

S:t Mikaelsskolan  
NV07  
Projektarbete  
Läsåret 2009/2010

# ASPERGERS SYNDROM

*En fallstudie*

Författare: Emma Freijs  
Handledare: Susanne Folkemar

## **SAMMANFATTNING**

Aspergers syndrom är ett funktionshinder som orsakas av genetiska faktorer eller skador före, under eller efter förlossning. I denna uppsats har jag gjort en litteraturstudie för att kunna beskriva Aspergers syndroms symptom, orsaker samt behandling och utveckling; jag har även gjort en fallstudie med fokus på symptom och utveckling. Symptomen är att man har problem med flera eller alla av dessa: socialt samspel, föreställningsförmåga, kommunikation, motorik, perception och kognition. Resultatet visar att teorin överensstämmer med fallstudien, samt att kunskap är enormt viktigt för den personliga mognaden. Men även att en tidig diagnos, engagerade föräldrar, goda gener och beslutsamhet är fyra faktorer som måste samverka för att nå optimal utvecklingen.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>SAMMANFATTNING</b>	<b>2</b>
<b>INLEDNING</b>	<b>4</b>
SYFTE	4
FRÅGESTÄLLNINGAR	4
METOD	4
<i>Metodkritik</i>	4
<b>RESULTAT</b>	<b>5</b>
HISTORIK	5
SYMPTOM	5
<i>Bristande förmåga till socialt samspel</i>	5
<i>Bristande föreställningsförmåga</i>	6
<i>Avvikande språkutveckling</i>	7
<i>Motorisk klumpighet</i>	9
<i>Avvikande perception</i>	9
<i>Kognitiva begränsningar</i>	10
ORSAKER	12
PROGNOS OCH UTVECKLING	12
FALLSTUDIE	14
<i>Emma, 6 år</i>	14
<i>Emma, 12 år</i>	16
<i>Emma, 18 år</i>	19
<b>SAMMANFATTANDE DISKUSSION</b>	<b>22</b>
<b>KÄLLFÖRTECKNING</b>	<b>24</b>
<b>BILAGOR</b>	<b>FEL! BOKMÄRKET ÄR INTE DEFINIERAT.</b>

## **INLEDNING**

Diagnosen högfungerande autism, Aspergers syndrom, fick jag som fyraåring. Ett syndrom som format mitt liv på många olika sätt, både positivt och negativt, och inte bara för mig själv utan för hela min familj. Jag anser mig själv vara som de flesta andra i dagsläget, men jag kan fortfarande ha svårigheter med olika saker, och märka av att jag beter mig annorlunda än gemene man i vissa situationer. Tack vare min tidigt ställda diagnos och mina engagerade föräldrar så har jag fått en hel del information om mitt funktionshinder. Detta har också lett till att jag har blivit intresserad av det och skulle vilja ta reda på mer om min diagnos och även hur min utveckling har sett ut. Meningen med denna uppsats är att jag på ett enklare sätt kan handskas med min omvärld och förklara för människor som saknar kunskap inom området. Jag kommer att i denna uppsats sammanfatta syndromet: dess orsaker, verkan och behandling- och utvecklingsmetoder, för att ta reda på mer om min egen barndom och utveckling.

## **SYFTE**

Mitt syfte är att redovisa en fallstudie av Aspergers syndrom ur ett orsak – verkan perspektiv.

## **FRÅGESTÄLLNINGAR**

Vad är Aspergers syndrom?

Vilka är dess kännetecken?

Vilken är dess prognos och utveckling?

Hur yttrar sig Aspergers syndrom i det aktuella fallet?

## **METOD**

Jag kommer först att göra en litteraturstudie utifrån två faktaböcker om Aspergers syndrom samt Autism- och Aspergerförbundets hemsida. Utifrån den informationen ska jag beskriva syndromet i ett orsak – verkan perspektiv. Jag kommer att ta upp historik, symptom, orsaker samt behandling och utveckling, för att sedan göra en fallstudie med fokus på mina olika symptom och min personliga utveckling. Fallstudien utgår ifrån de specifika problemområden som litteraturstudien visar och jag kommer att göra tre nedslag under min uppväxt med sex års intervall. I fallstudien kommer jag att spela in intervjuer med mina två intervjupersoner, pappa (P) och mamma (M), för att få en uppfattning om hur mitt liv såg ut då och hur det influerade vår vardag. Se bilaga 1 för intervjufrågor.

## **Metodkritik**

I denna uppsats utgår jag från mina egna samt mina föräldrars minnesbilder, ingen utomstående. Jag hade för avsikt att intervjua min gamla dagisfröken och stödfamiljsmamma Maggie som följt med under min utveckling sedan jag enbart var några år gammal; men tyvärr gick hon bort för ett tag sedan. I och med detta kan man ifrågasätta uppsatsens objektivitet då enbart vi familjmedlemmar får föra vår talan om mig, mina svårigheter och utveckling.

# RESULTAT

## HISTORIK

År 1944 publicerades en artikel om en grupp barn och ungdomar med abnorma beteendemönster av Hans Asperger, en österrikisk barnläkare. Gruppen av barn bestod till en majoritet av pojkar; och Asperger beskrev dem vara normalbegåvade och i vissa fall även väl- eller överbegåvade, men de hade alla ”autistiska personlighetsstörningar” (1). Ett år tidigare, 1943, hade den amerikanska barnpsykiatern Leo Kanner också beskrivit en grupp barn med liknande svårigheter. Kanner skulle komma att namnge barnens tillstånd för infantil autism (2). Det skulle dock dröja ungefär fyrtio år innan dessa iakttagelser skulle uppmärksammas på allvar. Det var en brittisk forskare, Lorna Wing, som gjorde observationer av barn med autistiska drag i en förort till London i sin forskning. Hon såg att det Asperger beskrivit i sin forskning och hennes observationer hade stora likheter; de hade båda beskrivit olika tillstånd av autismspektrum. Tillståndet fick namnet Aspergers syndrom (1).

## SYMPTOM

Med ordet syndrom menas flera sammanhörande symptom som tenderar att dyka upp tillsammans, som ofta har en genetisk bakomliggande orsak. Dessa symptom gör att man kan komma fram till en diagnos (3). Det finns två internationellt erkända diagnosmanualer då det gäller diagnostisering inom autismspektrum. American Psychiatric Association ger ut manualen DSM-IV-TR och Världshälsoorganisationen ger ut ICD-10 (5). Det är inom dessa nedanstående områden personer med Aspergers syndrom ofta har problem med:

- Socialt samspel
- Föreställningsförmåga
- Kommunikation
- Motorik
- Perception
- Kognition

### **Bristande förmåga till socialt samspel**

De sociala svårigheterna kan te sig på skilda sätt från individ till individ. Många barn beskrivs som snälla, lugna och okomplicerade barn av sina föräldrar under de första levnadsåren, som är mycket nöjda med sin ensamhet (2). Dock har en liten andel barn haft problem med hyperaktivitet och koncentrationssvårigheter (1). I vissa fall har familj och vänner noterat att barnet har en avvikande, säregen blick. I två- till fyraårsåldern börjar de sociala avvikelserna bli mer påtagliga, då intresse och nyfikenhet på framförallt jämnåriga, är mycket svalt och i vissa fall obefintligt (4).

Barnet saknar ofta intresse för det jämnåriga är intresserade av, och vill heller inte gärna förklara vad de sysselsätter sig med eller bli avbrutna i sin aktivitet. Detta kan orsaka våldsamt och aggressivt beteende om barnet avbryts i sin aktivitet. Grupptryck från kamrater reflekteras inte ens över och barnet har få riktiga vänner. Barnet är omedveten om de oskrivna reglerna som gäller vid social samvaro samt konsekvenser av sitt eget handlande och är ofta impulsiva. Detta kan leda till att barnet uppfattas som ouppfostrad och bortskämd av främmande, skulden för detta får oftast föräldrarna som tros vara inkompetenta och okapabla i sin roll. Om någon tillkännager dessa regler för barnet i fråga så vill denne upprätthålla dem på ett slaviskt och bokstavligt sätt på grund av ett starkt svart- och vittänkande, och låter andra

konsekvent veta om de gör något felsteg, vilket i sin tur gör att de bryter mot en ny social kod (4).

Generellt så uppfattas barnet som lillgammal och formell till sättet, vilket kan underlätta umgänget med vuxna (2). Barn med Aspergers föredrar även ofta vuxnas sällskap. Barnet anser ofta vuxna som mer intressanta och de vuxna har mer överseende med den bristande sociala kompetensen (4). Av jämnåriga kan barnet dock ofta bemötas med misstänksamhet och nedlåtenhet på grund av sitt lillgamla sätt. Barnet har ofta svårt för empati och att tolka andra människors känslor och tankar samt uttrycka sina egna, vilket kan leda till en uppfattning som kallsinnig. Barnet talar även ofta distanserat och känslolokalt om sig själv (2).

