barn, när det i många fall handlar om föräldrar som ser ungdomens riktiga svårigheter och behov. ”Måste mitt barn misslyckas innan vi får hjälp?”, ”Vad händer om jag blir sjuk eller dör?” är några av frågorna föräldrar brottas med.

Lyssna på föräldrarna om de säger att sonens eller dotterns problem är större än vad som framkommer i dina möten. Ta föräldrarnas synpunkter på allvar. De känner sitt barn bäst. De kanske är de enda som barnet anförtror sig till.

Tänk på att föräldrarna kan censurera sig själva eller vara försynta i sina beskrivningar för att inte genera sonen eller dottern. De kan även skämmas över att berätta hur svårt de har att hantera sitt eget barn. Att få deras förtroende tar tid. Ge gärna föräldrarna tillfälle att ventilerar sina tankar med dig i enrum.

Ronnys mamma passar på när sonen har gått in i badrummet efter psykologsamtalet: ”Du frågade om hans intressen och han sa grafisk design. Han vet hur han ska svara på sådana frågor för att det ska låta bra. Han vet knappt vad grafisk design är! Kusinen läser grafisk design, det är där han har fått det ifrån.”

Föräldrar är en ovärderlig informationskälla om vad ungdomen klarar och inte klarar, vad som behövs, vilka anpassningar som har fungerat bra tidigare. De är experter på sitt barn och viktiga samarbetspartner när insatser planeras, sjösätts och utvärderas. Deras tro på en lösning kan bli avgörande för om ungdomen vågar satsa.

Jon, 21, och nyligen utflyttad hemifrån, har beviljats boendestöd och ska få hjälp vid bland annat matinköp. När hans mamma kommer på besök ser hon att det står mjölk och grädde i kylskåpet. Jon förklarar att det är vad boendestödjaren föreslog när de gick och handlade. Jon är laktosintolerant och använder endast låglaktosprodukter, men han talade inte om det för boendestödjaren. Förhoppningsvis kommer Jon inte motsätta sig att mamman tar kontakt och gör boendestödjaren uppmärksam både på sonens laktosintolerans och på hans sätt att fungera i kommunikationen.

Jenny, 20, har haft en lång kuratorskontakt på habiliteringen, där fokus bland annat har legat på hennes speciella och mycket krävande preferenser kring olika saker i hemmet. Jenny brukar ha någon av sina föräldrar med sig till besöken; detta är närmast en förutsättning för att något samtal ska kunna föras. Ett år har gått och kuratorn tycker inte att de kommer någonvar. Föräldrarna däremot anser att kontakten gör nytta. "Du kanske inte tror att det händer något inom henne", kommenterar mamman, "men hon tänker faktiskt på vad du har sagt. Hon frågar mig saker på vägen hem. Och du behöver inte vara så försiktig, det går bra att pusha hårdare." Jennys pappa föreslår att göra samtalen längre. "Hon har en lång inkörssträcka. Ni kommer ju knappt till saken förrän det är dags att avrunda."

Ibland går det överhuvudtaget inte att hjälpa ungdomen på annat sätt än indirekt, via föräldrarna. Ungdomen anser kanske inte att hen har något problem, eller saknar tro på att saker och ting går att förändra till det bättre. Hemmasittare som har fastnat framför datorn är ett exempel. Första steget blir att lyssna, informera och bygga upp en allians med föräldrarna. Sedan kan vi motivera och stötta familjen i att genomföra en förändring.

Mellan barndom och vuxenliv

Övergången mellan barndom och vuxenliv för med sig särskilda utmaningar för personer med autism och för deras familjer. Att förstå hur ett barn med autism tänker och känner, att se vad som behövs och varsamt men bestämt föra barnet i rätt riktning, är svårt nog, särskilt om adekvat diagnos och professionellt stöd saknas. Ännu svårare kan det bli när barnet kommer upp i tonåren. Generationskonflikter är något de flesta familjer går igenom, men funktionsnedsättning komplicerar processen. Frigörelse går inte att uppnå när man fortfarande är beroende av föräldrarna för att klara vardagen. Familjen går en balansgång mellan att kompensera för funktionsnedsättningen, och att gradvis träna upp de nedsatta funktionerna. Hur avgör man vad som är rimligt att kräva av en tonåring så lik och samtidigt så annorlunda sina jämnåriga?

