



LUND UNIVERSITY

Fria Freja del 3: Ett år med pedagogik inom psykiatrin

Mandre, Eve

1997

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Mandre, E. (1997). *Fria Freja del 3: Ett år med pedagogik inom psykiatrin*. (Certec; Vol. 1). [Publisher information missing].

Total number of authors:

1

General rights

Unless other specific re-use rights are stated the following general rights apply:

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

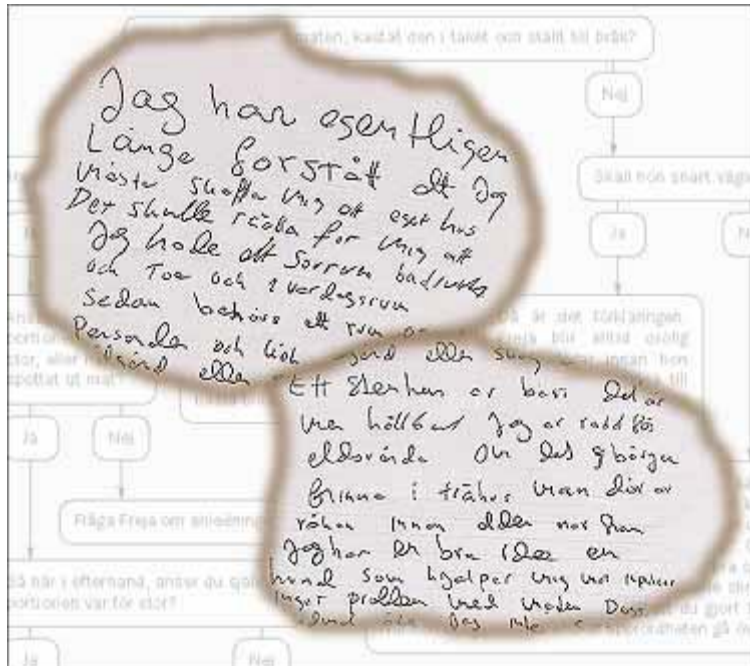
Read more about Creative commons licenses: <https://creativecommons.org/licenses/>

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

LUND UNIVERSITY

PO Box 117
221 00 Lund
+46 46-222 00 00



Fria Freja

Del 3. Ett år med pedagogik inom psykiatrin

Eve Mandre

Med förord av Bodil Jönsson

Innehållsförteckning

Förord, <i>Bodil Jönsson</i>	3
Freja och hennes namn	6
Teknikens roll.....	7
Sammanfattning	9
Insyn i Frejas liv	10
Den långa processen.....	12
Från vård till pedagogik	12
Freja och problemen kring mat och vikt	19
Från impuls till handling	24
Att förstå autism	26
Hur är det med våldet?	27
Spänningar och tankevakuum	28
Specialpedagogik och specialteknik.....	29
Fråga Freja.....	30
En tillbakablick	33
Freja - patient enligt LRV eller boende enligt LSS?	36
Från tvångsvård till eget boende?.....	38
Så lever andra vuxna med autismdiagnos	39
Frejas framtid	43

Förord

Bodil Jönsson

Under snart 2 års tid har jag unnat mig (och haft förmånen) att ägna bortemot 100 arbetsdagar åt Freja, verksamheten på Villa 39 och samarbetet med Eve Mandre. Min uppgift har varit att analysera situationen, försöka förstå, ifrågasätta vad man gjort och gör och bidra med idéer och lösningar i skärningen pedagogik - teknik.

En märklig början

När jag först kom till Villa 39, 21 december, 1995, var jag ungefär lika oförstående som alla andra i omvärlden. Dock med den skillnaden att jag faktiskt tog tåget till Älvsjö, gick till Villa 39 och faktiskt var beredd att göra något. Jag mötte "Sveriges farligaste kvinna" - men ingen hade hon mördat, ingen hade hon bestulit. Vad var det egentligen som var så farligt? Liten och späd var hon. Hon gick där på sin sida om gallret och jag på min. Vi kunde tala med varandra, hon visade sig intresserad och hon frågade blixtnabbt tillbaka så snart hon inte förstod. Det var inte främst hon som verkade konstig; det var hela situationen. Ingen som inte varit på Villa 39 före sommaren 1996 kan ana sig till hur outhärligt och deprimerande hela miljön var (och förstås fortfarande är, även om en del blivit bättre). Till bunkern och cellen och rastgården och staketet hörde en gråhet, en tristess, en slitenhet och en avsaknad av allt som kan göra livet värt att leva. Allt detta präglade också personalen. Samtidigt som den med sin egen uppgivenhet i allra högsta grad bidrog till situationen.

Den ansvarige läkaren, Sven Randén, gick in i ett samtal med mig en halvtimme efter det jag kommit dit. Han var mycket tydlig i att autismdiagnosen egentligen var ointressant och att Freja solklart bar på ett barndomstrauma. Varför sa han det till mig - efter 30 minuter? Jag förstod inte något. Det enda jag kunde göra var att svara med: "Vilken diagnos som än är den rätta, så finns det mycket att göra i Villa 39 som kan förbättra Frejas liv!" Och Sven Randén höll med om att det kunde vara intressant att se vad t ex en dator skulle kunna innebära för förändring. Fast några resurser till en sådan (i denna dyra verksamhet) fanns inte: dem måste jag själv stå för.

Datorintroduktion rakt in i den barndomstraumafixerade miljön

Och så gjorde jag det. Ja, precis så: faktiskt gjorde det. För att det var tvunget. Egentligen handlade det inledningsvis inte om forskning; det handlade om att det bara inte går att låta en människa ha det så. I nådens år 1995 utan att åtminstone försöka. *Man kan inte veta om man inte provat.* Och det var anmärkningsvärt, tyckte jag, hur enahanda det verkade vara som man försökt med Freja. Det var som om alla varit fjättrade av tron på ett barndomstrauma och på alla i mitt tycke fullständigt befängda sätt att locka fram detta. Hur kom det sig att man inte ifrågasatte grunden för hela terapin?

Vad som hände före och efter datorintroduktionen har Eve Mandre och jag dokumenterat i "Fria Freja del 1" och "Fria Freja del 2". Föreliggande "Fria Freja del 3" utgör sista delen av en trilogi där den första rapporten genom sin blotta existens kom att bli början till uppbrottet från psykiatrin, medan denna den sista såvitt vi kan förstå representerar slutet av uppbrottet. Vi tror nämligen att Freja mycket snart inte längre tillhör psykiatrin.

Denna rapports innehåll

Eve Mandre koncentrerar sig i denna rapport på att beskriva pedagogikens roll och möjligheter för Freja. Själv vill jag i detta förord ge några forskarperspektiv som inte direkt handlar om vad vi tekniskt gjort och uppnått via tekniken utan mer om de reflexioner jag gjort under hundra dagar av glädje, vända, hot, olust, inspiration, trötthet och arbete, arbete, arbete. Det tekniskt-pedagogiska konceptet "Fråga Freja" presenteras i ett gemensamt kapitel av Eve och mig. I övrigt är denna rapporten helt Eves, men jag har lusläst, kommenterat och diskuterat det skrivna och står helt bakom det. Jag vill gärna här betyga min tilltro till Eves arbete och min beundran inför inte bara hennes kompetens och kreativitet utan också hennes uthållighet. Den belastning hon utstått är knappast

möjlig för en människa att orka med. Någon gång bör någon skriva Eve Mandres historia i detta. Men här och nu är det Frejas som gäller.

Dokumentation

Till det mest anmärkningsvärda med Frejas diagnoser och behandling hör *bristen* på dokumentation. Det finns knappast någon psykiater i Sverige som inte hört talas om henne under det namn hon då hade: Elisabeth. Också internationellt förefaller ryktet om Elisabeth, denna psykiatrins gåta, ha flugit vida omkring. Men samtidigt finns det nästan ingenting publicerat om henne. Vad var det egentligen psykiaterna talade med varandra om? Och på vilka grunder? Var fanns forskningen? Var fanns ifrågasättandet och sökandet efter klartext? Var publicerade sig t ex Lisbeth Palmgren vetenskapligt?

Det är glädjande men ack, så sent, att Läkarsällskapet nu kommer att ta upp "fallet Elisabeth" den 21 oktober, 1997.

Jag har i annat sammanhang beskrivit hur dokumentationstomhet ofta hänger samman med teorilöshet och exempeltysthet (jfr kap 2 i boken "Ge oss bara redskapen"). Ett sätt att försvara en avsaknad av dokumentation brukar vara att hänvisa till den enskildes integritet. *Men vad är det för integritet som Freja antas ha vunnit genom att inte få sina diagnoser och behandlingar och deras bevekelsegrunder så dokumenterade att de gått att ifrågasätta?*

Den viktigaste insats, som CERTEC gjort på Villa 39, är inte den tekniska utan fastmer den att vi från första stund insisterade på att det upp till den första datorintroduktionen skulle göras just en dokumentation. Den kom att heta "Fria Freja del 1". Varje rad i den är lusläst av Freja och hennes föräldrar. Så är också bilderna. Den har (liksom sin efterföljare "Fria Freja del 2") fått en mycket stor spridning (den är f n tryckt i 1200 exemplar). Den har betytt mycket. Dels, förstås, för Frejas självbild och för hennes föräldrars. Dels också för alla de många andra människor som känner igen sig i delar av Frejas reaktioner.

Någon öppen dokumentation under medverkan av Freja och hennes föräldrar har bevisligen aldrig kommit till stånd tidigare. Också när vi tog initiativet till en dokumentation och utförde hela arbetet, var klinikledningen inledningsvis mest ointresserad. När rapporten väl kommit till, reagerade man starkt emot det skrivna och ifrågasatte i fräna ordalag rätten att publicera det hela. Detta trots att Freja och föräldrarna stod bakom.

Sekretesshänvisningar har varit en av de faktorer som möjliggjort att ett orimligt förlopp kunnat pågå så länge. I ett radioprogram som var en av flera uppföljningar till Stripteaseprogrammet 27 augusti, 1997, om Elisabeth, hävdade chefen för Socialstyrelsens tillsynsverksamhet att han kunde medverka i detta eftersom han aldrig handlagt fallet. Däremot var de handläggare som själva utfört tillsynen förhindrade att delta p g a sekretesskäl. *Om Freja och hennes föräldrar förordar och i handling visar öppenhet - med vilken rätt förordar Socialstyrelsen då sekretess?*

Juridiska perspektiv

Jag utgår från att Freja inte bara kommer att skrivas ut ur psykiatrin, och att Socialdepartementet och Socialstyrelsen kommer att aktivt medverka till detta, utan att hennes "fall" också kommer att tas upp till skadeståndsprövning. Det blir hedrande om initiativet till detta tas från Justitiedepartementet, JO och/eller JK. Också juridiskt bör f ö forskning göra sin entré; vad skall ett samhälle med en juridisk utbildning och forskning om man inte tar sig an åtminstone de mest flagranta samtida övergreppen och samtidigt försöker analysera hur de kunde uppkomma?