Andra vanligt förekommande avvikelser är klumpigt kroppsspråk, mimikfattigdom, udda ansiktsuttryck, begränsat bruk av gester, problem med ögonkontakt och omedvetenhet om personlig integritet (4). Vissa barn med denna diagnos leker med andra barn, men då barnet har en social störning kan utbrott och missförstånd ofta förekomma vid lek (2). Eftersom barnet saknar känslomässig och social ömsesidighet så kan barnet komma att vilja dominera leken helt, och allt ska ske på dennes villkor. Ibland så undviks därför leken på grund av behovet av att kontrollera den och inte enbart på grund av bristande social förmåga. Många kan även tycka mer om att iakttä leken utan att delta, eller att umgås med äldre eller yngre barn (4).

Barnet kan visa på stor social kompetens och avspändhet då den umgås med en vän. Men i grupp kan barnets sociala oförmåga bli påtaglig och barnet blir mer osäker och isolerad. En svårighet kan också vara att skilja på en riktig vän och en ytlig bekantskap (4). Då barnet blivit äldre och börjat skolan förekommer problem oftast vid rasterna, då barnet undviker samvaro med de andra barnen eller om de söker kontakt så nekade de vara med då de uppfattas som udda. Vanligt är också att de saknar ointresse för sport, och då framförallt lagsport, eftersom det ställer krav på den sociala förmågan (1).

Medvetenhet om sina sociala besvär brukar dyka upp vid tonåren. En effekt av detta är att vissa drar sig undan för att slippa känna sig udda och utanför. Andra utvecklar olika strategier som de lär sig utantill för att underlätta vid social kontakt. Vanligt är att man härmar andra mer socialt framgångsrika i deras sätt och stil vilket kan hjälpa dem socialt, men problemen kvarstår fortfarande till viss del trots detta (1). Vissa kan söka sig utanför de traditionellt, socialt accepterade koderna och inte anstränga sig att skaffa vänner inom samma kulturella och sociala gruppering eller ålder. Osäkerhet vad gäller komplexa moraliska frågor kan göra att vissa söker sig till starkt religiösa eller politiska grupper, i jakt på normer och regler för socialt uppförande. (4).

## **Bristande föreställningsförmåga**

Den bristande föreställningsförmågan hos personer med Aspergers syndrom ger sig till känna genom två särdrag. Det ena är ett specialintresse som personen uppslukas helt av och upptar mycket av denna persons tid och tankar. Det andra är ett behov av rigorösa rutiner som måste tillämpas i ett visst mönster, och det är inte ovanligt att detta behov av rutiner utvecklas till tvång hos vissa individer (4). Redan i förskoleåldern kan man börja märka av specialintressena som ofta är begränsade och ibland väldigt udda. Det är framförallt hos unga pojkar och män som dessa intressen är vanligt förekommande (1). Oftast börjar detta beteende som ett samlarintresse, då samlar barnet på sig allt den kommer över av ett visst föremål. Det kan vara omöjligt att på något sätt hindra barnet från att samla på sig ännu mera, och inget får kastas. Små barn kan ibland ha som specialintresse att låtsas vara en viss person eller djur,

även detta uppslukar mycket av barnets tillvaro (4). Nästa steg är att barnet blir specialist inom ett visst område som till exempel tåg, indianer, gift eller rymden. Eftersom intresse för sammanhang är svagt så är det oftast intressen där det finns precisa faktakunskaper som man kan lära sig utantill (1). En fascination för statistik, symmetri och ordning är vanligt förekommande. Det intellektuella intresset kan sedan övergå till ett romantiskt intresse för en verklig person, detta sker då oftast i tonåren. Idoldyrkan är vanligt förekommande och den personen som utsätts för denna dyrkan kan beskrivas i gåtfulla och mytiska ordalag. Denna naivitet kan bekymra tonåringens omgivning (4). Barnet kan få stor nytta av förmågan att lära sig fakta utantill under skolåren, många barn har ofta en matematisk eller språklig talang. Specialintresset kan också leda till en framtida yrkeskarriär, och till sociala kontakter med personer som delar detta intresse. Samtidigt kan det försvåra det sociala umgänget ytterligare då det rigida specialintresset kan orsaka irritation. Ofta så finns behovet av specialintressen livet ut, men om intresset för sociala kontakter ökar så minskar oftast det intensiva intresseutövandet (1).

Nästa särdrag är de strikta, ofta tvångsmässiga, rutinerna. Ett behov som utvecklas redan i låg ålder, något måste ske i en viss ordning, vara av alldeles särskild sort och så vidare (1). Livet blir mer förutsägbart och oordning, osäkerhet samt förändringar motverkas, vilket har en ångestförebyggande effekt på individen (4). Om en ritual bryts eller förändras det minsta så leder det till oro, ångest eller utbrott hos individen (1). Omgivningen tvingas ofta anpassa sig till denna begränsande tillvaro för att förebygga ångest och utbrott (4). Behovet av rutiner kan öka med tiden, vilket kan begränsa många vuxnas liv ohyggligt då det viktigaste i deras tillvaro är att rutinerna följs till punkt och pricka. Ofta utvecklas detta till ett starkt tvångsmässigt beteende (1). I takt med att den personliga mognaden ökar så brukar upprätthållandet av rutiner avta i styrka, men förändringar kan fortfarande orsaka svårigheter för individen (4).

## **Avvikande språkutveckling**

Det råder oenighet om barn med Aspergers syndrom skulle ha en onormal språkutveckling. I de två internationella diagnosmanualerna DSM-IV-TR och ICD-10 så omnämns språkfärdigheterna, men de finns med bland kriterierna. Hälften av alla barn med denna diagnos har en sen språkutveckling och de saknar ofta babyspråk. Men sedan tas detta igen i femårsåldern, ofta på ett mycket snabbt och oväntat. Det är inte ovanligt att man går från att bara kunna säga ett par enstaka ord till att plötsligt ha ett omväxlat och rikt ordförråd. Det finns dock barn som har en helt normal kommunikativ utveckling, och till och med ibland lär sig prata i mycket ung ålder (1).

Trots att barnet nu lärt sig tala och har samma grammatik och uttal, som andra jämnåriga så har många fortfarande problem med att föra vardagliga samtal. Generellt har de problem på tre områden:

- Pragmatik – att kunna använda språket i ett socialt sammanhang
- Semantik – att inse ord och uttrycks olika meningar
- Prosodi – röstmelodi och intonation

Då det gäller problem med pragmatiken så tenderar personer med Aspergers syndrom att komma med irrelevanta kommentarer eller bryta mot sociala koder vid samtal. Vanligt är att personen kan prata på i evigheter och verkar varken lyssna eller uppfatta att den andre parten blir förvirrad och önskar avsluta samtalet. Vanligt är också att om personen blir fundersam på vad den ska svara, och kan då bli helt tyst för en lång stund eller snabbt byta samtalsämne. Något som kan vara påfrestande då samtalet blir trögt eller alltid slutar med att man samtalar

om personens specialintresse. Personer med Aspergers syndrom vill inte känna sig dumma och vill därför gärna byta till ett samtalsämne som denne behärskar och då visa på sitt enorma ordförråd samt expertis på området. En annan sak som ofta är ett problem vid samtal med individer med Aspergers syndrom är att de kan avbryta andra som talar. Orsaken till detta är oförståelse för de osynliga regler som gäller vid dessa sammanhang, att tolka signaler som när det är den andras tur att få prata, när man ska byta samtalsämne, när man själv ska börja prata och så vidare. Ofta kan de också bli förvirrade då människor är sarkastiska eller retas, på grund av att de utgår från att den andre parten menar allt den säger bokstavligen, eller att man har svårt att tänka sig in i den andres tankar och tror att den andre parten känner och tänker samma sak som en själv. Andra färdigheter som kan vara komplexa och svåra för de flesta människor såsom att ta reda på den andres åsikter, visa medkänsla, ge komplimanger etcetera kan vara helt omöjliga att begripa för individer med Aspergers syndrom, vilket leder till ytterligare oflyt i samtal (4).

Semantiken kan vara ett problem då personer med Aspergers syndrom tenderar att tolka saker bokstavligen. Detta är ett problem inte enbart vid samtal, utan även filmer och bilder kan tolkas på liknande sätt, vilket kan skapa stor förundran hos barnet i fråga. Dolda eller antydda budskap, idiom, metaforer och liknelser kan helt gå förbi barnet eller tolkas helt bokstavligen. Att uppfatta att någon retas, är spydig, låtsas eller ljuger är också svårt för dessa barn och skapar stor förvirring. Något som jämnåriga kan ha mycket roligt åt och driva med (4).

Monoton röstmelodi och röstläge kan förekomma; språket saknar variation i rytm, tonläge och betoning. Det kan också vara så att varenda stavelse betonas på ett överdrivet sätt, eller att man plötsligt går över till en helt annan dialekt eller från att ha pratat med ett vårdat språk går över till slang eller andra udda övergångar. Det entoniga röstläget kan ofta vara tröttsamt och uppfattas som underligt för utomstående, men individen har ofta problem med att inse värdet av variation av betoning och röstläge, då det har med tolkningen av olika uttryck att göra. En vanlig mening kan få flera helt olika betydelser beroende på vilket ord man väljer att betona. Men eftersom dessa individer ofta har svårt med semantik, att förstå att ett uttryck kan ha flera betydelser, så är det såklart svårt att inse var man ska lägga betoningen för att få en annan betydelse av ett visst uttryck (4).