Ungdomen kan ha stora problem, till exempel i skolan eller i kamratrelationer, men kan hålla tyst om det och stöta bort föräldrarna när de försöker hjälpa till. Det motsatta händer också: sonen eller dottern kräver att föräldrarna hela tiden ska vara med som "hjälpjag" och ta bort allt jobbigt. När de sätter gränser kan ungdomen reagera med total förtvivlan eller raseriutbrott. Andra kan tycka att ungdomen är ouppfostrad.

Familjens försök att styra upp och ställa krav kan ibland förstärka sonens eller dotterns problembeteenden och resultera i låsta lägen. Känner föräldrarna att de inte kommer någonvar, kan de till slut ge upp. En del fortsätter att passa upp på tonåringen, undanröjer alla hinder och låter hens tvångsliknande behov av rutiner och ritualer styra familjens liv. För ensamstående föräldrar utan eget stödnätverk kan situationen vara omöjlig att bemästra.

Hela familjen påverkas. Syskonens behov får stå tillbaka. Ungdomen kan störa familjens dagliga rutiner och ha svårt att ta sin del av ansvaret för hushållssysslorna. Föräldrarna behöver kanske tjata mer och får negativa reaktioner tillbaka. Ungdomen förmår ofta inte hantera de konflikter som uppstår. De flesta uppskattar familjens stöd och bryr sig om sina

nära, men alla har inte lärt sig hur man visar hänsyn, omtanke eller tacksamhet.

Efter flera misslyckade försök att fullfölja gymnasiet sitter Henrik, 22, hemma sysslolös. Föräldrarna försörjer honom. "De har tjatat på mig i årtal att skaffa egen inkomst", berättar Henrik sakligt. "Men jag kan hantera tjetet. Jag låter det bara passera. De brukar lugna ner sig efter ett tag. De är snälla egentligen."

Ungdomens beteende kan upplevas provocerande. Tappar familjemedlemmarna behärsksningen och reagerar känslomässigt, får ungdomen ännu svårare att förstå och förhålla sig till dem. Möter du en ungdom med autism som har det jobbigt hemma, tänk på att hela familjen kan behöva stöd.

Linn, 19, har en oregelbunden och mycket krisbetonad kontakt med psykiatrin. Hon larmar i akuta lägen, men så fort hon har fått "första hjälpen" och samlat ihop sig, klistrar hon på sitt soligaste leende och avböjer vidare behandling. Personalen är frustrerad. De har flera gånger försökt dra in familjen, men Linn blir förskräckt när föräldrarna kommer på tal och går absolut inte med på att de kontaktas. "Det är så jobbigt med dem", menar Linn. "Det blir fel hela tiden. Jag försöker hålla mig undan så mycket det går. Jag utnyttjar mina föräldrar endast som en sista utväg." Linn tillämpar samma taktik gentemot familjen som mot psykiatrin: ropar på hjälp när läget känns förtvivlat, men betar sig annars som om allt var bra. Samarbete med Linns familj skulle förmodligen öka den ömsesidiga förståelsen, minska stressen för alla berörda och förebygga akuta kriser.

Även om familjen är beredd att stödja ungdomen så länge det behövs, finns kanske inte alltid orken eller möjligheten. En 25-åring går inte att övervaka och styra som en 12-åring. Chefer och arbetskamrater, som varit förstående när man som förälder varit tvungen att gå ifrån eller ringa täta samtal, kan bli mindre tillmötesgående ju äldre tonåringen blir. Syskonen, som ungdomen med autism har följt med på aktiviteter och som har varit en bro till umgänge med jämnåriga, flyttar ut. När ungdomen inte längre går i skolan och själv måste organisera sin vardag, framträder de sociala, kommunikativa och praktiska svårigheterna ännu tydligare.