Kan t ex LRV alls ses som tillämpbar på en människa som har diagnosticerad autism och vars grövsta brott under hela hennes liv bestått i att hon slagit sönder några fönster?

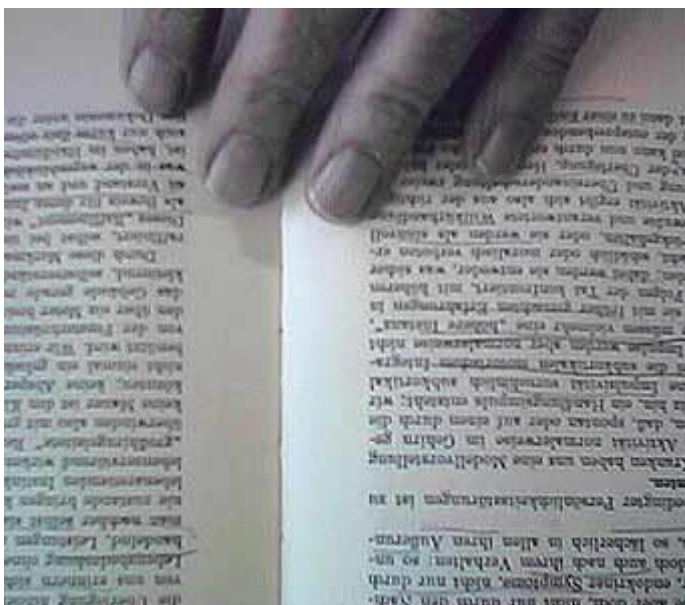
Rättssociologiska institutionen i Lund är den enda jag känner till som hitintills har tagit initiativ till att börja ställa sådana frågor.

Det finns en rikhaltig dokumentation att falla tillbaka på hur Frejas föräldrar försökt och försökt och försökt få till stånd en rimligare behandling av sin dotter. De har skrivit papper efter papper efter papper, men de har hela tiden bemötts främst som rättshaverister. Det är utmärkt att deras inlagor finns bevarade liksom svaren på de samma. Dessa svar liksom de journalanteckningar som råkat komma i föräldrarnas ägo öppnar en avgrund som vanliga medborgare i Sverige inte vill tro kan finnas i vård och samhälle.



Emil Weiss läser Hans Aspergers "Heilpädagogik"

Emil Weiss, Frejas far, har i sin ägo Aspergers bok från 1943. Hans förstrykningar och marginalanteckningar visar hur han hela tiden varit sanningen om Frejas diagnos på spåren. Inte bara psykiatrin utan också sättet att tillämpa LRV har emellertid totalt omöjliggjort för föräldrarna att komma tillrätta med situationen. Ibland, ja, under långa tider, har de inte ens tillåtits ha kontakt med sin dotter. Liksom Frejas rätt till skadestånd bör prövas, bör också förutsättningarna undersökas för ett åtminstone symboliskt skadestånd till föräldrarna.



Aspergers "Heilpädagogik" med Emil Weiss understrykningar

Freja och hennes namn

Freja har så många namn. Det är inte riktigt för att "kärt barn har många namn" utan för att hon velat skydda sig genom att byta namn.

Hon hette ursprungligen

Elisabeth Weiss.

I samband med tidningskriverierna om henne i slutet på 70-talet bytte hon namn till

Stefania Weiss

och kallas till vardags för Steffi.

När Eve Mandre och jag arbetade med datorintroduktionen och dokumentationen om henne våren 1996, fanns det en enda helig regel: ingenting skulle göras som inte Steffi ville. Det var vi som förde på tal att hon med sina negativa erfarenheter kanske inte ville valsa runt igen under eget namn (nu Stefania). Hon skulle kanske ha ett alias? Hon valde bland flera namn och fastnade för

Freja.

I "Fria Freja del 1" namngavs inte heller kliniken. Men när vi skrev "Fria Freja del 2" tyckte både Freja och hennes föräldrar att det skulle skrivas ut att kliniken ifråga var "Villa 39, Långbro".

Däremot ville de inte att hennes namn, Stefania, skulle nämnas. Detta skulle få vänta tills Steffi äntligen hade sluppit loss från Villa 39.

Nu är vi bara nästan där, men ändå tycker Freja och hennes föräldrar att det kan vara dags att skriva inte blott Freja utan också Steffi eller Stefania. Detta är som jag ser det ett stort framsteg, för det betyder att skamstämpeln och unikumstämpeln är på väg att något flagna och ersättas av glimtar av upprättelse.

Socialstyrelsen

Det är naturligtvis inte meningen i ett civiliserat samhälle att någon skall behöva utsättas för det som Freja mött. För att undvika situationer av denna art finns det en tillsynsmyndighet: Socialstyrelsen. Det förefaller mig alldeles nödvändigt att Socialstyrelsen i detta fall träder fram på ett helt annat sätt än hittills. Det enda försvar jag hittills hört för deras agerande gavs av Olof Edhag i ett "Studio Ett"-program i början på denna månad. Han sade explicit: "Det är omöjligt att vid ett kort besök göra en helt annan bedömning." Det stämde åtminstone mig till eftertanke. Socialstyrelsen har utövat tillsyn hela tiden; gör det rimligen fortfarande. De har varit verksamma där också på "min" tid, dvs efter 21 december 1995. Vad var det som gjorde att Socialstyrelsen *inte* såg, *inte* tog till sig den förändrade diagnosen, *inte* såg Eve Mandres pedagogiska arbete, tillkommet på initiativ av Steffis föräldrar och under klinikens motstånd. Man såg *inte* något av det som jag såg. Varför?

Jag är en av de få utanförstående, ja, jag tror den enda, som kan vittna om hurpass lätt det faktiskt var att se till att ens besök inte blev *så* korta att man inte kunde göra en helt annan "bedömning". Och framför allt: medverka till helt andra insatser.

Det vore hedrande för Socialstyrelsen om man nu tog initiativ till att Freja garanteras en åtminstone till det yttre värnad självständighet under resten av sitt liv.

Teknikens roll

Det är pedagogik och teknik som kommit att lösa upp de grövsta knutarna för Freja. Eve och jag beskriver den hopflätade teknik-pedagogiken i ett speciellt kapitel i den här rapporten. Här vill jag bara ta upp några övergripande teknikperspektiv:

1. Tekniken är ärlig

Både funktionshindrade människor och deras omgivningar kan själva vara aktiva i förhållande till tekniken istället för att passivt invänta initiativ från någon annan. Tekniken är vad den ger sig ut för att vara, varken mer eller mindre.

Alla dessa gånger då Freja själv blir så upprörd att impulserna oftast tar över men då det ibland går för henne att säga "nu är jag så upprörd, så nu måste jag gå till datorn!" - då är något stort på väg. Och hon skriver: "Viktigt meddelande till all personal". Och hon vet att det finns kvar, att det anslås, att det fungerar, att ingen stoppar meddelandet.

2. Tekniken är neutral

Det är svårt, kanske omöjligt, för en människa att vara helt neutral. Speciellt viktigt är det att erkänna detta när människor agerar som ställföreträdare för andra människor med t ex problem att kommunicera eller med andra kognitiva svårigheter. I den situationen kan teknikens neutralitet stå för en större respekt för den enskilda människans integritet än en aldrig så välmenande medmänniska.

Ett exempel på detta är arbetet med expertsystemet "Fråga Freja" och vad detta tvingar fram för ärlighet mellan Freja och personal och mellan olika medlemmar i personalen.

3. Tekniken är konkret

Speciellt när det gäller människor med kognitiva funktionshinder är det ett måste att ha ett föremål att visa upp och utgå från när man försöker förstå behov, önskningar och drömmar. Abstrakta frågeställningar eller tankar fungerar överhuvudtaget inte.

*Nyss har vi introducerat digitala bilder på Villa 39, och Freja håller så smått på att vänja sig vid att man kan skicka bilder och ändå ha dem kvar. Lång tid framöver kommer det att vara så att Freja inte själv rent fysiskt kan vara med i alla olika situationer. Att då **enkelt kunna ge henne tillgång till hur mycket bilder som helst**, är en av teknikens många konkretiseringsmöjligheter.*

4. Tekniken provocerar

En tanke, ett samtal eller en föreläsning har en viss flyktighet över sig. Ett tekniskt hjälpmedel däremot finns kvar och tvingar till slut fram ett ställningstagande. Ibland leder tekniken till att en tidigare dold motsättning kommer i öppen dager och måste åtgärdas.

När tekniken (och dokumentationen) synliggjorde vad som faktiskt skedde på Villa 39, började ett personalutbyte. Det är nu bara tre personer kvar i den ursprungliga personalen.

5. Tekniken överraskar

Även den mest öppna forskningsansats har gränser för hur långt den syftar. I försöken att använda tekniken som ett språk har vi ofta överraskats av hur verkligheten svarat på helt andra frågor än dem vi ställt vid teknikintroduktionen.

Freja var därvidlag inget undantag. Vi hade trott att datorn skulle kunna bli ett gott ensamverktyg för en människa som hade svårt med kontakter, I stället blev den en god mötespunkt, en viktig mötespunkt för inledningsvis Freja och Eve, efterhand allt fler.

6. Tekniken frigör

Det finns tillfällen då varken den funktionshindrade människan eller hennes omgivning uppmärksammar hinder. Har man inte sett dem, kan man naturligtvis inte heller arbeta för att ta bort

dem. Vid sådana tillfällen kan en teknikinsats fungera som en frigörande pedagogik. Det absurda i en situation kan avslöjas. Genom en vridning på det välkända kan det okända upptäckas.

Det går knappast att exemplifiera detta tydligare än vad man gör om man pekar på skillnaderna mellan Frejas liv fram till vintern 1995-96 (se "Fria Freja del 1") och den därefter kommande utvecklingen (se "Fria Freja del 2" och denna del, "Fria Freja del 3").

7. Tekniken ger makt

Vår erfarenhet säger att i hela kedjan från enkla "tryckohända"-kommandon till avancerad dator teknik är det bara den teknik som leder till en funktionshindrad människas empowerment som ger någon djupare effekt. Vid "empowerment" händer däremot något helt omvälvande.