Andra vanliga avvikelser är pedantiskt eller överdrivet formellt tal, något som individen i så fall börjar med i tonåren. Pedantiskt tal är inte enbart något som individen själv tillämpar utan ser även till att andra gör. Ofta blir de mycket förargade om någon använder fel ord i ett samtal. Abstrakta uttryck tolereras inte heller och barnet kan bombardera den andre med följdfrågor för att få det exakt uttryckt. Överdrivet formellt tal använder sig en del av, vilket ger barnet ett mycket lillgammalt intryck. Ofta brukar barnet påverkas mer av vuxna än jämnåriga då det gäller språkutvecklingen och därför detta beteende. En del barn har en mycket egen och originell användning av ord och uttryck, en kreativ ådra som brukar uppskattas. Ofta uppfattar dessa barn vissa ord och uttryck på ett annorlunda sätt än vanliga människor på grund av en annorlunda associationsförmåga, vilket kan uppfattas som både förbryllande och charmerande för utomstående. Ett annat frekvent problem är auditiv diskriminering, det vill säga att kunna koncentrera sig på en persons röst samtidigt som många andra talar. Det kan leda till stor förvirring om många talar samtidigt, framförallt om de alla talar om samma sak. Det kan avledda uppmärksamheten så pass att de får svårt att tänka ut ett svar vilket leder till att de tystnar en längre stund än vad som anses som socialt bekvämt. Detta kan bli ett så pass svårartat problem så "selektiv dövhet" uppkommer, och då kan man behöva kontakta en öronspecialist. Annars kan man handskas med problemet genom att be andra att undvika att prata samtidigt som de funderar ut vad de ska säga i ett samtal (4).



Hos små barn är det vanligt att tala högt för sig själv, ett beteende som de flesta slutar med då de börjar skolan eftersom detta beteende förknippas med galenskap. Dessa samtal kan ha en lugnade effekt på barnet, det hjälper barnet att konkret förstå tidigare samtal eller öva sin muntliga förmåga i problematiska situationer. Ofta så bryr sig inte barnet om att det uppfattas som störande eller udda utan fortsätter med sin monolog. Då det kommer till talförhet så kan barnet prata alldeles för mycket eller för lite. Prata på om sitt specialintresse med stor entusiasm är vanligt, vilket kan vara charmigt först men snart blir det oerhört tröttsamt. Andra barn kan ha en tendens att stamma, ”tappa orden” eller bli helt stumma i vissa sammanhang. Något som inte beror på bristande språkfärdigheter utan på grund av ångest och ängslighet. Helt enkelt att känslorna påverkar talförmågan (4).

## **Motorisk klumpighet**

Det är vanligt att barn med Aspergers syndrom har problem med koordination, balans, bollsinne, fingerfärdighet och rytm. Svårigheter med att knyta skosnören, klappa händerna i takt samt att fånga och kasta bollar är vanliga problem. Ofta uppfattas de som söliga, stela och klumpiga i sina rörelser. På grund av dessa svårigheter, samt att barnet ofta saknar lagkänsla på grund av de sociala svårigheterna, så brukar barnen vara ointresserade av att själva delta i idrottsliga aktiviteter (1). Ett vanligt första tecken på dessa svårigheter är att barnet lär sig gå några månader senare än vad andra barn generellt gör. Den motoriska utvecklingen hämnas och försenas på grund av dessa svårigheter och det fortsätter livet igenom. I tonåren utvecklar en liten andel tics, ännu ett tecken på motorisk störning. Tics, udda rörelsemönster etcetera är ofta mycket iögonfallande vilket kan leda till mobbning. Forskning har visat att 50 till 90 procent av alla med diagnosen Aspergers syndrom har svårigheter med motoriken. Detta är ett problem som lever kvar ända upp i vuxen ålder och minst sagt påverkar det dagliga livet för dessa individer. Dock så råder det meningsskiljaktigheter om motorisk klumpighet ska vara med bland kriterierna för diagnos av Aspergers syndrom. (4)

## **Avvikande perception**

Vanligt är det med annorlunda, ofta överkänslig, perception då det gäller en eller flera av sinnen. Att hantera flera olika sinnesintryck samtidigt kan också vara en stor svårighet, vilket ofta leder till större isolation då intrycken i offentliga omgivningar kan både vara för många och för starka (1). Forskning visar på att 40 procent av alla autistiska barn har en avvikande perception, siffror som tros motsvara andelen barn med Aspergers syndrom som har liknande avvikelser. Sinnesintryck som en annan skulle uppfatta som normala blir otroligt intensiva och ibland outhärdliga för barnet. Konsekvensen blir panik eller oerhörd ångest, det kan räcka med att barnet enbart föreställer sig själva situationen där den utsätts för sinnesintrycket för att fruktansvärda obehagskänslor ska dyka upp. Något som är svårt för omgivningen är att försöka sätta sig in i barnets obehagskänslor, och därför möts barnet ofta av oförståelse och skepticism. Överkänsligheten brukar dock mildras med åren, men för vissa individer finns denna problematik kvar även i vuxen ålder. (4)

Vanligast är känslighet för ljud, framförallt av dessa tre sorter: oförutsedda och plötsliga ljud, höga och genomträngande ljud samt förvirrande och komplexa ljud. Ljudkänsligheten kan variera från dag till dag, ett ljud som var olidligt ena dagen kan vara störande men hanterbart dagen därpå. Sätt att hantera detta störningsmoment kan exempelvis vara att lära sig ”stänga av” vissa ljud, andra lär sig speciella tekniker som att nynna, kludda eller starkt koncentrera sig på något annat. Lyssna på musik och använda öronproppar kan också vara effektiva metoder. Vissa kan komma att använda sin exceptionella hörsel på ett otroligt sätt, att uppfatta

ljud från föremål innan någon annan fått syn eller hört föremålet. Vissa kan uppfatta oerhört små skillnader av ljud, till exempel motorljud och då kunna avgöra vilket bilmärke det är (4).

Beröring är något som många individer med Aspergers syndrom är överkänsliga mot. Vissa typer av beröring kan vara obehagliga; intensiteten och vilka kroppsdelar som vidrörs spelar stor roll för måttet av obehag. Då vissa delar av kroppen vidrörs kan barnet få panik, vilket ofta leder till svårigheter vid besök hos exempelvis frisör och tandläkare. Att röra vid vissa sorters material kan också framkalla stort obehag. Detta kan exempelvis leda till att barnet enbart vill ha en begränsad garderob med vissa speciella sorters kläder för att undvika detta obehag. Föräldrarna kan få köpa ett särskilt plagg i stora kvantiteter och storlekar då det blivit accepterat för att slippa tvätta så ofta samt ha nya kläder till barnet då ett plagg gått sönder eller barnet har vuxit ur en viss storlek (4).

Känslighet för olika sorters mat förekommer också. Något som kan missuppfattas som trots, men som egentligen handlar om överkänslighet mot vissa konsistenser och smakkombinationer. Detta är ett problem som dyker upp oftast runt förskoleåldern, men de flesta lyckas växa ifrån det så småningom. Men för vissa kvarstår problematiken livet igenom. För dessa individer innebär det mycket begränsande matvanor, både då det gäller tillagning och ingredienser, samt rädsla för all ny mat. För vissa kan särskilda typer av belysningar och färger framkalla obehag. De kan uppfattas som otroligt intensiva och det kan leda till rädsla och ångest inför besök till obekanta platser. Det kan vara svårt att komma fram till strategier att hantera detta problem, men att använda solglasögon och persienner fungerar ofta effektivt. Vissa kan dock använda denna intensiva perception till något positivt, några har blivit konstnärer som är kända för sitt sällsynta sinne för färg. Överkänslighet mot lukter förekommer också. Vissa dofter kan uppfattas så överväldigande att barnet nästan kan känna sig kvävt (4).

Men denna avvikande perception handlar inte enbart om överkänslighet. En del individer har en otrolig smärtröskel och ryggar inte tillbaka det minsta för sådant som andra människor skulle uppfatta som extremt obehagligt. Det är viktigt att lära barnet att undvika farliga situationer och uppmuntra barnet till att tala om när det har ont för att på så sätt undvika frekventa besök på akuten eller att vanliga inflammationer och sjukdomar går så långt oupptäckta att de blir livshotande. Många kan också behärska mycket höga respektive låga temperaturer utan problem. Vanligt är då att barnet insisterar på att gå klädd i dunjacka en het sommardag och vice versa. Ett sällsynt fenomen, men inte alltför ovanligt hos personer med Aspergers syndrom, är synestesi. Det vill säga att ett visst sinnesintryck kan ge en förnimmelse i ett helt annat sensoriskt system. Vanligast är att då man hör ett specifikt ljud så ser man en viss färg, så kallad ”färgad hörsel”. Dessa upplevelser kan vara mycket förvirrande och även störande. Än så finns det väldigt lite forskning på området (4).