Lena, 23, blev klar med sin tekniska utbildning för ett år sedan, en hel termin före sin klass. Efter examen hamnade hon i en djup svacka. Hon kommer sällan ut ur sitt rum och har vänt på dygnet. Föräldrarna ser alltmer frågande ut. Varför tar inte dottern sig samman och börjar söka jobb? Det kan väl inte vara så svårt för någon med hennes akademiska meriter? Varför går hon aldrig ut och träffar några vänner? När tänker hon börja se sig om efter ett eget boende?

När familjen söker efter svar

En av de svåraste frågorna familjen kan brottas med rör naturen av barnets svårigheter. I de fall där funktionsnedsättningen förblir oupptäckt hela barndomen igenom och tanken på neuropsykiatrisk utredning väcks först i samband med en kris hos det nästan vuxna barnet, kan processen bli oerhört smärtsam. Oavsett om initiativet kommer från familjen eller från någon annan, innebär en utredning och diagnos en identitetskris – särskilt för den unga, som just håller på att lämna barndomens relativa trygghet bakom sig men ännu saknar en stabil vuxenidentitet. Även familjen kan genom åren ha byggt upp en egen menings-
skapande berättelse, som förklarar varför barnet är som det är, och pekar ut lösningar. Nu ska berättelsen varsamt revideras.

Kunskapen om och acceptansen för neuropsykiatriska funktionsvariationer och funktionsnedsättningar har ökat i samhället de senaste åren. Vi har även blivit bättre på att se och uppskatta de unika styrkorna och talangerna hos personer med NPF-diagnoser. Men att ta till sig att ens eget barn har en livslång funktionsnedsättning innebär ändå en kris och en sorgprocess. Även frågan om eventuell ärftlighet kan vara laddad. Samtidigt kan

familjen känna lättnad; allt får en förklaring, skuld känslorna minskar.

När familjen väl har accepterat att det rör sig om en medfödd funktionsnedsättning, kan de med fog undra varför ingen har reagerat tidigare, innan problemen vuxit sig stora.

Personer med autism har ett oerhört stort behov av klara och entydiga budskap. Hur konfliktfyllda familjerelationerna än må vara, tenderar ungdomen ändå att anamma familjens sätt att se på saker och ting. Tänker det professionella nätverket på ett annat sätt än familjen, blir motsättningen svår för ungdomen att hantera. Alla måste dra åt samma håll.

Kontinuerlig dialog mellan ungdomen, familjen och den personal som möter dem är avgörande för om utredningen blir lyckad. Diagnosen bör aldrig ses om ett mål i sig. Målet är att ungdomen ska förstå sig själv bättre – både sina styrkor och svårigheter – samt att hen ska få individuellt anpassat stöd och hjälp.

En utredning där ungdomen och familjen har fått vara medforskare och finna svar på sina egna frågor, har en kraftfull terapeutisk verkan och ökar motivationen att söka stödinsatser. Diagnos ställd efter en utredning där ungdomen och familjen inte känt sig delaktiga, eller utan hänsyn till om ungdomen alls vill ha någon diagnos, riskerar att upplevas som en ”stämpel i pannan”, inte som en tillgång.

Daniella, 22, bor hemma och lever på sina förtidspensionerade föräldrars knappa inkomster. Daniella har flera diagnoser, som hon fick i grundskolan efter en utredning på skolhälsovårdens initiativ, men inga stödinsatser i dagsläget. Familjen vill inte ha myndigheternas inblandning och menar att diagnoserna inte stämmer. De efterfrågar däremot medicin för dottern, för att hon är så känslig. När de får besked att Daniella inte behöver någon medicin och läkaren rekommenderar kontakt med habiliteringen och kommunen, blir föräldrarna upprörda och avslutar snabbt besöket. Dottern finner sig passivt i deras beslut. Hon vet inte vilka möjligheter hon har att få leva som andra. Ingen hon känner kan tala om det för henne.

Robert, 20, är en ung man med högt ställda krav på sig själv och med ett till synes gott självförtroende. Han söker vård för sin depression, som har lett till att han har fått avbryta sina högskolestudier. När läkaren lite senare föreslår neuropsykiatrisk utredning, tackar Robert först ja och ställs på väntelistan. Efter några månaders väntan ändrar han sig dock. Robert har en halvbror med autism. Att han själv skulle kunna ha en funktionsnedsättning är otänkbart. Han kan inte heller tänka sig att låta föräldrarna bli intervjuade. De har alltid varit så stolta över honom. Antidepressiv medicinering har gett viss förbättring och Robert hoppas kunna reda ut sina problem på egen hand.