Freja är i allra högsta grad delaktig i det ovannämnda expertsystemet "Fråga Freja". Så delaktig att hon en dag nyss då hon ansåg att personalen inte lyssnade tillräckligt på henne och i ett helt annat sammanhang än expertsystemsarbetet, sade: "Håller vi inte på med expertsystemet 'Fråga Freja'? Tycker ni inte ni skall göra det, då?! Fråga mig, alltså."

Framtiden

Freja är *inte* farlig. Hon har impulser så att hon ibland sparkas, kastar sten, rycker en i håret, slår sönder saker. Hade jag gjort så, hade det garanterat varit ett utslag av aggressivitet. Men Frejas handlingar är ingen del i en plan; de är inget annat än impulser. Hon skulle aldrig kunna skada en människa med berätt mod. Även i detta har hon fallit offer för omgivningens tankemönster om vilka monster de själva hade varit, om de hade gjort som Freja.

Det är fascinerande att mäta hur långtidstrenderna för impulserna hos Freja avtar som en följd av en medveten pedagogik. Detta är själva urnyckeln för en positiv framtid. Kommer det bara in en gnutta eftertanke mellan tanke och handling, är nämligen Freja ett under av klarsynthet och logik.

Freja kommer att kunna leva ett mer än drägligt liv i en helt annan miljö och utvecklas mycket.

Hon kommer att ha kvar sitt handikapp och säkert vissa av sina impulser och alla dessa vanor, fixa tankar och oerfarenheter av ett vanligt liv. Hennes hittills livslånga vård har i hög grad bidragit till detta, i vissa fall rentav skapat problemen. Dit hör t ex hennes nuvarande långvariga viktfixering, som skapats under de år då hon först undanhölls mat som bestraffning, sedan själv började ätvägra, sedan sattes på "terapeutisk" gödningskur, sedan svälte sig, etc.

Hon behöver mycket, mycket stöd. Jag tillåter mig att sätta ut några "gåtan-är-löst- men-Freja-behöver-också-fortsatt-mycket-stöd"-nycklar:

- En omgivning som vet att hon inte är farlig.
- Öppenhet, dokumentation och synlighet, synlighet.
- Specialpedagogik kombinerad med specialteknik.
- Utbildad personal stadd i ständig utveckling. *Med* Freja.
- En egen boendemiljö på ljusårs avstånd från bältessängar, psykiatrisk vård och medpatienter.
- En upprättelse att hänga upp tankarna på (juridisk och ekonomisk).
- Rättigheter till boende och ett åtminstone delvis normalt liv som *ingen* kan ta ifrån henne.



Lund den 20 september 1997
Bodil Jönsson

Sammanfattning

Freja är en snart 42-årig kvinna som tillbringat största delen av sitt liv inom sluten psykiatrisk vård. Hon har framlevt ett mycket torftigt och restriktivt liv bakom stängsel. Många års terapi av svenska och utländska psykoterapeuter har inte förändrat hennes situation. Föräldrarnas övertygelse om att hon har någon form av biologisk skada har inte tagits på allvar, utan de har själva setts som orsaken till dotterns tillstånd. Christopher Gillberg lyckades få träffa Freja år 1990 och kunde konstatera att hon hade en autismspektrumstörning. Detta innebar att hon behövde en pedagogisk behandling i stället för psykoterapi.

I denna rapport beskriver jag också på hur förvånansvärt svaga grunder man byggt upp myten Elisabeth och hur man förvrängt hennes och föräldrarnas levnadshistoria. Man har konstruerat ett barndomstrauma som man sedan i årtionden behandlat med psykoterapi. En så uppmärksam patient som fått så kostnadskrävande terapier borde höra till de mest väldokumenterade inom psykiatrin, men en granskning av detta visar att dokumentationen är i det närmaste obefintlig. Först när Freja får specialpedagogisk behandling börjar hon förvandlas från mänsklig gåta till en människa som får utvecklas på egna villkor. Dokumentationen blir också en del av vardagen för samtliga medarbetare i den nya personalgruppen som börjar på villa 39.

När jag i juni 1996 blir ledare för ett projekt kring Frejas autismdiagnos förutsätts att det ska ske en snabb utflyttning från det specialbyggda huset bakom stängslet till en miljö där Freja kan ha större frihet. Detta visar sig vara svårt att åstadkomma inom psykiatrin och tankar börjar formuleras att Freja ska skrivas ut från psykiatrin och få en möjlighet till ett boende med vårdare inom ramen för LSS-lagen.

Det blir allt tydligare att Freja inte är ett unikum i kretsar utanför psykiatrin. I ett stort antal gruppboendestäder finner man andra personer som liknar Freja.

På villa 39 har nu pedagogik använts som metod inom en psykiatrisk verksamhet under 15 månader. Hur detta utvecklats skildras här med många exempel som också belyser det komplicerade i att leva med handikappet autism.

Början till Frejas uppbrott ur det "gamla" livet på villa 39 började med en datorisering. Hur datorns roll utvecklats i arbetet med Freja och hjälpt pedagogiken på traven kommer också att redovisas i ett kapitel som skrivits gemensamt av mig och Bodil Jönsson.

Freja själv bidrar med en egen skrivning av sina framtidstankar.

Insyn i Frejas liv

Början till en förändring

I "Fria Freja del 1" beskrevs hur en mångårig psykiatrisk gåta får en ovanlig upplösning. Det barn som så gäckar läkares kliniska fantasi och terapiförsök, att hon upphöjs till gåta av världsmått, visar sig ha ett neurologiskt handikapp. Hennes liv blir med tilltagande ålder allt mer invävt i myter om hennes farlighet och destruktivitet. Hon flyttas mellan kliniker i olika länder och utsätts för allehanda psykoterapeutiska behandlingsförsök. Trots att expertis från flera olika länder är inblandade, slutar vårdförsöken alltid med att läkarvetenskapen ger upp och fjättrar henne eller bygger högre och högre stängsel med fler och starkare vakter.

Så sent som 1990 byggs ett specialritat hus åt henne. Hon får där tre rum varav ett med inbyggd säng och hylla och ett fastgjutet badkar. I detta rum framlever Freja sitt liv. Med tiden flyttar en annan psykiatripatient in i det andra rummet. Det som är hennes uppehållsrum för sysselsättning används aldrig, utan blir skräpkammare för allehanda bråte. I praktiken får Freja bara tillgång till ett enda rum, trots att ett helt hus byggts åt henne.

Väggbeklädnaden i hennes enda rum är avspolningsbar med högtryck och där finns varken möbler eller andra personliga ägodelar. Allt hon behöver av hygienartiklar, kläder och brevpapper lämnas in till henne på bestämda tider.

Hennes liv är enahanda och torftigt. Samma tankar mal om och om i huvudet. Ingen ny stimulans ger henne möjlighet att utveckla sina tankar eller intressen.

Hon har terapeutiska samtal med sin läkare några gånger i veckan. Hon har en engelsklärare som samtidigt går psykoterapiutbildning och som väver ihop engelskundervisning och psykoterapi. En katolsk pater besöker henne ibland.

Föräldrarna har ingen roll i behandlingen och får inte ens träffa henne under flera år. De känner att den psykosdiagnos deras dotter har inte stämmer med deras uppfattning om henne och söker ständigt hjälp på annat håll utanför kliniken. De kontaktar professor Gillberg på Barn Neuropsykiatriska Kliniken i Göteborg efter att ha sett ett TV-program om MBD/DAMP. De tycker att mycket av symptomen stämmer på deras dotter. Professor Gillberg lyckas få tillstånd att komma till kliniken och träffa Freja. Han kan bara konstatera att det inte rör sig om MBD/DAMP utan om en autismspektrumstörning.

Trots denna nya diagnos ändras, i princip, inget i Frejas vård. Föräldrarna och jag träffas av en tillfällighet. Jag är speciallärare inom autismområdet, och ger dem rådet att kontakta Omsorgsnämnden. En psykolog från Omsorgsnämndens distriktskontor besöker Freja och anser att den enda särskilda omsorg hon för tillfället behöver är Särvuxundervisning. Dessutom beviljas föräldrarna råd och stöd.

Jag börjar arbeta med Freja i oktober 1992, men inte heller jag som har erfarenhet av autism och arbetar enligt den nya diagnosen får något inflytande över vården. Mestadels ignoreras jag, så gott det går, av klinikledningen. Freja själv tar dock till sig den undervisning hon får och utvecklas på många områden, trots att den dagliga vården fortsätter att vara den samma som tidigare.

Ett möte mellan mig och CERTECs Bodil Jönsson i oktober 1995 blir början till en vändning. En rapport före Frejas datorisering väcker uppmärksamhet och synliggör bristerna kring Frejas vård. Psykiatrikommittén inom Södra Stockholms Sjukvårdsområde ger mig och föreståndaren Thomas Turtola i uppdrag att skriva en projektplan som ska ge Freja bättre vård och ett värdigt boende för framtiden.

I "Fria Freja del 2" redovisar vi hur projektet tar sin början i juni 1996 och hur Frejas utveckling snabbt går framåt. Den tar också upp de problem och brister som finns inom undervisningen av vuxna personer med autism.

Stripteaseprogrammet om Freja/Elisabeth

TV-journalisten Marianne Spanner har länge intresserat sig för psykiatrin i sina samhällskritiska Stripteaseprogram. Speciellt intresserad är hon av autism och när hon får veta att den gåtfulla patienten "Elisabeth" har fått denna diagnos försöker hon få tillstånd att göra en film om hennes öde. Detta lyckas inte under den gamla klinikledningen, men väl efter det att det nya pedagogiska projektet startat. Marianne har under tiden gjort *research* och är väl förberedd när det är dags att börja filma under vårvintern 1997.

Filmen sänds på TV 2 den 27 augusti och sätter igång en rörelse hos många människor som arbetat med psykiska problem hos barn och vuxna. Människor från när och fjärran ringer och skriver och säger sig känna igen problemen.

En ungdomsvän till mig som arbetat på Skå-Edeby tillsammans med Gustav Jonsson tidigare ringer och utbrister:

"Nu äntligen har jag fått den felande biten [...] det är som om en pollett fallit ner [...] jag har ju sett barn och ungdomar med Frejas symptom genom alla åren [...] först nu begriper jag vad det handlar om!"

En annan av mina bekanta, en äldre estnisk herre, ringer och frågar om vi inte kan ha ett samtal kring hans förolyckade brorson. Filmens parallellhandling hade för honom varit brorsonens öde. Samma sorts samtal kommer till Bodil Jönsson, som också medverkar i filmen, och till Marianne Spanner.