## **Kognitiva begränsningar**

Med ordet kognition menas hur information och intryck utifrån tas emot och behandlas i hjärnan. Våra kognitiva förmågor inbegriper vårt tänkande, lärande, kunskap, minne och fantasi. Hos personer med Aspergers syndrom framgår brister och avvikelser i de kognitiva förmågorna rätt tydligt. Den första av de nedsatta förmågorna är Theory of Mind, eller mentalisering, att förstå att andra människors tankar samt skillnaden mellan andras och ens egna känslor och tankar. Vanligtvis så brukar barn bli varse om detta i fyraårsåldern, men hos vuxna med Aspergers syndrom lever en viss blindhet för den andres medvetande kvar. De kan lätt göra andra människor sårade, besvärade eller arga med sina kommentarer och förstår inte vikten av att be om ursäkt. Svårigheten att förstå andra människors känslor gör även att barn

och ungdomar föredrar att läsa fackböcker istället för sagor eller skönlitteratur, där en sådan förståelse krävs. Dock kan individen med tiden lära sig att besitta dessa kunskaper men fortfarande ha svårigheter att tillämpa dessa färdigheter fullt ut eller på rätt sätt. Vilket leder in på nästa svårighet, central koherens, att förstå sammanhang och kunna göra helheter av detaljer. Att man inte tänker före man handlar; kunskaper för att lösa ett visst problem finns, men uppfattas inte som väsentliga av individen och tillämpas därför inte. Det flexibla tänkandet är nedsatt vilket leder till svårigheter att se andra lösningar på problem och lära sig av sina misstag (4). Det blir svårt att se vad gamla händelser och erfarenheter kan ha för betydelse och nytta i framtida situationer. Därför blir också omvärlden osammanhängande och svårare att förstå sig på (1).

Vanligtvis är individer med Aspergers syndrom normal- eller högbegåvade. Men oftast så är begåvningsprofilen ojämn där en viss förmåga är mycket stark och en annan oerhört svag. Då man mäter individens IQ blir det generellt en stor skillnad mellan verbal IQ och performance-IQ. De områden där krav på social kunskap föreligger som exempelvis förståelse, absurditeter, problemlösning och bildarrangemang har individen oftast svårt för. Medan prestationen är ohyggligt bra då det gäller bedömning av ordförråd och faktakunskaper. Många är extremt duktiga då det gäller läsning, räkning och stavning, men det finns en liten grupp av barn med Aspergers syndrom som visar tecken på dyslexi dock. Ofta tillämpar barnet originella lösningar på problem och kan ha svårt att ta till sig grunderna. Men med deras egna metoder kan de angripa problem ur nya vinklar och komma på nya lösningar. Vanligt är också svårigheter och stark rädsla att ta kritik och att misslyckas. Om barnet kan ana det minsta tecken på besvikelse från utomstående eller misslyckande så vägrar denna att utföra aktiviteten i fråga. De ställer enormt höga krav på sig själva och vill inte lämna något ofullständigt eller felaktigt. De reagerar ofta mycket positivt om de behandlas som äldre och mognare än vad de egentligen är, och kan känna sig mycket förödmjukade om vuxna behandlar dem som barn, speciellt om de får kritik eller blir tillsagda. Grupsituationer upplevs ofta som påfrestande och de fördrar att utföra aktiviteter och arbeten på egen hand. Vanligt är också att barnet helt saknar motivation att utföra sysslor som denne anser vara ointressanta (4).

Individer med Aspergers syndrom har ofta ett otroligt långtidsminne, många blir fascinerade av barnets förmåga att komma ihåg betydelselösa händelser i detalj långt tillbaka i tiden. Det fotografiska minnet är otroligt starkt och många beskriver sina tankar och minnen i bilder istället för det mer vanliga som känslor och kroppsupplevelser. Det är ofta lätt för dessa individer att se lösningar på olika problem, men svårt att uttrycka dessa i ord. Vid prov och tentor kan det fotografiska minnet vara en stor tillgång då vissa kan komma ihåg hela boksidor utantill (4). Det har bevisats att människor med Aspergers syndrom använder det semantiska minnet, minnet för fakta och språk, för sådant de flesta använder det automatiserade minnet för. Något som gör att enkla sysslor som normalt skulle ha gått på rutin kräver mycket energi att utföra och det blir även svårt att komma igång med arbetsuppgifter. Det blir svårare att nå upp till vardagens krav och omgivningen kan lätt missuppfatta en som lat och oengagerad (1). Låtsaslekar är ett vanligt tidsfördriv för barn och även en del vuxna med Aspergers syndrom. Dessa utförs i ensamhet och individen kan i sällsynta fall låta andra vara med, men agerar då diktator och vill ha fullständig kontroll över sin lek. Dessa lekar kan vara kopior av filmer, böcker och TV-program eller liknande eller så kan barnet även härma en viss person eller ett föremål, eller så kan också fantasivärlden vara helt uppdiiktad av individen själv. Denna fantasivärld kan bli ett avslappande tidsfördriv eller tillflyktsort från vardagen, och i vissa fall även början på en karriär som författare. Att skilja

på verklighet och berättelse kan vara mycket svårt för barnet och det kan bli bestört då det påpekas att sagan inte är sann (4).

## ORSAKER

Forskning har kommit fram till att två möjliga orsaker till Aspergers syndrom: genetiska faktorer samt skador under graviditet, förlossning eller de första månaderna i spädbarnets liv. Redan 1944 så observerade Hans Asperger liknande, dock inte alltid lika uttalade, drag hos nära besläktade personer i första eller andra generationen av släktledet. Han drog slutsatsen att Aspergers syndrom var ärftligt. Det förekommer också att syskon har samma diagnos eller klassisk autism och att detta förekommit i tidigare generationer, vilket även indikerar ett genetiskt samband mellan autism och Aspergers syndrom. Forskning har inte kunnat bevisa exakt hur den genetiska överföringen av syndromet går till. Men vissa belegg visar att det skulle bero på fragilitet i X-kromosomen. Det finns påtagliga liknande drag hos barn med Aspergers syndrom och barn med fragil X-syndrom (4).

Då det gäller graviditets- eller förlossningsskador så noterade Lorna Wing år 1981 i sin ursprungsartikel om Aspergers syndrom att i cirka hälften av alla fall hon undersökt hade hjärnskador förekommit före, under eller efter förlossningen. Vilket sedan bekräftades av Christopher Gillberg i en studie gjord 1989. I den studien hade dock en stor andel av mödrarna haft graviditetstoxikos eller havandeskapsförgiftning. Men graviditeten och förlossningen kan lika väl ha gått problemfritt till. En särskild faktor eller omständighet har varit svårt utpeka, men hjärnskador som orsakats av prenatala, perinatala eller postnatala tillstånd förekommer betydligt oftare hos barn med Aspergers syndrom. Ofta har även modern blivit gravid då hon varit över trettio år samt att barnen har varit små för sin gestationsålder. En annan möjlig orsak som emellertid kräver mer forskning är att infektioner orsakade av virus eller bakterier skulle bidra till uppkomsten av Aspergers syndrom (4).

Det är en rätt vanlig missuppfattning att det är föräldrarnas uppfostran eller personlighet som skulle ha orsakat barnets problem. Påståenden om att mentala trauman eller långvarig miljöpåverkan skulle bidra till uppkomst av Aspergers syndrom har dock motbevisats av forskare. Enbart för att detta inte kan sammankopplas till uppkomsten av diagnosen så betyder det självklart inte att sådana omständigheter saknar betydelse för framtida utveckling samt att det inte ska negligeras i forskningen om Aspergers syndrom (2).

## PROGNOS OCH UTVECKLING

Aspergers syndrom har visat sig vara motståndskraftig mot diverse botningsförsök. Det man emellertid kan göra är att använda sig av diverse strategier som gör att man lättare kan kontrollera och hantera problemen, och som på längre sikt leder till personlig utveckling och mindre svårigheter. En sak som anses som mycket viktigt är att någon ställer en diagnos så tidigt som möjligt. Inte för att få ett namn på svårigheterna, utan för att få beskrivit för individen själv och omgivningen vilka problem och svårigheter man har. Information leder till ökad förståelse och mindre missuppfattningar och fördomar på grund av okunskap. Man lättar bördan för personen i fråga och föräldrar då det är vanligt att de känner skuld och skam för barnets egenheter. I skolan kan det underlätta att ha en specialpedagog, ledsagare, personlig assistent eller någon annan med expertis på området för att underlätta den sociala situationen samt handskas med de karakteristiska inlärningsproblemen som individer med Aspergers syndrom ofta kan ha. För att minska risken för mobbning, som brukar vara tämligen stor, så kan klassen få information om handikappet av en vuxen med kunskap på området (2). Viktigt

är också att lägga upp ett träningsprogram för att förbättra motoriken och underlätta vid idrottslektionerna.