Ett halvår senare sitter Robert hos läkaren igen. Det har inte gått så bra som han hoppats och nu orkar han inte längre. Tanken på funktionsnedsättning känns fortfarande skrämmande. ”Men jag måste få veta vad det är som gör att mitt liv inte fungerar.” Robert kan tänka sig att genomgå psykologtestning om den genomförs förutsättningslöst. Han förbehåller sig rätten till att tacka nej till resten av utredningen.

När testningen kommer igång visar Robert stort intresse för testmetoderna och hur resultaten kan tolkas. Han visar sig ha en mycket hög begåvning. Halvvägs igenom testningen blir det dessutom tydligt för honom att autismhypotesen förklarar både hans svårigheter och en del av hans starka sidor. Nu känns det okej att låta intervju föräldrarna.

Autistiska drag i familjen

Det är inte ovanligt att någon av föräldrarna har mer eller mindre av samma svårigheter som barnet. Oftast förstår de sin son eller dotter bättre än någon annan, men samtidigt ställer föräldraskapet höga krav på just de områden som brukar vara svåra, till exempel social förmåga. Kontakter med skolan och andra som arbetar med barnet kan vara kantade av missförstånd. Personalen kanske drar sig för att säga rakt ut vad de tycker; de lindar in känsliga budskap, med följderna att budskapet kan gå föräldrarna förbi. Föräldrarna känner sig motarbetade och inte lyssnade på, medan personalen kanske uppfattar dem som oresonliga eller svåra att samarbeta med.

En del föräldrar har egna svårigheter med att planera och organisera vardagen. De kämpar för att hålla näsan ovanför vattenytan, är ständigt stressade och trötta. Detta kan innebära kaotisk hemmiljö, bortglömda möten och planering som inte blir av trots goda föresatser. Föräldrarna ser barnets behov och larmar hos olika instanser, men kontakterna rinner ut i sanden innan de hunnit ge något. Föräldrarna själva riskerar att bli misstänkliggjorda. Deras brister kan hamna i fokus och tolkas som huvudorsaken till barnets problem.

Det finns även familjer där orken efter en mångårig kamp helt har tagit slut och där föräldrarna har stora bekymmer med den egna somatiska eller psykiska hälsan. Dessa familjer har haft ett särskilt krävande barn att ta hand om – i en del fall utan att ha mötts av förståelse och utan adekvat stöd från samhället. De allra flesta vill inget hellre än hjälpa barnet framåt.

Föräldrar till en ungdom med autism behöver bli lyssnade på och stöttade i föräldraskapet utifrån sina egna förutsättningar, av professionella som har god förståelse för vad det innebär att ha ett barn med funktionsnedsättning. I familjebehandling kan föräldrar med autistiska drag behöva en längre tid på sig innan de är beredda att ompröva sin egen tolkning av läget och testa nya förhållningssätt. De kan även behöva stöd för egen del. Finns det svårigheter med kontakt, kommunikation eller planering, kan den i tidigare kapitel beskrivna samtalstekniken vara till hjälp.

Eva har tre tonåriga barn, varav två med diagnosen autism. När barnen utreddes stod det klart för Eva att även hennes make, pappan till barnen, har liknande problematik. Pappan själv har dock avvisat tanken. Det skär sig ofta mellan syskonen, och pappans försök att gå in och styra upp situationen gör inte alltid saken bättre. Eva har kämpat länge för att barnen ska få stödsamtal. I efterhand säger Eva att det har varit minst lika viktigt att hon själv fått träffa en kurator, samt att hon och maken fått en bestämd, skriftlig rekommendation från utredningsteamet att före ett visst datum anmäla sig till habiliteringen för anhörigutbildning. På så sätt slapp Eva tjata på maken.