20 interner från fångvårdsanstalten i Uppsala skickar Blommogram till Freja.

Läkarsällskapets tisdagsmöte i oktober

Biträdande överläkare Gunnar Akner, som påbörjade undersökningar av Freja i mitten av 1980-talet, har nu återupptagit sitt sökande efter den biologiska "felande länken" hos henne. Han och hans kolleger fick avbryta sina provtagningar under 1986, då de ansågs störa den psykoterapeutiska processen. Freja själv undrar över och vill förstå orsakerna till sitt handikapp.

Gunnar Akner anser också att psykiatrins teoribildningar och metoder varit mer oklara och mindre föremål för dokumentation och utvärdering än övriga grenar av läkarvetenskapen.

Han har därför intresserat Läkarsällskapet för att ägna ett av sina tisdagsmöten åt "Ett vårdkrävande fall". Det är psykiatrins metoder och speciellt metoderna för Frejas vård som kommer att skärskådas. Till panelen, där Gunnar Akner själv medverkar, har inbjudits professorerna Christopher Gillberg och Lisbeth Palmgren, f d överläkare Sven Randén, Bodil Jönsson samt jag, Eve Mandre. Moderator är medicinetiker Tore Nilstun från Lund.

Freja på Internet

Rapporterna "Fria Freja" är tillgängliga på Internet via CERTECs hemsida (<http://www.certec.lth.se>) och används som kurslitteratur Rehabiliteringsteknik AK. Från och med höstterminen 1997 kommer Freja själv att delta i ett *chat* med studenterna och svara på deras frågor om henne. Jag kommer samtidigt att finnas hemma vid min egen dator och svara på samma frågor. Därmed blir jag för första gången examinerad på min Frejakunskap av Freja själv.

Intresset för Frejas öde och hennes nya liv har spridit sig så till den grad att rapporterna under hösten 1997 görs tillgängliga på engelska. Den pedagogik och teknik som håller på att byggas upp kring Freja är av ett allmänt intresse. Att det finns andra personer som drabbats på liknande sätt som Freja har vi erfarit genom otaliga brev, fax och telefonsamtal från anhöriga.

En kvinna som själv var mycket nära att bli ett Frejafall har hört av sig till Bodil Jönsson. Likheten är slående på många sätt.



Freja för anteckningar för att minnas.

Den långa processen

Från vård till pedagogik

Projektet kring Frejas nya boende skulle byggas upp inom en psykiatrisk organisation men ha pedagogisk ledning. När jag började som projektledare den 1 juni 1996 gällde det att klargöra vad pedagogik betyder när den ska införas i den dagliga livsföringen på en psykiatrisk vårdavdelning. Pedagogik är för många människor detsamma som undervisning i skolämnen. För en så intellektuell person som Freja, som varit sysslolös och isolerad så länge, behövs givetvis läsning för kunskapsinhämtande, underhållning och sysselsättning eftersom detta roar henne mycket, men den pedagogik som behövs i Frejas dagliga liv är något helt annat.

Det dagliga livets pedagogik

Det dagliga livets pedagogik går ut på att få Freja ut ur sitt stereotypa tänkande och ur sina mångåriga oändamålsenliga ritualer. Den ska finnas som en genomgående struktur i allt som hon gör, så att livet blir mer begripligt för henne. Den ska inte baras skötas av en pedagog utan av *all* personal som finns i huset. Pedagogens roll är att utbilda den övriga personalen i pedagogiskt tänkande i alla vardagslivets situationer.

Det första året blir mycket annorlunda för Freja. Hon får daglig sysselsättning och upptäcker hur roligt det är att sy. Hon läser mycket, lär sig att vistas inomhus, har faxkontakt med flera viktiga personer, spelar boll ute och inne, badar i sin pool på sommaren och lär sig mycket om umgänget med människor. Freja har varit isolerad länge och har svårt med viss språkförståelse. Sådant som överförd betydelse, dubbeltydigheter mm leder ofta till feltolkningar och missförstånden gör henne upprörd.

"Fruktpåsen"

Ett vanligt språkligt missförstånd inträffar en morgon då Freja städar sitt rum. Eftersom hon nu klarar av fler och fler moment skriver jag en ny instruktion till hur hon ska rensa gallret utanför dörren, där allt skräp brukar samlas.

Första steget är att hon ska trä en liten plastpåse, typ "fruktpåse", på handen innan hon börjar rensa.

Freja blir upprörd och kräver att jag ska ta bort ordet "fruktpåse". Jag ber henne förklara varför det inte får finnas med. Enligt min mening är det lämpligt att personalen vet vilken sorts påse hon ska ha. Freja själv uppfattar ordet "fruktpåse" som en påse som det finns frukt i och hon vill inte ha någon extra frukt. För att hon ska förstå att ingen människa tror att hon ska ha frukt i den påse som hon trär på handen, gör vi några prov med en tom "fruktpåse". Först då förstår Freja att en fruktpåse också kan vara tom på frukt och att den kan användas till annat.



Resonemang mellan Freja och Kenneth Å

Att resonera och diskutera

Att resonera är svårt. Freja är inte van vid att hitta kompromisser. Hennes invanda sätt att påverka sitt liv är att tjata tills människor tröttnar. Hon tjarar allt mer högröstat tills hon blir så upprörd att hon river kläder. Nu försöker vi lära henne ett nytt sätt att få vara med och bestämma.

Vi övar hur det är att turas om att prata och att lyssna till samtalspartnern. Det behövs mycken övning i att förstå vad det betyder *att resonera*. Det blir inte automatiskt så som man själv önskar bara för att man har formulerat ett önskemål.

Man måste också ta hänsyn till den andras argument.

Frejas strategi är att höja rösten och bli upprörd om inte hennes argument vinner.

En av mina lektioner till Freja i ämnet låter sålunda:

"En diskussion är ett slags samtal där man får säga sin mening om något. Man har rätt att tycka vad man vill. Man ska turas om att lyssna på den andra. Det är inte meningen att man ska övertala den andra att tycka samma som man själv tycker. Det viktiga är att båda får prata och att man turas om att lyssna."

Freja lär sig med tiden att man i en dialog ska turas om att prata. Hon får också vara med om att det går att göra kompromisser. Ibland uppstår ändå svårigheter, därför att man använder uttryck som Freja inte förstår. En fredagseftermiddag har jag inte velat gå med på ett ändringsförslag från Freja. Jag trodde att jag kunde krångla mig ur situationen tillfälligtvis genom att säga det vaga "*det* tål att tänka på!" och sedan gå hem för helgvilan.

Ur mina anteckningar den påföljande måndagen kan man läsa:

"På måndagsmorgonen sade Freja att hon inte tänkte vara med på städningen om hon inte fick ett klistermärke i protokollet som belöning. Hon hänvisade till överenskommelsen med mig på fredagen, men jag kunde inte minnas någon sådan överenskommelse. Jag sade att jag menat precis tvärtom, att jag inte tänkte gå med på klistermärken som belöning för sådant som redan var självklarheter i hennes dagliga livsföring."

Hela denna förmiddag blev söndertjatad och jag var tvungen att förklara ca 286 gånger vad det betyder när någon säger "Det tål att tänka på!" Gång på gång propsade Freja på att få resonera med mig. Hon ville efter en stund inte ens gå med på att få ett klistermärke för att på sikt vinna väskan i TV-luckan. Hon ville ha väskan omedelbart. Hon kunde inte vänta en dag till. Hon ville köpa den av mig. Hon måste få den så att hon inte blev så upprörd att hon rev kläder. Argumenten var många och jag försökte påminna om vad det betyder när man resonerar. Det betyder inte att man alltid får som man vill. Det betyder att båda har rätt att uttrycka sina åsikter och att man försöker komma överens. Det finns något som heter kompromiss. En kompromiss hade vi gjort veckan innan, när vi bestämde att det behövdes 14 klistermärken för att vinna väskan och inte 30.

Dessa resonemang, varvade med hot om att riva kläder om det inte blev som hon hade tänkt sig, höll på från kl 10 till 12 och återupptogs med förnyad kraft klockan 14. Jag var till slut tvungen att ta till milt hot genom att säga att jag riskerade att bli lika trött och arg på tjetet som de två gånger då jag inte orkat umgås med henne på en lång stund förrän ilskan gått över. Freja mindes mycket väl dessa gånger, då jag tigande och med snabba steg vandrat fram och tillbaka i borte ändan av rastgården och sett ut som ett åskmoln i ansiktet. Hastigt trappade hon ner sina anspråk på klistermärken och klockan 15 kunde vi börja läsa den bok som vi skulle ha läst kl 10."

Om klädtvätt

Till sådant som hör till det dagliga livets pedagogik hör att komma överens om hur ofta kläder ska tvättas. Om Freja själv fick bestämma skulle de tvättas varje dag. Om vi en dag kom därhän att de tvättades *en* gång om dagen, skulle hon troligtvis finna att de kunde räknas som smutsiga redan efter en halv dag osv. Mycket av pedagogiken består i att framhärda och argumentera kring sådant som andra människor inte ens funderar särskilt mycket över. De flesta av oss vet när kläder är smutsiga och när de behöver tvättas och behöver vanligtvis inte skapa några ritualer kring det. Människor som har ett tvång att skapa ritualer gör det ständigt om vi inte hittar på sätt att undvika det. Freja har därför fått kompromissa när hon bestämt sina regler för klädtvättning:



Felix med fredagstvätten

"Viktigt meddelande till all personal!

Mina kläder ska tvättas måndag, onsdag, fredag och lördag!"

Ibland händer dock olyckor som kräver extratvätt. Vid dessa tillfällen måste Freja motivera varför kläderna behöver tvättas. Här skriver Freja ner vad som hänt under dagen:

"Klädtvätt i kväll torsdag. Anledning: brottning i gräset."

Denna gång har Freja kastat sig på marken vid joggingen i parken eftersom hon inte ville låta mig gå på ett möte efter motionsrundan.

Freja får medinflytande

Freja har till en början svårt med sitt nya medinflytande. Hon får så många nya saker som hon inte haft tillgång till. Hon får en sådan blå filt som bara personalen har när de sover jour. Hon är mycket rädd om den. En dag har någon ur personalen lagt en annan nytvättad blå filt på bänken i Frejas uppehållsrum som ligger intill tvättstugan. Freja lägger beslag på den i ett obehagligt ögonblick. Ingen märker det men Freja får dåligt samvete. Nästa morgon vill Freja skriva på datorn. Det är på datorn som alla viktiga meddelanden skrivs under den perioden. Nu skriver Freja:

"Viktigt meddelande till all personal!