Något som kan förekomma är att barnet lider av att vara udda och hos ungefär tjugofem procent av alla fall förekommer självmordstankar och –handlingar från och med mellanstadieåldern. Dessa individer kan ha stor hjälp av psykoterapi eller andra stödjande samtal. Vid svår depression och psykos så krävs många gånger antidepressiva mediciner för att underlätta problemen, men generellt sett så behöver inte personer med Aspergers syndrom medicineras för sina problem. I USA har arrangerade träffar där man fått öva på sociala situationer i grupp visat sig vara framgångsrika och uppskattade (2). Annars så krävs det egentligen bara att barnet får handfasta anvisningar hur det ska handskas med olika personer och i olika sociala situationer samt lära sig förstå skillnaden mellan olika sociala kontakter och situationer. Man kan då gärna använda sig av visuella tekniker då individer med Aspergers syndrom ofta har ett visuellt tänkande och minne, och svarar därför bra på de metoderna (4). Familjen kan också behöva terapi i någon form för att få stöd och råd för att handskas med barnets svårigheter, att träffa andra familjer i samma situation kan också underlätta mycket, då slipper de känna sig så ensamma och utsatta samt kan själva försöka sprida mer information om syndromet och vilka resurser som behövs (2). Det är habiliteringen och barnpsykiatrin som diagnostiserar majoriteten av barn med Aspergers syndrom i Sverige, de erbjuder oftast någon form av uppföljning av barnet. Sedan kan familjen få extra stöd i form av avlastning, vårdbidrag samt kontaktpersoner. Detta stöd ges utifrån en speciell plan som en av kommunens handläggare inom LSS (lagen om särskilt stöd och service till personer med funktionsnedsättning) sätter upp (4).

Då det gäller mer intima förhållanden till andra människor så kan det dröja länge innan dessa uppstår på grund av den långsamma känslomässiga puberteten. Vissa väljer helt att avstå från sådana relationer då den emotionella påfrestningen blir för stor och de förblir ogifta livet igenom. Men det finns ändå en hel del som inte prioriterar sitt socialt isolerade liv, utan till slut hittar en partner. Det är ofta så att ett gemensamt intresse förenar de två. I de fall det inte gör det så brukar de vara extra vårdande, kärleksfulla och beskyddande mot varandra, vilket uppväger de sociala svårigheterna som kan uppstå. Konflikterna som dyker upp handlar oftast om att specialintresset upptar allt för mycket av personens tid och tankar, eller kylighet då det gäller fysisk och känslomässig intimitet. Därför är det viktigt om kunskap om individens problem samt att denne får råd och stöd i hur den ska handskas i dessa relationer, speciellt då ett förhållande tar slut (4).

Personer med Aspergers syndrom hamnar sällan i kriminalitet. De fall som rapporterats har då varit allvarliga, udda brott, exempelvis mordbrand och giftmord, som har haft koppling till specialintresset eller den sensoriska känsligheten. Våldsbrott är något som de i stort sett aldrig är förövare till, men det är inte ovanligt att de blir offer för sådana brott på grund av deras naivitet och oförmåga att läsa av andra människor. Då det kommer till att välja yrke så kan specialintresset underlätta valet. Om de väljer rätt så blir de oftast mycket framgångsrika i sitt yrke då de har ett stort mått av disciplin, kunskap och hängivenhet. Vanligast är att de väljer yrken inom teknik eller omsorg. Det är viktigt att öva på arbetsintervjussituationer och tidigt få arbetserfarenhet för att underlätta det framtida livet. Att vara lärling är ofta en mycket bra erfarenhet för dessa individer. Några saker som kan leda till stora svårigheter är den sociala kodexen, rutinförändringar samt bristande personlig integritet. I vissa fall leder detta till mobbning på arbetsplatsen. Som vanligt gäller då att informera kollegorna och ge dem mer kunskap samt mer social träning åt individen. Men om personen lyckas välja rätt yrke leder

det ofta till ekonomisk och känslomässig tillfredsställelse och fler sociala kontakter, alltså är detta något som är enormt viktigt för hela personens tillvaro (4).

## FALLSTUDIE

### Emma, 6 år

#### Vad hade jag för svårigheter med socialt samspel?

**MAMMA:** Vid sexårsålder var du mycket ensam, du tyckte inte om att leka med kompisar. Du umgicks inte med klasskompisarna på rasterna utan gick för dig själv i skogen. Du hade svårt för att delta i lektionerna, satt oftast själv ute i korridoren och gjorde ditt skolarbete. Några kompisar hemma hade du inte. Lekte mycket med dina föräldrar istället.

**PAPPA:** Vid sexårsåldern så hade du påtagliga problem med socialt samspel; att du inte så lätt fick kompisar, framförallt inte i samma ålder. Utan ofta gick du för dig själv, pratade för dig själv, berättade historier för dig själv; det var ett sätt att stressa av, tror jag. Däremot om det var någon större middag eller släktmiddag var du nyfiken att vara med och lyssna. Men så vitt jag vet så tog du inte stor del av det sociala samspelet, inte ens i familjen.

#### Vad hade jag för svårigheter med språkutveckling/kommunikation?

**MAMMA:** Du började prata vid fyra års ålder. Gick från ett ordförråd på 20-30 ord till ett fullt utvecklat tal på tre månader. Det var som att det inte var någon idé att prata förrän du visste hur man pratade ordentligt. Vid sex års ålder hade du ett väldigt lillgammalt tal. Du använde ord som kanske en normal sexåring inte skulle ha gjort. Du hade betoningsproblem ibland, du hade lite svårt att nyansera rösten.

**PAPPA:** Du var väldigt sen med talet, vilket frustrerade dig. Du ville gärna kommunicera och prata; men du hade svårt att imitera, att lära dig språk genom att lyssna på andra och ta efter som andra barn gör. Vilket gjorde att du hade ett eget tal väldigt länge. Jag kommer inte ihåg hur länge men vi skrev upp i princip varje nytt ord du sa. Det var innan sexårsåldern som det hade lossnat för dig. Dessförinnan så sa du bara enstaka ord eller så hade du egna ord för olika saker, och du blev väldigt frustrerad om vi inte förstod dig. Hela dagen kunde vara förstörd eller i alla fall de närmaste timmarna. Du pratade, men inte så mycket. Det blev en rätt så snar språkutveckling. När du väl började prata så kom det rätt mycket tidigt och det var lite brådmoget. Många så kallat fina ord som andra barn i samma ålder inte skulle ha använt naturligt, tror jag. Och det tror jag berodde på att du inte imiterade så bra, möjligen så imiterade du äldre eller om det kom från TV. Men det var lite fränt, tyckte jag.

#### Vad hade jag för svårigheter med motorik?

**MAMMA:** Vid sex års ålder hade du inga motoriska problem som vi tänkte på. Inte som jag kan komma på nu i alla fall.

**PAPPA:** Det vi märkte först var bollspel: att sparka boll, att kasta bollar till varandra. Det tyckte du var jättetråkigt, du samlade hellre på bollarna och hade ett helt gäng. Och det tror jag berodde på att du hade svårt att räkna ut var bollen skulle komma, hur du skulle ta emot den och du ville kunna saker på en gång. Blev det inte bra på en gång så struntade du i det hellre. Du ville inte gärna cykla, möjligen så cyklade du på trehjuling och åkte Bobbycar. Det var en svårighet att lära dig saker, det var en stor frustration.

### **Vad hade jag för svårigheter med perception?**

**MAMMA:** Du var väldigt känslig för kläder. Det fick inte sitta åt eller ha knappar. Så du gick runt i mjukiskläder hela tiden, och inte vilka som helst det var bara vissa som dög. Vilket gjorde att jag fick tvätta dina kläder jätteofta. Om jag hittade något klädesplagg som dög åt dig så köpte jag ett fullt lager av dem. När kläderna blev söndertvättade eller utslitna så hade du väldigt svårt att skiljas ifrån dem. Du hade väldiga problem med hörselintryck. Du kunde inte tänka om någon annan pratade och det var ett jätteproblem. På den tiden så gick du runt väldigt mycket och berättade historier för dig själv och då fick ingen i familjen säga någonting för då tappade du din tråd. Du hade ett luktsinne över det normala, du kände dofter som vi andra knappt lade märke till. Det kunde störa dig väldigt, att det luktade så mycket så då funkade inte det eller det.

**PAPPA:** Dels så var det beröring, den skulle vara från lagom hård till rätt så hård. Det fick inte vara några smekningar eller lätta klappningar, det har du svårt med än idag. Hellre att du valde att kramas hårt eller att brottas än att någon annan gav dig kramarna eller rörde vid dig. Du hade också svårt för strumpor som satt åt, det fick inte vara några resårer. Det var gärna luftiga saker som inte tryckte, som kändes bekväma.

### **Vad hade jag för svårigheter med rutiner/tvang/ångest?**

**MAMMA:** Rutinerna var väldigt viktiga för dig. Att ta på sig kläder på ett visst sätt. Lekerna var väldigt rutinmässiga, du lekte lekar efter filmer. Så då skulle man agera precis som de gjorde på filmerna. Allting här hemma var väldigt rutinbundet för dig överhuvudtaget, måltider med mera.

**PAPPA:** Ett sätt att stressa av var ju att du vandrade runt mycket. Du gick gärna ut och gick för dig själv och berättade sagor. Du tittade på Disneyfilmer gärna och du lärde dig mycket språk från Fem myror är fler än fyra elefanter. Sedan ville du gärna spela upp de scenerna, du ville gärna vara en prinsessa. Skolan gav dig mycket ångest; du letade knivar, blodet skulle flyta.