Jonas är en tystlåten kille. Hans mamma pratar desto mer. Hon har alltid fungerat som hans tolk. När mamma pratar, har Jonas inte en chans att själv komma till tals. Psykologen har flera gånger sagt åt mamman att låta Jonas prata själv, men det fungerar bara en liten stund. Psykologen lär Jonas en handgest han kan göra för att signalera åt mamman att vara tyst. Spontant börjar mamman använda gesten för att hejda sig själv.

Att ha en förälder med autistiska drag har även fördelar. Föräldern kanske känner igen sig i barnets sätt att fungera, och delar med sig av egna knep. Ungdomen kan identifiera sig med föräldern och känner sig mindre avvikande. Förälderns exempel visar att det går att klara vuxenlivet, hitta ett arbete där ens styrkor tas tillvara, och skaffa familj. Svårigheter kan övervinnas.

17-åriga Emelie sitter hos skolpsykologen med sin mamma. Psykologen har gjort bedömningen att Emelie bör genomgå en neuropsykiatrisk utredning, och lägger nu varsamt ut detta för flickan och mamman. "Du kanske har märkt att Emelie ibland hakar upp sig på oviktiga saker och har svårt att koncentrera sig om inte alla detaljer stämmer", säger psykologen. "Hon är precis som jag!" skrattar Emelies mamma, med ett varmt ögonkast på dottern. "Du skulle bara veta hur svårt jag har haft att fokusera på vad du pratat om den senaste halvtimmen. Det ligger ett visset blad på din fönsterruta och jag får hela tiden lust att gå fram och plocka bort det. Det var därför jag flyttade på stolen, så jag slipper se det."

Föräldrar med god kännedom om sitt eget sätt att fungera brukar vara uppmärksamma på eventuella svårigheter hos sina barn, och frågan är inte laddad för dem. En vanlig och mycket rimlig önskan är att barnen ska följas upp tätt, så att åtgärder kan sättas in direkt om behovet uppstår. Ett par har uttryckt det så här:

"Det vore ju inte så konstigt om även vår son hade något. Diagnos eller inte är mindre viktigt. Det viktiga är att han ska få bästa stödet. Vi kan hantera honom, men om det är något vi missar så vill vi att ni talar om det för oss, rakt och tydligt. Inte bara lugnar ner oss med att alla barn är olika, eller att det kommer att växa bort."

När ungdomen fyller 18

Vid 18 års ålder upphör föräldrarnas vårdnad. Samtidigt kan en 18-åring med autism vara långt ifrån redo att klara sig själv i vardagen, se till sin egen säkerhet och vid behov söka hjälp. Föräldrarna, de viktigaste stödpersonerna, riskerar att bli utelåsta från barnets professionella stödnätverk, om inte barnet själv bjuder in dem. Och detta är långt ifrån alla 18-åringar villiga att göra. De inser inte alltid allvaret i situationen och kan ha svårt att föreställa sig fördelarna med familjens inblandning. Ju mer omgivningen trycker på, desto envarare kan de vägra.

Arbetar du med en tonåring som snart fyller 18, bygg upp kontakten med föräldrarna i god tid. Träffar du ungdomar över 18, kan det vara klokt att redan vid första besöket be om samtycke till kontakt med familjen och skriva ner deras kontaktuppgifter.

Danny, 17, betar sig i skolan på ett sätt som väcker oro och obehag hos personalen. Läraren har talat om för Danny att föräldrarna kommer att kallas till ett möte, men backat när Danny reagerade starkt negativt och hotfullt. I stället har skolkuratoren kopplats in. Det tar tid innan kuratorn får klart för sig att Dannys familj har gått igenom en traumatisk förlust och riskerar en ny förlust snart. Detta skulle kunna förklara hans bisarra beteenden och samtidigt hans önskan att hålla de hårt ansträngda föräldrarna utanför. Hela familjen, inte minst Danny själv, är i akut behov av krisstöd. Under tiden har dock pojken hunnit fylla 18 och skolan har inte längre mandatet att kontakta hans föräldrar. Kuratorn har konsulterat psykiatrin, men Danny vill inte gå dit heller.

Det händer att ungdomar motsätter sig att kontakt tas med familjen för att de inte vill oroa dem eller vara till last. De minns något mamman eller pappan sa senast när de var till besvär, och tolkar det bokstavigt. De kanske inte förstår att just det här aktuella problemet är av en sådan art att föräldrarna självklart ställer upp.