Jag hittade en blå filt till på bänken och tog in den till mig. Jag försöker nu övertala Eve att få behålla dom båda. Det gör jag genom att jag lovar att det inte blir mer tvätt. Jag tvättar den andra blå filten istället för madrasskyddet på onsdagarna. Så blir det inte mer tvätt.

Jag tycker det är JÄTTESKÖNT att ha 2 rena filter över mig.

Om de blir smutsiga mellan onsdagarna får jag inte tillbaka den förrän kommande onsdag."

Freja den 18 december 1996

Freja skriver under denna period ständigt nya instruktioner om hur allt det nya ska tvättas. Hon har sytt sig en madrass av en blå filt med skumgummiinlägg:

"Madrassinstruktioner:

1. Madrassen tvättas den 13:e varje månad.

Om den 13:e infaller på en lördag eller söndag tvättas den på fredagen innan.

2. Samma gäller för madrasskyddet."

Freja den 19 december 1996

Ibland blir det för mycket tjat kring allt som ska tvättas på olika dagar. Freja har plötsligt så mycket kläder i sin hylla. Hon har flera filter, madrass, madrasskydd, lakan och sängöverkast.

Även om vi tycker att det är ett stort framsteg att hon lyckas ha så mycket saker, blir vi ändå trötta på tjtet om hur allt ska tvättas.

En dag är jag trött och orkar inte svara annat än genom datorn:

Det där är tjat.

Jag slår dövörat till.

Skriv på datorn i stället!



Läsning av Susanne Schäfer med Kenneth N

Att bryta med ritualerna

Freja har varit van vid att vanka fram och tillbaka längs med rastgårdens stängsel i årtal och blir ibland nervös över att hon sitter stilla. Hon har i många år vistats utomhus en stor del av dagen. Tiderna har varit 10.00 - 12.00 på förmiddagen och 14.00 - 16.30 på eftermiddagen. Detta innebär att hon varit berövad all slags sysselsättning som kräver inomhusvistelse. Datoriseringen blev den vändpunkt som under korta stunder fick in Freja för att skriva fax eller e-post till Bodil Jönsson och för att skriva ner viktiga meddelanden till personalen. Den första hösten och vintern vande hon sig att vara inomhus allt längre stunder. Hon fick sådana sysslor som att vika sin egen tvätt när den kom från tvättstugan, sortera in tvätten i hyllorna, laga sådant som var trasigt, fålla lakan och sy nytt. Den första hösten fanns också ett mycket intressant dataprogram i naturvetenskapliga ämnen på engelska, som Freja ville ha utskrifter av. All denna inomhusvistelse gjorde att Freja ofta blev orolig över sin vikt.

Jag skriver en av mina många historier till Freja för att förklara hur verkligheten ser ut:

"En kvinna som är van att motionera påstår att hon varit alldeles för stillasittande en dag. Hon tror att hon kommer att öka i vikt av att ha suttit och sytt i uppehållsrummet. Hela förmiddagen.

Jag tror att den syende kvinnan har helt fel. På förmiddagen var hon ute i parken och gjorde sin vanliga motionsrunda. Sedan gjorde hon lite gymnastik inomhus innan hon började sy.

Efter lunch, närmare bestämt 14.30, gjorde hon Burolympiaden på egen hand och fyllde i sitt protokoll mycket ordentligt.

Därefter sydde hon och en av hennes trogna vänner på hennes bröllopsklänning. Efter det slog hon sin kompanjon i basket med 10 - 8.

Klockan 16.20 har hon dessutom planerat att sparka fotboll utomhus.

Vem som helst kan se att det inte är något stillasittande liv denna kvinna lever."

15 oktober 1996

När Freja läser detta, ler hon förnöjt och konstaterar sedan: "Det är bra... Det är bra!"



Eve och Freja joggar i rastgården

Från bastukassa till egen budget

Under sommaren 1996 börjar Freja spara pengar till en bastu. Denna bastukassa blir ett första incitament för henne att låta bli att riva kläder. Hon har en lista i sitt rum där det står vad varje plagg kostar. Hon genomgår flera stadier i sin klädning:

- Hon river billiga plagg som trosor och strumpor när hon blir ledsen eller frustrerad.
- Hon river bara sömmarna, så att plaggen går att laga.
- Hon ber om en tidning att riva, så att hon ska slippa riva kläder.

Under hösten och vintern river Freja obetydliga mängder kläder. På våren får Freja en egen budget. Hon får en *lön* på 2000 kronor i månaden som ska räcka till kläder, hygienartiklar och böcker eller prydnadssaker.

De första månaderna bestämmer hon långt i förväg vad som ska handlas. Hon gör listor som ständigt ändras ända fram till inköpsdagen. Hon börjar välja kläder med omsorg och tittar på personalens kläder för att få uppslag och idéer. I början räknar hon också fel och missbedömer utgifterna. Då får hon låna från husets handkassa och betala tillbaka nästa avlöningsdag. Det blir dags att börja tala med Freja om sådana begrepp som *skuldfällan*.

Freja själv är med på noterna och resonerar sig månad för månad med större och större realism fram till sina verkliga behov.

Ur ett samrådsmötesprotokoll mellan mig och Freja kan vi se hur det såg ut den 18 juni 1997:

- §1. Hur prioritera månadens lön på 2000 kronor ?
1312 kronor finns kvar när skulden till handkassan är betald och 500 kronor till hygienartiklar och annat nödvändigt är borträknat.
- §2. De 11 kvarvarande frimärkena från förra månaden får räcka. Det är onödigt att skriva brev där jag upprepar samma dumheter. Det kostar mer än det smakar!
- §3. Dockor, plyschdjur och dylikt vill jag prioritera bort. Om jag får sådant gratis är det OK.
Någon enstaka gång kan man unna sig roligheter.
Jag prioriterar bort Svarte Petter och bollar.
Man kan spela med tallkottar på landet. Det blir billigare.
- §4. Följande inköp prioriteras:
 1. Seglarväst
 2. Vindjacka (likadan som Eves)
 3. Armbandsur, helst rosa Barbie, annars sportklocka med rosa urtavla och grönt armband
 4. Lakan

Allt fungerar bra till augusti 1997. Då blir oron över problemen kring den tilltänkta flyttningen så stor att Freja på en natt river kläder för bortåt 1000 kronor. Hon är själv förtvivlad men kan inte hjälpa att skräcken griper henne när hon tänker på hur hon tidigare har flyttats utan förvarning. Nu går tiden och vi har ännu inget hus att flytta till. Planer och diskussioner drar ut på tiden och ingen i huset kan lugna henne med något tillfredställande besked. Alla är lika maktlösa inför skeendena.

Frejas samrådsmöten med mig och Kenneth

Som alltid när något är på tok och Freja har problem inbjuder jag henne till ett samrådsmöte. Förutom dessa *krismöten* har vi samrådsmöten ungefär en gång i veckan för att förekomma att små problem blir för stora och olösliga. När jag är borta tar skötaren Kenneth över dessa möten med Freja. De är en tankehjälp åt henne. När hon presenterar ett problem får hon hjälp på traven att lära sig problemlösningstrategier. Det gäller att inte ge henne färdiga lösningar utan att lära sig tänka själv.

Dagen är den 29 augusti 1997 och ur protokollet saxar vi:

1. Viktigast denna dag är den egna budgeten, förråden och klädinköpen.

Dagen innan hade Freja blivit väldigt orolig och rivit kläder.

Hur ska man nu göra?

Ska Freja ta steget tillbaka och inte bestämma sina klädinköp själv?

Är det fel att hon får veta hur mycket kläder hon har i hyllorna?

Allra viktigast är att ta reda på varifrån oron kommer. Vad är Freja orolig för just nu?

Så här säger Freja:

Mina föräldrar ska åka till Österrike. Tre veckor är lång tid. De tänker inte ändra sin resa fast jag är orolig!

Flyttningen oroar mig. Jag tänker på den flera gånger om dagen. Det kanske kan hända att chefer kommer och hämtar mig till en annan psykklinik eller nå nstans.

Jag märker ju att ni är oense om Y... det är det som oroar mig. Jag vet att de kan köra över Eve och Thomas och göra som de själva vill. Den oron kan jag inte göra något åt. Jag kan ju inte säga det till cheferna...

2. Freja undrar:

Hur ska man veta hur mycket kläder man ska ha i hyllorna och i förrådet?

Hur mycket kläder behöver man? Jag vet inte hur man brukar tänka?

Freja får hjälp med att tänka:

Det måste finnas ombyten av alla kläder.

Normalt har jag en tröja hela dagen. Om det kommer fläckar på den under dagen då behöver man byta också.

Jag tror att fyra på hyllan och en i förrådet räcker. Då räcker de även för oväntade situationer. Oväntade situationer kan vara när tvättmaskinen går sönder till exempel.

3. Freja undrar:

Hur ska jag göra när jag blir orolig och inte vill riva kläder?

Freja får tankehjälp och svarar:

Man kan ha gamla kläder i en kasse och riva om det blir oroligt. Då är ingen större skada skedd.

4. Freja undrar:

Hur ska man tänka när man bestämmer klädförrådet?

Efter tankehjälp kan Freja själv svara:

Man måste ha kläder för alla säsonger:

sommarkläder för sommarsäsongen,

höstkläder för höstsäsongen,

vinterkläder för vintersäsongen,

vårkläder för vårsäsongen.

5. Freja frågar:

Hur gör man med gamla kläder? Ska man kasta bort kläderna när säsongen är slut?

Efter mycket resonering har Freja förstått att:

Nej, man ska inte kasta bort de nyaste. Man kan sortera ut de slitna sommarkläderna när det är så kallt att det är dags att köpa höstkläder. Då kan man sortera ut en del till en rivningspåse och en del som ska sparas till nästa säsong. Viktigast är att man har de nya kläderna innan man river de gamla.



Vad kan sparas till nästa vinter?



Vad kan sparas till nästa sommar?

Freja och problemen kring mat och vikt

Det mesta i Frejas dagliga liv består av pedagogiska problem. Det är mycket hon inte kan reda ut själv utan måste ha hjälp med. Att göra matsedlar är något nytt för Freja. Hon har alltid varit van vid att hon inte får blandas in i diskussioner om mat eftersom hon är så orolig över att gå upp i vikt. Att man gått med på att hon inte får *prata* om mat, att *ingen* får prata om mat, att hon inte får *se* mat och inte *känna matlukt* har begränsat hennes liv oerhört.

Så här säger Freja om sina problem kring mat och vikt när jag intervjuar henne:

E: När började du tänka så mycket på mat och vikt?