### **Hade jag några specialintressen?**

**MAMMA:** Vid sex års ålder var specialintresset Barbie. Det var inte att leka med dockorna, utan att samla på dem.

**PAPPA:** Du har ju bytt lite, men du har gått in väldigt för de intressen du haft. Vid sexårsålder hade du nog lämnat Muminvärlden och gått in i Barbievärlden. Rätt så snart hade du en stor samling med Barbiedockor som du inte lekte så mycket med. Utan du samlade på dem, du borstade väl inte så mycket hår, du bytte inte kläder. Du använde dem inte som jag hade förväntat mig, att du skulle leka med dem utan det var nog mer ett samlande.

### **Hur hanterade du mina problem?**

**MAMMA:** Jag hanterade dina problem genom att skaffa mig kunskap, gick med i Föreningen Autism, var på väldigt mycket utbildningar runt funktionshindret, läste böcker. För att få kunskap varför det var på ett visst sätt och hur jag skulle hjälpa dig. Jag kan inte heller säga

vad som var svårast att hantera. Det var alltihopa tillsammans. Allt går in varandra, så det är jättesvårt att säga att en enskild sak var svårare än någon annan.

**PAPPA:** Att inte kunna prata med sitt barn är ju otroligt knepigt att hantera. Att få reda på din diagnos var som ett slag i solar plexus, man sjönk ihop och funderade på hur livet skulle bli. Man hade en sorg över att förlora sitt friska barn och acceptera att barnet aldrig skulle bli som andra. Så upptäckte vi att, även om det var en annorlunda utveckling, så ju mer vi lärde oss från Föreningen Autism, böcker, konferenser och så vidare desto intressantare blev det. Det blev en helt ny värld istället för att världen gick i kras och man gick och sörjde ett friskt barn, så blev vi rikare faktiskt än om vi hade haft ett vanligt barn eller två vanliga barn. Sedan fick man ju försöka hantera det här, att gå lite på tå, inte ställa för mycket krav, att inte kunna prata riktigt utan försöka kommunicera på ett enkelt vis i början. Sedan var det ju att hantera dina frustrationer, att inte vilja så gärna gå ut och motionera, att inte göra det här andra som barn tyckte var kul. Det blev inte alltid riktigt som vi hade tänkt. Men du tränade ju oss i att aldrig bli besvikna eller också hantera besvikelsen och göra något konstruktivt av det.

### **Vad uppfattade du att jag hade svårast för?**

**MAMMA:** Det är svårt att säga vad du själv hade svårast för eftersom du inte upplevde några problem. Du såg inte att människor runtomkring var på ett annat sätt, du var inte intresserad av dem. Omgivningen tyckte att du var ett väldigt bortskämt barn. För när inte dina rutiner funkade eller du inte förstod omgivningen så fick du utbrott.

**PAPPA:** Svårast att tas med... Ja, socialt umgänge även sådant där vanligt som kramar och diskussioner i familjen. Att överhuvudtaget ta till sig saker, som då man försökte lära dig att cykla, leka med bollar. Det blev så annorlunda att det var lika bra att avbryta. Det var knepigt att inte få vara den här vanliga pappan som lekte med sina barn på ett vanligt vis utan det var i stort sätt på ditt vis. Men ibland var det ju roligt, men det var alltid väldigt strikt hur det skulle gå till. Det var gulligt, lite annorlunda bara.

### **Egen synvinkel**

Det jag själv kommer ihåg från då jag var sex år var att jag var väldigt ointresserad av andra barn, så pass ointresserad så jag inte ens reflekterade över dem eller deras tankar om mig. Jag hade en bästa vän som jag umgicks med, och om hon lekte med andra blev jag väldigt svartsjuk. Vuxna människor intresserade mig mycket mer, mamma och pappas vänner ansåg jag vara mycket intressantare än barnen på dagis. Jag tyckte mest om att gå runt och flanera. Då berättade jag historier för mig själv och det var väldigt avkopplande för mig. Jag ogillade starkt förändringar, ville ha saker på mitt sätt och mina tvång samt specialintressen upptog en stor del av mig. De gav mig stor tillfredsställelse och lugn att få sysselsätta mig med. Perceptionen var ett problem, framförallt var det svårt med kläder och olika tyger samt så uppfattade jag en hel del ljud som störande.

### **Emma, 12 år**

#### **Vad hade jag för svårigheter med socialt samspel?**

**MAMMA:** Jag kommer ihåg ett kvartssamtal vi hade på skolan. Då frågade jag lärarna hur det var med kompisar och då sa de att du gärna gick själv och hade inte så mycket kompisar, och då tittade du på mig och så sa du: "Mamma, det är ditt problem, inte mitt." Då blev jag väldigt tyst. Fortfarande så var du väldigt mycket själv, men du upplevde det inte som ett problem. Runt tolvårsålder så säger du: "Mamma, nu ska jag träna på att vara social." Det var



ett aktivt steg hos dig, för det var väl då du började se människorna runtomkring dig. Då insåg du att du måste träna på att vara social. Det är inget som är självklart.

**PAPPA:** Samspelet var inte vad man förväntade sig av en tjej i tolvårsåldern, vilket gjorde att du gick rätt mycket ensam och pratade med din personliga assistent i skolan mycket. Gick långa promenader och du ägnade dig åt oss vuxna vid middagar och partyn. Du kom ner och lyssnade, och jag tror att du började ha rätt så tydliga synpunkter på vad du tyckte om saker och ting på ett lite brådmoget vis. Vilket andra tyckte var väldigt charmigt och som säkert hade med din Asperger att göra. Men just det här med jämnåriga var inte helt lätt.

### **Vad hade jag för svårigheter med språkutveckling/kommunikation?**

**MAMMA:** Då märkte man inte så mycket skillnad på ditt språk mot jämnåriga. Annat än att du hade ett väldigt moget språk överhuvudtaget. Att du har ett välutvecklat språk och ordförråd.

**PAPPA:** Då hade du kommit betydligt längre med språket. Vid tolv hade du knäckt det här med språket, läskoden. Vi blev kända på bokhandeln på grund av detta. Du blev nöjd först efter att bokhyllan var fylld. Många barn i samma ålder reagerade nog på att du hade så moget språk och valde lite udda, mer mogna ord. Det vi märkte var att du gärna kommunicerade med oss vuxna hellre eftersom du hade svårt att läsa av dina jämnåriga, som märkte att du var lite annorlunda.

### **Vad hade jag för svårigheter med motorik?**

**MAMMA:** Det var runt mellanstadieåldern som motoriken blev påtaglig, att du hade problem med det. Bland annat så försökte vi lära dig att cykla och det klarade inte vi som föräldrar av. Så då ställde habiliteringen upp, en sjukgymnast och en specialpedagog, som cykeltränade med dig nästan en hel termin. Sen så hade du problem med gymnastiken, med bollsinnets och att du inte ville delta för dels så är det en social grupsituation som du har problem med samt att du hade svårt med koordination, bollspel etcetera.

**PAPPA:** De motoriska svårigheterna fanns där men var inte lika tydliga. Bland annat hade du börjat cykla då. Du var ju så duktig på så mycket annat. Men just det här att du blev så frustrerad. Klarade du inte av att cykla och körde omkull så var det gärna vårt fel. Du var duktig på att förlägga problemet någon annanstans, och det är ju en bra taktik. Du lärde dig väldigt fort då det var någon annan, mera neutral än mamma och pappa. Strax innan så hade du brutit dig flera gånger på is som tecken på det. Vid dans försökte du föra och var inte så följsam och det blev rätt så våldsamt och det var hårda tag, vilket gjorde att man insåg att det inte var någon stor idé att försöka lära dig att dansa. Man fick lov att dansa på dina villkor annars fick det vara.

### **Vad hade jag för svårigheter med perception?**

**MAMMA:** Vid tolvårsålder var inte perceptionen så värst påtaglig. Du hade lärt dig att ha kläder på ett helt annat sätt och började bli lite klädintresserad. Likadant lukten och hörseln hade normaliserats, du klarade av att koppla bort ljud och lukter på ett annat sätt. Däremot så skulle man vara hårdhänt då man rörde och tog vid dig. Om någon bara nuddade vid dig var det jätteobehagligt så du var tvungen att gnugga bort det.

**PAPPA:** Det var fortfarande hårda kramar, gärna du som kramade. Lite brottningsmatcher var okej, men inte klapp på kinden eller klapp på armen då var du tvungen att på något vis borsta av dig. Och så protesterade du. Du ville göra styra familjen, det fick inte vara högljutt om du läste eller gjorde någon läxa.

### **Vad hade jag för svårigheter med rutiner/tvång/ångest?**

**MAMMA:** Vid tolvårsålder hade du mer tvång än rutiner. Du städade och slängde saker, det fick inte finnas något onödigt överhuvudtaget i vårt hem. Du rensade mitt skafferi på saker som du inte tyckte användes och kastade saker för din lillebror som du inte tyckte han behövde. Det blev ett tvångsmässigt städande. Då du läste tidningar var du tvungen att klappa över bilderna på något sätt.