Martin, 24, bor ensam och har inga stödinsatser förutom en gles psykologkontakt. En dag ringer Martin till psykologen för att avboka dagens besök. Han låter ångestfylld och talar inte helt sammanhängande. Psykologen försöker snabbt bilda sig en uppfattning om hans psykiska tillstånd och frågar bland annat kring sömnen och aptiten. Det visar sig att Martin sovit dåligt på grund av huvudvärk, feber och värk i kroppen, och att han inte ätit på några dagar för att kylan är tom. Martin orkar inte gå ut och handla. Han upplever miljön i mataffärer mycket stressande även när han är frisk. Han hoppas må bättre inom de närmsta dagarna och då kunna inhandla

mat och något smärtstillande. Martin vill absolut inte störa sina föräldrar. Han menar att det är så mycket besvär, de är upptagna. Psykologen försäkrar honom att alla föräldrar, även de mest upptagna, gärna skaffar mat och mediciner åt sina sjuka barn. Efter intensiv övertalning ringer Martin till sin mamma.

Ungdomen kan ha svårt att berätta om föräldrarna nyanserat. Vi kanske bara hör negativa saker om dem och tycker inte det är värt att ta kontakt. I de allra flesta fall visar de sig vara engagerade föräldrar, som gärna vill samarbeta kring barnet. Ofta kan de komplettera bilden med viktiga pusselbitar – sådant som ungdomen själv har skämts för att säga, eller inte tänkt på kunde vara relevant.

För en person med svårigheter inom social kontakt och kommunikation tar det längre tid att bygga upp en allians med dig. Ungdomen kan oroas för att tappa greppet om kontakten med dig om du drar in familjen. Visa förståelse och låt processen ta tid, men släpp inte tanken på att involvera familjen om det enligt din bedömning är till personens bästa. Hen kanske känner sig tryggare om ni tillsammans förbereder mötet och kommer överens om vilka ämnen som får och inte får diskuteras. Var tydlig i dina formuleringar. Personer med autism tolkar ofta överenskommelser bokstavligt.

Skolrektorn tycker att Jesper, 19 år, behöver ett fjärde år på gymnasiet för att få plugga i långsammare takt. Enligt Jesper ogillar hans pappa förslaget. "Jag skulle vilja ringa honom och fråga varför", föreslår rektorn. Jesper säger okej. Dagen efter kommer han upprörd till skolan och anklagar rektorn för att ha brutit mot överenskommelsen. Han samtyckte till att rektorn skulle fråga pappan en sak – inte att de två skulle prata vidare och göra upp en plan. Själva planen tycker faktiskt Jesper bra om, men nu känner han att han inte kan lita på rektorn längre.

Går det inte att skaffa samtycke till att kontakta föräldrarna, kan det vara värt att undersöka om du får prata med någon annan släkting. Kan ungdomen tänkas gå med på att föräldrarna träffar någon av dina kollegor?

Att ge val är inte alltid en framkomlig väg. Ibland måste du utgå ifrån personens hjälpbehov och faktiska mognadsnivå, och avlasta honom eller henne beslutsbördan. Förklara det så enkelt och neutralt som det bara går.

"När det är så här att man har gjort sig själv illa – som du har gjort, du har skurit dig – så kontaktar vi alltid föräldrarna. Det är så vi arbetar. Nu ringer vi dina föräldrar. Vad har din mamma för telefonnummer? Och din pappa?"

På väg mot självständigheten

Förr eller senare är det dags att flytta hemifrån. Ungdomar med autism kan behöva omfattande stöd i början och är sällan självförsörjande. De behöver struktur och rutiner men kan inte alltid bygga upp det utan stöd. Att flytta hemifrån ställer också krav på den sociala förmågan. En del isolerar sig och blir ensamma, särskilt om de saknar sysselsättning.