F: Det var flera perioder 70 - 73 när jag först blev svält som straff och sedan gödd som terapi och bara frossade. Sedan gick jag ner till 36 kilo för att jag räknade kalorier.

E: Det här med att du ibland spottar ut mat, kan du säga hur du tänker då?

F: Det var jobbigt när jag hade bestämt korv och sill samma vecka på matsedel. Nu har jag löst det själv den här veckan genom att ta mager fisk och fiskbullar, för då vet jag att jag håller vikten. Jag kom själv på att jag skulle ta en annorlunda matsedel den här veckan.

E: Hur känns det att avstå från så mycket för viktens skull?

F: Man kan inte få allt gott om man vill vara smal och snygg. Det är snyggare att vara smal. Man får välja.

Nu är Freja själv med om att göra sin veckomatsedel. Under hösten och vintern gör hon den med Thomas. Från sommaren tar Kenneth över.

Så skriver Kenneth om Frejas vikt och matproblemen:

”Frejas idealvikt enligt henne själv ligger vid 32 kilo. Hon anser själv att hennes huvudstorlek passar bäst till en kropp av den storleken. Sedan flera år har hennes vikt legat ganska stadigt kring 48 kilo. Vikten har bestämts i samråd mellan Freja och hennes omgivning. Freja kontrollväger sig var fjortonde dag. Vid viktökning på ½ kilo måste det finnas en särskild handlingsplan.

När Freja gör sin veckomatsedel finns det mycket att ta hänsyn till. Hennes tankar kring mat är outsynliga.

Matsedeln för en vecka ska bestå av mat som har följande egenskaper: näringsriktig, innehåller ej mer fett än vad vissa vitaminer behöver för att kunna frigöras i kroppen, omväxlande, utan socker, den ska helst ha fast konsistens. Det kan vara puddingar, lådor, pannkakor och liknande. Hon tycker om pulverpotatismos som kan kombineras med korv eller köttfärs. Ägg är hon skeptisk mot på grund av kolesterolet. Till varje lunch och middag äter Freja ungefär ett kilo färska grönsaker och frukt.”

En veckomatsedel av nedanstående utseende har stötts och blötts mycket innan den blivit verklighet och sitter på köksväggen:

Måndag	lunch: <i>1 kroppkaka</i> middag: <i>havregrynsgröt</i>
Tisdag	lunch: <i>potatismos med mager korv</i> middag: <i>champinjonsoppa</i>
Onsdag	lunch: <i>rödbetspaj</i> middag: <i>mannagrynsgröt</i>
Torsdag	lunch: <i>tjockpannkaka</i> middag: <i>sparrissoppa</i>
Fredag	lunch: <i>potatismos med 3 sillbitar</i> middag: <i>rågmjölsgröt</i>
Lördag	lunch: <i>makaronlåda med linser</i> middag: <i>kesosallad</i>
Söndag	lunch: <i>fiskpudding</i> middag: <i>grahamsgröt</i>



Frejas söndagsmiddag

Freja äter aldrig tillsammans med andra människor. Hon tycker inte om att veta vad andra äter. Speciellt viktigt är det för henne att andra inte talar om sådan mat som hon tycker om. Däremot älskar hon att bjuda på kalas med bakelser eller annat som innehåller fett och gärna sprit. Ett av hennes stora nöjen på utflykterna till landet är att bjuda skötarna på hallonbåtar och arraxsbollar till kaffet.

Belysande för matritualernas oerhörda krånglighet är följande dokumentation från den 23 november 1996:

Frejas föräldrar har varit på besök och de hade med sig en påse charonfrukter, som är Frejas absoluta favorit. Till lunchen har personalen givit henne ett äpple i stället för charon. Den byts ut men efter lunchen river hon sönder kläder, skrivblock och tepåsar. Hon förklarar sig på följande sätt på eftermiddagen:

"Alla mina reserver är nästan borta. Jag bytte bort äpplet mot charonfrukten. Själva bytandet är svårt. Jag vill ju ha båda. Får jag båda blir jag orolig över min vikt. Om jag bara får en tänker jag att det finns frukt kvar som kan ruttna om jag inte äter upp den. Det var bra att Göthe höll på att jag bara fick en frukt och bytte ut den. Annars hade det blivit ändå svårare.

Jag tänkte så här när jag förstörde: Det som är dyrast vill jag inte förstöra Helly Hansendräkten och de nya stövlarna är dyrbara och fina. Dom får jag inte ha sönder. Det är bättre att ta något gammalt som ändå ska slängas. En T-shirt, ett par trosor och ett par strumpor. Böckerna har jag haft i väskan flera månader. Jag har dem inte längre. Jag är väldigt ledsen över det!"

Frejas väg att sluta upp med klädrivandet och förstörelsen av sina kära ägodelar är lång och svår. Det första steget till en förändring är att se till att Freja är i jämvikt och att stressmomenten blir så få som möjligt. Ökad stress, upprördhet över något som blir fel eller något hon inte förstår, ökar spänningarna i kroppen och de måste få något utlopp. Under hösten och vintern kommer vi långt med detta. Under våren och sommaren upphör klädrivandet nästan helt och hållet, men så fort det kommer ett större orosmoln på himlen är det färdigt igen! I den ovanstående skildringen kan man ändå se att medvetenheten ökar och att Freja stegvis trappar ner förstörelsen, så att skadan ska bli så liten som möjligt.

En person som inte är bekant med Frejas matritualer kan bli helt matt inför uppgiften att handskas med hennes mat, men det scenario som ovan beskrivits är oerhört mycket flexiblere än bara för ett år sedan.

Idag går det att kompromissa. Man kan erkänna att man har gjort fel och rätta till det i efterskott. Man kan byta en dålig eller illasmakande grönsak mot något annat utan att katastrofen ständigt hänger i luften.

Men att det inträffar *två* fel vid samma måltid är ännu för mycket i början av september 1997. En dag har jag glömt att ge Freja spenat, samtidigt smakar ett salladsblad dåligt. Freja spottar ut salladsbladet och vill ha ett nytt. Hon påminner också om spenaten. Allt ser bra ut ända till eftermiddagen, då Freja kommer ut och är upprörd. Hon har funderat på om inte det salladsblad som jag gav henne i ersättning var större än det hon lämnade ut. Minst 20 gånger får jag förklara för henne att ett salladsblad som redan var tuggat och utspottat utgör en mindre mängd än ett otuggat salladsblad. Efter många omtagningar är Freja nöjd med svaret.

Hennes oro över att hastigt ha gått upp till 49 kilo är för tillfället borta!

Att vara nära andra

Ett drygt år har nu gått sedan vi regelbundet började vara tillsammans med Freja i rastgården, inomhus i hennes rum och i uppehållsrummet. Vi gjorde en motionsrunda i parken med Freja från sommaren 1996 till våren 1997. Den gamla kliniken revs under våren, betongen krossades och lades som en jättelik hög på vår närmaste gräsmatta, så att vi inte längre kunde komma ut i parken med Freja.



Kenneth Ågren gick helt resolut in till Freja i rastgården

Under hösten och vintern hade vi stor personalomsättning, då praktiskt taget hela den gamla personalstyrkan slutade. Vi hade under en lång period enbart tillfälliga skötare på timanställning. De flesta av dessa kunde inte gå nära Freja och under den perioden var två Thomasar, Göthe och jag hennes viktigaste personer. I mars/april började en ny personalstyrka formeras och Freja accepterade en del av dem förvånansvärt snabbt. Kenneth Ågren gick helt resolut in till Freja i rastgården en av sina första arbetsdagar, som om det var den naturligaste sak i världen. Freja kom sig inte ens för med att undra om det fanns något onaturligt i hans sätt att bara finnas hos henne. Efter någon vecka med Kenneth började Freja undra om jag inte hade mycket skrivarbete att uträtta. "Jag vill ju inte att du ska bli uttröttad av att vara så mycket med mig!" meddelade hon finkänsligt. "Kenneth kan vara med mig nu!"

Så kom det sig att Freja kunde acceptera fler och fler nya personer i sin närhet. De "elektriska" benen fanns knappast alls när man var med henne utomhus. Däremot kunde det hända att Freja inomhus i uppehållsrummet kunde kasta sina stövlar, skor eller någon annan sak när hon blev spänd eller nervös för något.

Det visade sig också att det var lättare för nya män att vara nära henne än kvinnor. Hon är ännu inte säker på att kvinnor behärskar hennes impulser om hon skulle få sådana. Denna hennes rädsla har också gjort att två av de provanställda kvinnorna inte har kunnat fortsätta arbeta. Freja *hållfasthetstestar* alla nya personer och känner sig trygg enbart om man tydligt visar att man inte backar och inte är rädd för henne.

Flexibiliteten ökar

Freja har under en stor del av sitt liv varit fixerad vid olika ritualer och rutiner som begränsat hennes liv. Allt har gjorts på bestämda tider och bara någon minuts förskjutning har inneburit panik. En av dessa ritualer hänger samman med utlämnandet av kläder och skor efter utevistelsen. För att kunna lämna ut dem till personalen var hon tvungen att byta dem mot ett tidningsblad. Detta blad rev hon sedan och kastade bort.

Ett försök att bryta denna ritual började när Freja själv fick komma till uppehållsrummet och hänga upp ytterkläderna på klädhyllan och ställa skorna utanför dörren. På datorskåpet ställde vi en kartong med tidningspapper som hon kunde riva. Freja har många gånger så mycket pyssel med

kläderna eller med att påminna personalen om något, att hon glömmet bort att gå till kartongen och riva papper. På det sättet hoppas vi bli av med den ritualen.

Tidsfixeringen har vi också lyckats bryta så till vida att 10 - 15 minuters tidsförskjutning kan accepteras utan panik. Den enda tid som ända till helt nyligen varit livsviktig att passa är föräldrarnas telefonsamtal.

Det var därför med stor förvåning som vi konstaterade med vilken ro Freja kunde tolerera en utebliven telefonsignal från föräldrarna en eftermiddag i mars. Freja satt redan beredd vid telefonen och väntade på signalen. Hennes anteckningar över viktiga samtalsämnen var framme, men signalen som vi väntade på kom inte. Vi försökte ringa upp föräldrarna, men fick inget svar. Efter 10 minuter gav vi upp och förstod att det måste ha blivit något missförstånd mellan oss och föräldrarna. Freja packade ner sina anteckningar och frågade vad vi skulle hitta på den sista halvtimmen före middagen. Denna händelse kändes mycket stor!

Frejas kvällskalas

Flexibiliteten i fråga om tider har gjort att Freja velat vara i uppehållsrummet på kvällarna när hon inte har några brev att skriva. Hon vill komma ut och hoppa studsmatta, sy, skriva på datorn, dansa till musik som finns på datorn eller annat.