**PAPPA:** Du blev rädd för killar, framförallt äldre pojkar som sa något och kastade något glåpord till dig för de märkte väl att du gick för dig själv och var lite udda. Du kunde låsa in dig hemma, du ville inte vara på fritids. Det kom hem en del tjejkompisar ibland. Ångest hade du gått om av och till. Det tror jag mamma var duktigast på att hantera, jag försökte bara att hålla mig undan och inte irritera dig då, för det var inte så lätt att trösta dig alla gånger heller. Ångesten var väldigt tuff för alla för du var väldigt intensiv i dina utbrott. Men du blev duktigare och duktigare. Det var ju inte alls det här med knivar och annat. Du hade väl inget bra att göra då du inte hade kompisar så du hade väldigt mycket tid över till annat, tid att ägna dig åt tvång och att försöka att hantera ångesten, och det här var ett sätt så tolkar jag det.

### **Hade jag några specialintressen?**

**MAMMA:** Du samlade mer på saker. Du började helt plötsligt läsa mycket böcker och vi tyckte att det var jätteroligt tills vi kom på att det inte var böckerna i sig utan du ville fylla din bokhylla. Du ville köpa böcker, hela tiden nya. Du var väldigt intresserad av djur och då skulle du ha faktakunskap runt det. Så du kunde du väldigt mycket om det, du köpte djurböcker, faktaböcker. Och lärde dig väldigt mycket fakta om djur.

**PAPPA:** Smådjur var det, hunden kom vid elvaårsålder och du höll på med ridning ett tag väldigt intensivt. Och du ville ha alla slags djur. Du skötte inte alltid djuren, ofta skötte du dem bra men ibland så fick vi rycka in och stötta upp. Tidvis skötte du kaninerna alldeles för noga. Du rensade väldigt nitiskt och tvångsmässigt. Så det var en hel del tvångsmässigt beteende helt klart, och det var väl ett sätt att hantera ångesten. Du hade vissa ritualer och rutiner.

### **Hur hanterade du mina problem?**

**MAMMA:** Hanterade problematik med kunskap. Det som var jobbigt var dina tvång. Vid nioårsålder började vi medicinera dig för det och den perioden var väldigt jobbig.

**PAPPA:** Framförallt genom att försöka vara smidig och inte stötta sig med dig, att inte ställa krav. Det hade man rätt så tidigt märkt att det inte gick att styra dig så mycket. Det var på ditt vis. Det gällde att inte stöta sig så familjen skulle fungera, så vi inte fick stora utbrott och dramatiska uppgörelser.

## Vad uppfattade du att jag hade svårast för?

**MAMMA:** Helt plötsligt så började du se dina jämnåriga runtomkring dig. Det här med kompisar, tolka deras signaler. Men återigen är det svårt att plocka ut en enskild sak som var svårast.

**PAPPA:** Du hade en hel del ångest, sociala situationer var svårt, du hade en del goda kompisar fast på ett lite annat vis. Det var lite svårt med det här givande och tagandet i leken, kanske att ni lekte parallellt. Men du började bli duktigare. Det var där mamma berättade att du bestämde dig för att bli mer social, du övade på det.

## Vilka framsteg gjorde jag?

**MAMMA:** Du hade gjort jättestora framsteg från sex till tolv år. Både din sociala kompetens, din mognad som person och ditt intellekt gjorde att du gjorde otroliga framsteg då det gäller allting. Den sociala biten gjorde du störst framsteg med, att du helt plötsligt säger att du ska bli social.

**PAPPA:** Då hade du kommit långt på vägen. Du hade en lite knepig ingång i skolan, du förstod inte riktigt vad skolan gick ut på. Att gå från en förskola med rätt lösa tyglar till att sitta still och göra det fröken sa åt er eller att välja själv, det var väldigt mycket att välja själv vilket du hade svårt för. Möjligen gjorde du det du tyckte för att komma runt till det du tyckte var tråkigt det tog ju tid, detta var före tolvårsålder. Det gick ju inte i skolan, det blev kalabalik och du urartade. Och då skulle vi öva hemma och det gick inte heller.

## Egen synvinkel

Det jag kommer ihåg var jobbigast i denna ålder var att jag var motoriskt efter. På grund av min tidigare ovilja att delta i idrottsliga aktiviteter, eftersom jag vill kunna saker omedelbart samt saknade intresse för sådana aktiviteter, så saknade jag en hel del färdigheter på detta område. Jag hade blivit medveten om mina jämnåriga och deras syn på mig, helt plötsligt så ville jag ta del av världen utanför. Därför skämdes jag mycket för mina motoriska samt sociala oförmågor. Jag hade börjat få mycket ångest och utvecklade socialfobi efter att ha blivit kastad vattenballonger på av några äldre högstadiekillar som märkt av hur jag brukade vandra i skogen för mig själv. Jag började medicineras för mina besvär, men ändå var tvång och fobier en stor del av min tillvaro.

## Emma, 18 år

### Vad har jag idag för svårigheter med socialt samspel?

**MAMMA:** Det är svårt att säga. Ibland har du lite svårt att tolka vad människor runtomkring dig menar och säger, och du ber ofta: ”varför säger de så?”. Man måste hjälpa dig att tolka vissa situationer. Men du har ju kompisar idag. Idag skulle ju ingen som inte har varit med under din resa eller känna dig väldigt bra kunna säga att du har några sociala problem.

**PAPPA:** Idag har du gjort otroliga framsteg. Sedan är kanske inte allt som det brukar vara i samma ålder men du är otroligt duktig. Du har övat upp din sociala förmåga, du har vänner, du går ut och dansar och festar, du går ut och träffar killar. Du vågar träffa nya människor, för några år sedan så åkte du hellre hem från något som du inte kände dig hemma i, du kanske inte ens åkte iväg med dina kompisar då du gick ut nian, för du visste inte vad som väntade dig. Och du löser oväntade problem på egen hand. Du har börjat hitta strategier hur du ska lösa dina problem, där inte bara dina föräldrar ska hjälpa till. Sedan så kanske du inte är den

som tycker om att vara i centrum i ett stort gäng, men du tycker om att synas fast på dina villkor. I skolan är du väl en av de mest plikttrogna och gör dina läxor och skriver dina skrivningar så bra du kan.

### **Vad har jag idag för svårigheter med språkutveckling/kommunikation?**

**MAMMA:** Det är inget problem idag.

**PAPPA:** Du uttrycker dig fortfarande moget, men nu inte lika brådmoget för nu är du arton år så det är helt okej. Förmodligen så märker dina kompisar av att du är mera ärlig än andra, du har svårt att dölja saker och inte förstår det sociala spelet. Vad menar de? Framförallt då de inte säger saker, men även när de säger saker som inte är så tydliga. Medan du säkert är väldigt tydlig själv i din kommunikation oftast. Det finns inte så mycket baktankar, utan du säger ofta vad du tycker om saker och ting på gott och ont. Man kan lätt sära personer på det viset, man är socialt klumpig. Det där tror jag inte kommer vara så stora problem om några år du är så pass smart så du lär dig vad du har svårt för, när du ska säga saker, hur ärlig du vågar vara mot vänner.

### **Vad har jag idag för svårigheter med motorik?**

**MAMMA:** Motoriken har ju också utvecklats väldigt mycket. Man kan ju inte riktigt säga att du har några motoriska svårigheter idag, men det är fortfarande lite koordinationsproblem ibland, det märks. Att göra två olika saker samtidigt och få ihop det så, men det är så lite. Det är inget som sticker ut, inget som man märker.

**PAPPA:** Dina motoriska svårigheter finns säkert där. Bollspel som sagt, det undviker du. Men du är och tränar på gym, du klara av att springa på band, du dansar. Du har en viss motorisk försening men det är inte så tydligt. Men du kommer att utvecklas ännu mera, det är bara en lite senare utveckling än andra.

### **Vad har jag idag för svårigheter med perception?**

**MAMMA:** Det är fortfarande lite det här att du vill att man ska ta i dig hårt istället för mjukt. Men annars så klarar du ju det mesta.

**PAPPA:** Beröring är lite annorlunda, du vill inte så gärna att pappa klappar om och kramar. Möjligen om man tar i dig hårt, fortfarande på dina villkor. Men jag tror du tränar upp det med kompisar och pojkvänner och så att du accepterar beröring.

### **Vad har jag idag för svårigheter med rutiner/tvång/ångest?**

**MAMMA:** Det är inget annorlunda idag med dina rutiner. Men samtidigt så medicineras du idag med antidepressiva.

**PAPPA:** Betydligt bättre, du har problem med ångest ibland. Jag tror mycket av promenandet med hunden är mer för din skull. Det tror jag egentligen handlar om tvång, att du vill motionera, istället för att gå runt och berätta sagor så är det mer socialt acceptabelt att gå ut med hunden på sina egna villkor. Kanske läxläsning framför TV:n, det är flitigt men på gränsen ibland.