Om det ingår i ditt arbete att stödja ungdomen vid flytt till eget boende, se till att boka regelbundna uppföljningar. Värna om kontinuiteten. Ta själv kontakt ifall personen skulle utebli eller lämna återbud. Se i möjligaste mån till att både ungdomen och du själv behåller kontakten med familjemedlemmar och övriga nätverket. Många med autism har svårt att knyta nya kontakter; desto viktigare är att hålla de kontakter de redan har vid liv.

De flesta av samhällets stödinsatser till vuxna ges frivilligt. En del personer med autism har svårt att ta initiativ och söka insatser. Ett omfattande motivationsarbete måste ibland föregå ansökan. Har myndigheten som beviljar stödet inte utrymme att skapa en relation till

klienten och att arbeta motiverande redan innan någon formell ansökan görs, kan det leda till att personen aldrig tar steget. Dessa ungdomar behöver egentligen redan ha en fungerande relation till den person eller den verksamhet som ansvarar för stödet, för att kunna bestämma sig och ansöka om det. Även om detta oftast är en omöjlighet, kan vi som i dagsläget arbetar med personen tänka framåt och bana väg för nya insatser. Det kan handla om att behålla en gles ”underhållskontakt” med ungdomen, eller att tillsammans besöka tilltänkta verksamheter och se till att ungdomen får en kontaktperson där. Även närstående bör få information om vad som finns och vart ungdomen eller de själva kan vända sig.

Att klara vardagen utan föräldrarnas inblandning, även om det sker med andras stöd, innebär ett steg mot självständighet. Kontakten med familjen förblir viktig. När andra har klivit in till hjälp med det praktiska, kan föräldrarna luta sig tillbaka och vara ”bara föräldrar”. Föräldrar som ger sina vuxna barn utrymme att leva ett eget liv, samtidigt som de finns kvar i bakgrunden redo att stötta vid behov, är guld värda!

Den 20-åriga Sandras mamma ringer dotterns samtalsbehandlare. ”Sandra har ringt mig. Det har hänt något, hon behöver få prata med dig. Jag vet vad det handlar om, men det får hon berätta själv. När hon flyttade ut gjorde vi en överenskommelse om att jag ska finnas till hands men inte ta över mer än vad som är absolut nödvändigt. Hon klarar att berätta själv. Men hon klarar inte att ringa samtal när hon mår så här. Kan du ringa till henne?”

Föräldrar kan vara en ovärderlig hjälp i att komma ut på arbetsmarknaden – en tröskel som för många med autism blir ännu högre än för ungdomar i allmänhet. Bland dem som har anställning, har inte så få börjat på samma arbetsplats eller med samma typ av arbetsuppgift som föräldrarna. Arbetar du med aktivering av ungdomen, undersök möjligheterna i nätverket. Var lyhörd för föräldrarnas idéer. De vet ofta vad som behövs för att upplägget ska fungera.

Susanne arbetar som undersköterska på en avdelning där hennes mamma jobbar, fast mamman arbetar dagtid och Susanne föredrar nattpass. Liselotte hjälper föräldrarna som är hunduppfödare, och hoppar in som vikarie på ett hunddagis. Fredrik är vårdare på ett boende med särskild service för personer med autism; hans mamma arbetade också där innan hon gick vidare till ett annat jobb. Bli Fredrik osäker över något kan han alltid ringa mamman. Tommy kör jordbruksmaskiner på grannens gård. Kör det ihop sig på jobbet går pappan över till grannen och pratar igenom saken.

Det tar tid för föräldrarna att steg för steg dra sig tillbaka när de har varit så oumbärliga och när de vet hur bräcklig självständigheten är. I denna process kan de behöva stöd för egen del. De har kämpat för sitt barn och deras egna behov har fått stå tillbaka. Uppmuntra föräldrarna att vända sig till habiliteringen eller till någon intresseförening (till exempel Autism Sverige). Det gynnar även ungdomen.