När Bodil Jönsson fyllde år på hösten ville Freja att det skulle firas hos henne på kvällen, när Bodil var i Stockholm några dagar efter födelsedagen. Detta kalas hölls i Frejas rum mellan 18 och 19.30. Inbjudna var också jag och två Thomasar samt hunden Julia. Gästerna fick äta bakelser och dricka kaffe. Freja själv matade Julia med sin bakelse. Sedan fick hon en fysikbok och en fysiklektion av Bodil.

I november hade Freja *bröllopsfest*, då hon ville gifta sig med sin egenhändigt sydde make Tizian. Min son Benjamin blev inbjuden som *bröllopsvitne*, medpatienten P var inbjuden samt Felix, som var i tjänst på kvällen. Efter *bröllopsceremonin* dracks det kaffe med bakelser och sedan spelade alla Svarte Petter. Brudparet fick kortleken i *bröllopspresent*.



Svarte Petterspel utan brudgrum

I januari inbjöd Freja Lena Andersson (psykolog på Föreningen Autism) på ett likadant kvällskalas. Medpatienten P var inbjuden även denna gång tillsammans med mig och Ewa som arbetade under kvällen. Denna gång var det premiär med duk på bordet och den höll hela kvällen ut. Denna kväll var också dörren mot köket öppen, så som den allt oftare brukade vara. Freja försökte göra en avstickare dit men blev snabbt tillbakaförd mot sin vilja. Hon klarar ännu inte av alla de frestelser som finns i ett kök.

Freja tycker mycket om dessa kvällskalas och vill helst ha sådana varje månad.

Från impuls till handling

Frejas väg från impuls till handling har nästan alltid varit kort under hela hennes liv. Den har blivit än kortare under alla de år då hon varit isolerad från andra människor. Vi har försökt bearbeta detta bl a genom att vara med henne och finnas till hands när de impulsiva handlingarna inträffar. Det är genom att ingripa i ögonblicket och hindra Freja att utföra de impulsiva handlingarna som det gått att slå in en liten kil mellan impuls och handling.

Det har troligtvis också hjälpt att i upprörda stunder stå vid datorskärmen och vara tvungen att skriva ner sina tankar. Då har koncentrationen funnits på att hitta adekvata uttryck för tankarna och när meddelandet varit färdigskrivet har upprördheten gått över. Freja har också lärt sig resonera betydligt bättre och hitta lösningar på problem, så att enda sättet att bli av med spänningar och upprördhet inte längre är förstörelse.

Ett utmärkt exempel på detta gav Freja första veckan i mars, då hon berättade följande på morgonen:

"P skrek i natt så att jag inte kunde sova och då tänkte jag att jag inte ska behöva drabbas av hans skrikande genom att riva sönder mina saker. Det är bättre att jag blir arg och kastar grus på honom i morgon i stället!"

Denna natt rev hon inte sönder någon av sina saker, vilket hon annars alltid gjort när medpatienten P hållit henne vaken på natten. Gruskastandet på P försöker vi avstyra så gott det går.

En annan gång kommer dock impulsen som en blixtnedslag från klar himmel: Freja städar själv på morgnarna och frukosten har därmed förskjutits. Hon har själv kommit på idén att börja spara ett par brödskevar dagen innan, så att hon inte är alltför hungrig medan hon städar.

Detta blir senare ett problem när hon städar ovanligt fort en morgon. Då slår henne tanken att frukosten kommer för nära intaget av de två brödskevarna. Denna tanke är så plötslig och inger henne en sådan skräck att golvskrapan hon har i handen flyger iväg och skaftet studsar mot Kenneths panna. Resultatet blir en präktig bula!

Om att skriva till Länsrätten, Kammarrätten och Regeringsrätten

Freja har varit en notorisk brevskrivare under sina många sysslolösa år. Hon har inte dragit sig för att skriva *skämtsamma* brev till såväl myndighetspersoner, som läkare och släktingar. Den adressat som oftast fick Frejas brev var Länsrätten. Ungefär en gång i veckan har hon skrivit och ansökt om permission på egen hand. Lika ofta har Länsrätten svarat och alltid anfört samma skäl till varför hon inte kunde beviljas sådana permissioner. Freja har då med samma automatik överklagat till Kammarrätten och Regeringsrätten.

Dessa skrivelser har blivit till en flerårig ritual. I februari skedde dock en förändring. En dag läste Freja svarsbrevet från Länsrätten när hon och jag gick i rastgården. Hon förundrades över att svaret alltid var det samma. Jag förklarade då för henne att det var helt naturligt att hon alltid fick samma svar. Hon hade visserligen gjort stora framsteg, men framstegen var inte av det slaget att hon kunde gå ut på staden utan sin personal. Freja försökte argumentera kring detta, men någonstans inom henne vaknade en insikt.

Någon dag därefter skrev jag en av mina sedelärande berättelser till Freja. Den börjar med vad som hände vid krossandet av ett fönster och slutar sålunda:

De trogna vännerna som tycker att kvinnan gör framsteg är inte beredda att släppa ut henne i en oberäknelig värld, där det finns fönsterglas, blomkrukor, människor som säljer mat och människor som äter mat och mycket annat som känns svårt att passera

helt oberörd. De trogna vännerna är av exakt samma åsikt som Länsrätten i det avseendet.

Att överklaga till Kammarrätten eller Regeringsrätten kommer inte heller att hjälpa denna kvinna till större frihet på egen hand.

Det enda som kommer att hjälpa är att kvinnan gör sådana framsteg i sina hemtrakter att de trogna vännerna också är beredda att hålla med henne om att hon bör få permission. Dessa framsteg kommer inte att ske förrän den dag då hon kan åka bil utan bilsäck och gå på egna promenader i sina hemtrakter.

4 februari 1997

Denna berättelse tog Freja till sig. Någon tid därefter höjdes också brevportot och när Freja hörde talas om att det kostade 5 kronor att skicka ett brev till Länsrätten, utbrast hon:

"Fem kronor för dom dumheterna? Det vill jag inte betala!"

Så kom det sig att en av de fleråriga ritualerna avvecklades och att Freja inom en nära framtid har möjlighet att få sin rättspsykiatriska vård omprövad. Vad Freja inte visste när hon skrev dessa vanemässiga brev till Länsrätten var att hon därmed förlorade sin rätt att få LRV-domen (Lagen om Rättspsykiatrisk Vård) prövad varje halvår. I och med att hon hade fått ett avslag på sin permissionsansökan, räknades det som om hon hade fått sin sak prövad. Ingen hade försäkrat sig om att Freja förstod innebörden i avslagen eller hur det förhöll sig med prövningen av tvångsvården. När hon fick förhållandena klara för sig kunde hon också agera på ett annorlunda sätt och börja tänka i andra banor.

Pedagogik som genomsyrar det dagliga livet

En sådan vardagslivspedagogik som ovan beskrivits kan inte bara utföras när andan faller på eller när man har lite tid över. Den måste ingå i all daglig verksamhet och genomsyra hela arbetet. Ett sådant arbetssätt förutsätter också att de rätta förutsättningarna finns i form av planeringstid, motiverad personal och kunskap om såväl autism som om det som är individuellt för Freja. För att Freja ska kunna fungera bättre i sin vardag måste vi som finns kring henne hjälpa henne att utveckla sina tankar och sitt språk. Hon måste också ha hjälp med att steg för steg hitta ut ur sina oändamålsenliga ritualer så att hennes värld kan vidgas men med bibehållandet av en struktur kring verksamheten. Rutiner krävs för att göra tillvaron trygg och förutsägbar.

Förutom denna form av pedagogik behöver Freja också lära sig nya saker genom att samtala med människor och läsa sig till ny kunskap. Dessutom behöver hon lära sig reglerna för hur man upprätthåller kontakter med människor utanför sin egen begränsade värld. Freja har haft mycket brevväxling med olika människor och myndigheter genom åren, men hennes sätt att skriva har varit mycket stereotyp under senare år. Hennes *skämt* är av sådant slag att få människor kan förstå hennes skämtsamma avsikter.

När man jämför med de brev som hon skrev i sin barndom, visar dessa en mycket större rikedom i ordval och teman.

Att förstå autism

Frejas handikapp måste förstås på ett annorlunda sätt än psykiska sjukdomar. Hennes tidigare behandlingar har utgått från att det från början fanns något friskt hos henne, som med hjälp av terapi och medicinering, återigen kunde göras friskt. Vad som i själva verket hände var förbryllande: alla lugnande mediciner hade motsatt verkan på henne. Behandlingarna slutade mestadels med tvångsåtgärder som ingav henne en panisk skräck. Trots många års olika terapier blev Freja allt sämre och sämre, så länge hon fanns i för henne obegripliga och ostrukturerade miljöer. En viss förbättring kan man se hos henne när hon flyttar in det specialbyggda huset. Där är miljön överskådlig. Hon har där så få handlingsmöjligheter att valet aldrig blir svårt för henne. Ritualerna är nu så många att de helt styr hennes liv. Hon har en rastgård där hon får gå för sig själv den mesta tiden och få oföretsedda händelser inträffa.



Barndomens Italiensemester

Mycket av det som idag är den vuxna Freja bär spår av de många årens hospitalisering. Det som fanns hos henne som barn var:

Perceptionsstörningar:

Hon var rädd för höga ljud och hade taktilt försvar, dvs tyckte inte om att främmande människor tog i henne eller kom nära henne.

Freja själv förklarar att intrycken ofta kunde vara så starka att hon trodde att hon skulle förlora medvetandet. Av den anledningen var hon rädd för att gå någonstans utan sina föräldrar. Hon minns att hon redan som mycket litet barn tänkte att hon inte ville bli liggande medvetslös utan sina föräldrar.

Selektiv mutism:

Freja vägrade prata med andra än sin familj. Detta drag märks fortfarande i viss mån, då Freja ska tala med överläkaren eller med verksamhetschefen. Hon kan i den ena stunden, när de inte är närvarande, vara fullt på det klara med vad hon vill säga till dem. I nästa stund, när de är närvarande, blir hon tyst och vågar inte prata.

Bristande impuls kontroll:

Redan som barn hade Freja svårt att kontrollera sina impulser, vilket ledde till att hon kunde göra de mest oväntade saker. I sandlådan kunde hon blixtnabbt ha sönder de andra barnens sandlott. När hon gick över en bro, kunde hennes sandaler försvinna i vattnet innan föräldrarna hann reagera osv.