## Har jag några specialintressen?

**MAMMA:** Skolarbetet är ju ditt specialintresse, måste jag säga.

**PAPPA:** Skolan är väl ett specialintresse. Ibland har det dykt upp lite udda intressen, att du plötsligt blivit väldigt duktig på idrottskunskap då du har varit sysslolös. Inför ett VM eller ett val så kan du allt. Eftersom du har ditt intellekt så kan du väldigt mycket om det som är aktuellt just nu. Vilket är imponerande säkert en bra kunskap.

## Hur hanterar du mina problem?

**MAMMA:** Idag är det ju inga problem att hantera direkt, förutom vanliga tonårsproblem.

**PAPPA:** Det är inga problem idag eller det är väldigt lite problem idag i alla fall mot hur det var. Det som frustrerar mig är att det fortfarande är svårt att lära dig saker. Att du inte vill ta regi, vill inte lyssna så gärna, du vill veta bäst, du vill kunna från början.

## Vad uppfattar du att jag har svårast för?

**MAMMA:** Det är nog att tolka situationer ibland. Vad är det människor säger och menar de med det? Där märker jag en osäkerhet hos dig av och till fortfarande.

**PAPPA:** Att inte veta bäst, att andra talar om hur saker ska vara. Annars har du kommit ifrån väldigt mycket av dina svårigheter.

## Vilka framsteg har jag gjort?

**MAMMA:** Då vi fick diagnosen på dig så tänkte vi så här: det här är en flicka som kanske aldrig kommer att kunna klara sig själv. Idag så är du en självständig tjej som vi ser att det går jättebra för. Så jag tycker inte att det är något att hantera idag.

**PAPPA:** Framförallt det här med vänner och socialt samspel har du övat upp. Du har många vänner idag och det var ett lyft att börja gymnasiet; att hitta jämlika.

## Egen synvinkel

Idag känner jag mig inget annorlunda från någon. Jag känner dock av att jag saknar motorisk och social erfarenhet ibland och det är något jag lider lite av. Jag känner att det begränsar mig på ett oönskat sätt. Men samtidigt så är jag mycket nöjd med min tillvaro och den har aldrig varit bättre. Min ångest kommer och går, men den har minskat otroligt mycket i sin intensitet och frekvens. Jag känner att det fortfarande finns utrymme för förändring, men jag vet samtidigt att jag lyckats enormt troligen tack vare bra gener, föräldrar som haft kunskap om mina svårigheter samt skola och lärare som gett stöd.

## SAMMANFATTANDE DISKUSSION

Aspergers syndrom är ett funktionshinder som orsakas av genetiska faktorer eller skador före, under eller efter förlossning. Enligt Tony Attwoods bok *"Om Aspergers syndrom"* (2000) är de områden som brukar vara problematiska för individer med detta funktionshinder: socialt samspel, föreställningsförmåga, kommunikation, motorik, perception och kognition. Det finns ingen bot på detta syndrom, men personlig utveckling kan nås genom att utveckla strategier så att man enklare kan hantera och kontrollera sina problem. Det framkommer även att saker som kan vara viktiga för att lättare kunna handskas med sina problem är att få en tidig diagnos så man kan få sina svårigheter beskrivna för sig själv och ens omgivning, vilket minskar missuppfattningar och okunskap. Även att få träffa likasinnade och/eller psykologer, pedagoger eller någon annan kunnig på området som kan ge en stöd och hjälp, då det gäller att hantera sina problem samt känna att man inte är ensam med sina svårigheter. Enligt Christopher Gillbergs bok *"Autism och autismliknande tillstånd hos barn"* (1994) förekommer självmordstankar och självmordshandlingar hos cirka en fjärdedel av alla individer med denna diagnos, och även andra psykiska besvär är vanliga nämns i boken. Besvär som kan bli så allvarliga att man behöver medicineras för dem., men i övrigt brukar prognosen vara god. Dessa individer är ofta disciplinerade och hängivna i sitt arbete. De sociala bitarna på arbetsplatsen kan skapa problem, men annars är det vanligen inte några svårigheter. Det kan dröja länge till dess att individen utvecklar intima relationer med någon. I en del fall väljer personen i fråga bort detta, men i de fall där det uppstår en kärleksrelation blir denna oftast väldigt stark då denne ofta är mycket vårdande och kärleksfull mot den andra parten eller så förenas paret i ett starkt gemensamt intresse.

Fallstudien visar att vid sexårsålder hade jag störst problem med socialt samspel, språk-utveckling och perception vilket båda mina intervjupersoner håller med om. En skillnad mellan mina intervjupersoner är att P lade märke till en motorisk försening och ointresse för idrott vid sexårsålder, vilket M inte reflekterade över. Studien visade även att talet var försenat. Det var först vid fyraårsålder som jag började tala och trots att den koden var löst så var kommunikation fortfarande ett problem. Min hyperkänsliga känsel, lukt och hörsel försvårade vardagslivet. Andra barn hade jag inget intresse för, jag brydde mig inte ens om deras uppfattning om mig. En stor personlig avkoppling var att vandra runt i timmar alldeles själv och fundera. Även mina nitiska rutiner, tvång och specialintressen gav mig ordning och avkoppling. Precis som Gillberg nämner i sin bok så hade jag periodvis självmordstankar vilket resulterade i dramatiska utbrott och ångestattacker hemma.

Vid tolvårsålder började den försenade motoriska utvecklingen märkas av, vilket nu båda intervjupersonerna instämmer i. Rutinerna hade blivit till tvång vilket var en enorm påfrestning för de närmaste, framförallt för M. För P var den största svårigheten att undvika utbrott och handskas med de udda vardagsproblemen som uppstod. Besvären med perceptionen och språket var inte längre utmärkande och uppfattades inte som problem. M sammanfattar de sociala svårigheterna så här: "Runt tolvårsålder så säger du: "Mamma, nu ska jag träna på att vara social." Det var ett aktivt steg hos dig, för det var väl då du började se människorna runtomkring dig. Då insåg du att jag måste träna på att vara social. Det är inget som är självklart". Socialfobi hade jag lyckats utveckla, även ångest och tvång fanns det gott om, så pass mycket att jag började medicineras för besvären.

Nu idag vid artonårsålder anser båda intervjupersonerna att i stort sett inte några gamla besvär kvarstår. Framförallt har en otrolig utveckling skett på den sociala fronten. M summerar detta med följande citat hämtat ur intervjun: "Man måste hjälpa dig att tolka vissa situationer. Men

du har ju kompisar idag. Idag skulle ju ingen som inte har varit med under din resa eller känna dig väldigt bra kunna säga att du har några sociala problem.” Självtänkt kan jag känna av en brist på motorisk och social erfarenhet som begränsar mig och min förmåga. Vissa svårigheter kvarstår självklart, men utvecklingen är enorm. Jag har utvecklats kolossalt på det personliga planet och precis som Attwood nämner i sin bok kan jag med hjälp av detta hantera och nästan helt träna bort mina svårigheter. Ångesten medicineras jag för av och till, men inte heller den är något större problem idag.

Fallstudien visar att en av de absolut största bidragande faktorerna till min utveckling är kunskap. I *”Om Aspergers syndrom”* anser Attwood att en tidig diagnos är viktig, eftersom man då kan få problemen framställda för personen själv samt dess omgivning, vilket gör att fördomar och missförstånd undviks och problemhantering underlättas. Min familj sökte kunskap och engagerade sig och tack vare den kunskapen kunde andra informeras och min personliga utveckling gynnas. Men jag hade inte enbart engagerade föräldrar, utan även bra genetiska förutsättningar och självinsikt samt beslutsamhet nog att arbeta med mig själv och mina svårigheter. Ett av de mest avgörande besluten i min utveckling beskriver M i fallstudien så här: ”Runt tolvårsålder så säger du: ”Mamma, nu ska jag träna på att vara social.” Det var ett aktivt steg hos dig, för det var väl då du började se människorna runtomkring dig. Då insåg du att du måste träna på att vara social. Det är inget som är självklart.” Tack vare min tidiga diagnos, mina engagerade föräldrar, goda genetiska förutsättningar och min målmedvetenhet blev min utveckling optimal. Tack vare att dessa fyra faktorer sammanföll har jag nått så långt i min personliga utveckling och mognad.

## KÄLLFÖRTECKNING

1. Autism- och Aspergerförbundets hemsida:  
<http://www.autism.se/content1.asp?nodeid=19408> (2009-11-22)
2. Gillberg, Christopher. (1994). Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna. Stockholm: Natur och Kultur.
3. Svenska Akademiens ordbok: <http://g3.spraakdata.gu.se/saob/> (2009-11-29)
4. Attwood, Tony. (2000). Om Aspergers syndrom.
5. Autism- och Aspergerförbundets hemsida:  
<http://www.autism.se/content1.asp?nodeid=24163> (2009-11-29)



### Intervjufrågor

#### **Vid sex-, tolv- samt artonårsålder:**

Vad hade jag för svårigheter med: socialt samspel?

språkutveckling/kommunikation?

motorik?

perception?

rutiner/tvång/ångest?

Hade jag några specialintressen?

Hur hanterade du mina problem?

Vad uppfattade du att jag hade svårast för?

Vilka framsteg gjorde jag?