Slutord

Ralph Waldo Emerson har sagt att en av livets vackraste belöningar är att det är omöjligt att hjälpa någon annan utan att själv bli hjälpt i processen. I mötet med en ungdom som har diagnosen autism lär man sig att tänka på ett annat sätt och uppleva omvärlden från ett nytt perspektiv. Det blir klart för en hur lite man själv vet och hur mycket man tar för givet. Allt sådant som ”säger sig självt”, allt det rimliga, självklara och uppenbara, slutar vara det. Man vänder på sina egna sanningar och frågar sig om de är ens egna, självupplevda, eller om man oreflekterat håller dem för sanna därför att ”alla andra” gör det? Upptäcktsfärden kan kännas omvälvande men givande, frustrerande och samtidigt bland det roligaste som finns. Någonstans där på vägen slutar man tänka på personer med autism som i första hand funktionnedsatta, och ser unika individer med sitt eget sätt att tolka verkligheten och med sitt eget unika bidrag till det samhälle vi gemensamt skapar.

Man kan fundera på orsakerna till den explosion av nydiagnostiserade fall av autism som vi har upplevt de senaste decennierna. Människor med svårigheter i sociala kontakter, som inte tål förändringar bra och som har ett stort behov av rutiner har alltid funnits. En del fick förmodligen andra diagnoser eller andra stämplor på sig tidigare. Men att så pass många begåvade ungdomar med den här typen av begränsningar inte hittar sin plats i samhället verkar vara något nytt. Ställer samhällsutvecklingen så höga krav på social kompetens och förändringsbenägenhet att den marginaliserar allt fler av oss?

Utvecklingen i riktning mot fler och flyktigare sociala kontakter, otydligare regler, fler valsituationer samt högre förändringstakt präglar inte bara samhället i stort, utan även de samhällsinstitutioner som ska erbjuda stöd och hjälp. Detta är långt ifrån ett idealiskt system för någon – och allra minst för personer med autism. Det bästa vore tvärtom ett upplägg med några få inblandade som lär känna ungdomen väl och stannar länge; ett litet nätverk av personer som i nära samarbete med varandra ”håller i” ungdomen, har ett helhetsgrepp om hens livssituation, ser vad som behövs och själva föreslår åtgärder.

I stället tvingas ungdomarna och deras familjer navigera genom en snårskog av myndigheter, mottagningar, centra och andra verksamheter som alla sitter på olika platser, följer olika regelverk och där var och en bara ansvarar för en liten del av helheten. Även inom en och samma verksamhet slussas man igenom en kedja av kontakter. En person tar emot, en annan utreder eller diagnostiserar, en ny genomför insatsen eller behandlingen, och ytterligare en följer upp. Att fördela uppgifterna på det här sättet må effektivisera flödet genom systemet, men för personer med autism kan varje ny länk i kedjan te sig som ytterligare en trappa för en rullstolsburen. Varje ny länk ökar risken för att personen hamnar fel eller ger upp.

Tonåren och ungdomsperioden är en svår tid för personer med autism. De behöver mer stöd och längre tid på sig att utveckla sin sociala kompetens och adaptiva förmåga. Utvecklingspotentialen kan vara stor. Får ungdomarna ingå i ett tryggt sammanhang där mognadsprocessen kan fortsätta, har de goda chanser att skapa sig ett meningsfullt och produktivt liv. Utan förståelse och lite hjälp på vägen finns det en risk att de inte kommer vidare. Några års utanförskap, med en vardag utan struktur och innehåll, kan tyvärr räcka för att ungdomen ska tappa tron på sig själv. En del kan bli psykiatripatienter för livet. När svårigheterna att ta sig fram i samhället hindrar dem att använda sina styrkor och förmågor, går även samhället miste om mycket!

Diagnoskriterier för autism

I diagnosmanualen, DSM-5, används två huvudsakliga kriterier för att diagnostisera autism:

- 1) varaktiga brister i förmågan till social kommunikation och socialt samspel, och
- 2) begränsade och repetitiva mönster i beteenden, intressen och aktiviteter.

Diagnosen ställs om dessa begränsningar har funnits sedan tidig ålder och om de orsakar betydande problem på olika områden i livet. De flesta med autism har en genomsnittlig begåvning, men alla begåvningsnivåer från särbegåvning till svår intellektuell funktionsnedsättning förekommer.

Läs mer om autism på webbplatsen autismforum.se. Där finns även information om vilket stöd habiliteringen kan erbjuda barn och vuxna med autism. Autismforum drivs av Habilitering & Hälsa, Region Stockholm.