Ett annorlunda sätt att uppfatta världen:

Freja kunde inte leka med andra barn när hon var liten, trots att hon var intresserad av dem. Hon förstod inte vad deras lekar gick ut på. Ännu som vuxen minns hon hur andra barn kunde samlas kring henne och skratta utan att hon själv förstod varför. Hennes egna lekar

bestod i att hon radade upp dockor och nallar och låtsades mata dem. Hon lekte mycket ensamlekar, var intresserad av att rita, skriva, lära sig siffror. Hon tyckte inte om sagor, utan uppskattade mer rytmiska ramsor och visor.

Förändringsångest:

Freja hade svårt att ställa om sig till nya situationer. Hon tyckte inte om överraskningar eller förändringar. Detta gjorde att hon redan tidigt i livet skapade ritualer.

När man nu inom psykiatri omdiagnosticerat Freja, måste man också förstå hennes beteende på ett helt nytt sätt. Idag är hon vid 41 års ålder präglad av alla de rutiner och ritualer hon genom årens lopp vävt in sig i. De är inte omöjliga att förstå och behandla. Dock måste man titta på hennes beteende från ett nytt håll.

Hur är det med våldet?

Freja har i många år betraktats som en oerhört farlig psykiatrisk patient. Detta har lett till att hon isolerats, bundits till händer och fötter och till slut hamnat bakom ett 4,5 meter högt stängsel. Det ligger bara några år tillbaka i tiden då jag för första gången steg in till henne bakom stängslet. Det skedde en liten bit i taget och Freja fick själv bestämma avståndet. På förvånansvärt kort tid gick det att komma nära henne både i rastgården och inomhus.

Därmed kan man nog konstatera att det inte var en inneboende aggressivitet i Freja som gjorde att hon gjorde utfall mot andra människor.

Det måste alltså handla om något annat som har att göra med behandlingen av henne och synsättet på henne. Freja, som andra människor med autism, har några egenskaper som kan vara svåra att förstå om man inte har kunskap om autism. Personer med autism har ett oerhört konkret tänkande, som utgår från här-och-nu-situationer. Man måste förklara allt för Freja på ett konkret sätt och vara säker på att hon förstår. Då hon är osäker på något kan ett för oss bagatellartat problem torna upp sig och kännas som helt olösligt för henne. Det kan i sin tur leda till upprördhet som hon inte kan kontrollera. Alla starka känslor måste hos henne få kroppslig/motorisk urladdning. Det handlar *inte* om aggressivitet/ilska då hon river sönder något eller sparkar omkring sig, utan om att ladda ur känslor.

Rädslan har varit Frejas följeslagare i årtionden. Hon kan själv mycket utförligt beskriva hur rädd och panikslagen hon varit då hon inte förstått människors avsikter. Hon har lärt sig att slå först innan hon blir slagen eller övermannad. När vi började närma oss henne var hon i början mycket spänd. Dessa spänningar utlöste reflexer i benen. Det vi då kallade för de *elektriska* benen finns nu knappast längre.

De starka känslorna av besvikelse, upprördhet, rädsla för att löften inte ska infrias, oväntade överraskningsmoment, är alla sådant som fortfarande kan få henne att riva eller förstöra något. Vi har börjat hindra henne då hon river eller förstör, vilket gör att det ibland kan uppstå tumult. Vid ett sådant tumult kan man bli sparkad på benet eller, som i ett sällsynt fall, bli biten i armen.

Glasögon är sådant som aktiverar hennes impulser och flera par glasögon har böjts eller krossats sedan hon började vara nära andra människor. De nya vårdarna som började i mars/april bär samtliga glasögon och har nu fått bidrag till linser av arbetsgivaren för att inte i onödan utmana Frejas impulser.



En av de glasögonbärande Kennetharna

Det viktigaste för att komma till rätta med hennes känslomässiga urladdningar är att man undviker överraskningar, onödiga ändringar i rutiner, oklart språk, vaga svar eller löften. Med detta underlättar man livet betydligt för henne och undviker sådana situationer som kan leda till våld. *Inte ens människor som har goda kunskaper och insikter i det autistiska tänkandet klarar det helt.*

Precis som i alla andra kulturkrockar går det inte att undvika feltänkande eller felhandlingar i mötet mellan vår normalkulturs och den autistiska kulturens tänkesätt. Genom att vi börjar dokumentera olika situationer där någon form av våld förekommit, kan vi delge varandra våra erfarenheter av hur Freja reagerar och lära oss att handskas bättre med hennes spänningar och starka känslor. Expertsystemet "Fråga Freja" är ett sätt att dokumentera sådana händelser och ger på ett lättåtkomligt sätt ny personal bra handlingsalternativ innan de skaffar egen erfarenhet.

Spänningar och tankevakuum

För dem som inte har någon erfarenhet av personer med autism kan det vara svårt att föreställa sig varför en intelligent vuxen människa kan bita sig fast i någons arm eller förstöra sina kläder och käraste ägodelar. Bästa sättet att förklara detta är genom en ögonblicksbild ur verkligheten.

Följande hände den 10 mars:

Freja får under en period små belöningar på morgnarna för att klara av att hålla rummet rent. Jag visar en morgon Freja en påse med pärlor i form av hästar. Sådana pärlor har hon tidigare tyckt om, men kastar sig nu över påsen och sliter upp den så att pärlorna far över hela golvet. Jag måste ta ifrån henne påsen med de sista resterna.

Freja säger att hon inte hade väntat sig att få pärlor. Hon hade föreställt sig ett plyschdjur. Eftersom vi två aldrig talat om plyschdjur som belöning, kunde jag inte ens ha kommit på tanken. Frejas föreställning är att det hon vet, vet också alla andra och blir nu mycket besviken.

Kombinationen överraskning och besvikelse blir så stark att hon inte kan hålla inne impulsen att riva sönder pärlpåsen. Denna gång är känslorna så starka att det inte räcker med att riva den lilla plastpåsen. Ett ögonblick senare rusar hon till sin tvätthög som ligger på bänken och väntar på att vika. Hon börjar riva i en av sina tenniströjor. Jag vet att hon tycker mycket om den tröjan och att hon kommer att bli mycket ledsen om den blir sönderriven. Därför ingriper jag. Jag försöker ta tröjan från Freja, som klamrar sig fast. Vi är jämstarka i detta ögonblick. Ingen kan rubba den andra, men plötsligt biter Freja så hårt i min arm att det blöder. Hon blir själv förskräckt och släpper taget och vill sedan gå ut, då hon förstår att hon gjort mig illa och inte vill riskera ytterligare skador.

Efter lunch förklarar Freja för mig:

"Det blev en sådan överraskning att du hade köpt pärlor, så jag kunde inte tänka klart. Jag hade inte väntat mig pärlor eftersom jag redan hade gjort ett pärlhalsband åt mamma. Jag visste inte vad jag skulle göra med dem och blev besviken! Nu har jag tänkt efter och vill ha pärlorna. Jag kan göra ett pannband åt mig. Jag kom inte på det så plötsligt i morse."

Hon insåg att hon handlat förhastat och att hon borde ha tänkt sig för. Jag fick också en viktig insikt, nämligen den att alla överraskningar, hur små och obetydliga de än kan förefalla oss, försätter Freja i ett tankevakuum. Freja kan inte lika snabbt som de flesta av oss ta fram kunskap ur hjärnans minnesförråd och använda det för att lösa problem. Den processen tar mycket längre tid för henne. Sådana händelser som denna kommer att dokumenteras i expertsystemet under rubriken "lyckade handgemäng" eller "misslyckade handgemäng". Denna händelse såg jag som både lyckad och misslyckad. Den gav stora insikter i hur Freja tänker och fungerar, men den svullna armen kändes inte särskilt lyckad.

Specialpedagogik och specialteknik

Bodil Jönsson och Eve Mandre

Det började med en dator till Freja - för att skriva på och för fax och mail och Internet i övrigt. På sistone har också bildanvändning och bildhantering tillkommit. Redan från början fanns tankarna på en kombination av specialpedagogik och specialteknik speciellt gjord för Freja. Denna har successivt förverkligats i ett nära samarbete mellan Eve Mandre, Villa 39, Charlotte Magnusson och Bodil Jönsson, CERTEC.

Individuella program för individuella behov

Varje människa har rätt till att bli sedd för den hon är (detta skall gälla för alla, redan när de är små barn. FNs barnkonvention slår fast: "Varje barn har rätt till ett namn och en identitet"). CERTEC försöker ta med sig det individuella in i teknikutvecklingen. Enligt vår erfarenhet är det ofta bättre med en total individanpassning (så att det hela åtminstone blir bra för någon!) än vad det är att från början försöka göra något generellt bra för en diffus skara människor. Många exempel redovisade under <http://www.certec.lth.se> visar det viktiga i detta. I det multimediala programmet "Guns trädgård", t ex, var det inte bara för Gun det var bra att trädgården var hennes egen. Också för omvärlden blev det lättare att ta till sig idén just genom att den utvecklats för en individspecifik tillämpning.

Med Freja handlade det om att göra något som hon (och personalen) tyckte kunde vara roligt och utvecklande. Det viktigaste bidraget skulle vara att göra Freja själv mer synlig, både så som hon ser sig själv och så som omvärlden ser på henne. Tanken är förstas att somliga missförstånd och vanföreställningar kan bli självförstörande om de syns tillräckligt tydligt. En annan viktig avsikt är att Freja och personalen skall bli överens om vilka problemen egentligen är och vilka möjligheter det finns att lösa dem.

Har man svårt att förstå en människa med avvikande tanke- och handlingsmönster, är den mest närliggande metoden den som i Frejas historia är sorgligt underrepresenterad: man kan fråga henne själv. Går inte detta, får man försöka fråga och sammanföra olika omvärldsrepresentanter. Sedan är det återigen den berörda människan själv, i detta fallet Freja, som är den mest trovärdiga och den som måste få ta ställning till det föreslagna. Hon har ofta kristallklara tolkningar och orsaksföreställningar.

Samlingsnamnet på specialteknikpedagogiken har därför blivit "**Fråga Freja!**"

Fråga Freja

Vi har hittills utvecklat 2 delar av Fråga Freja:

"Fråga Freja, Del 1: Frågor och Fragment"

"Fråga Freja del 2: Framsteg för Freja"



Expertsystem "Fråga Freja!"

"Fråga Freja del 1: Frågor och Fragment"

"Fråga Freja del 1: Frågor och Fragment" är avsedd för personal. Den är utformad tillsammans med Freja och hon har godkänt alla frågor och svar. Man kan gå in under respektive

- Handgemäng
- Fel på maten
- Förstört
- Sparkar



Låt oss ta ett exempel.

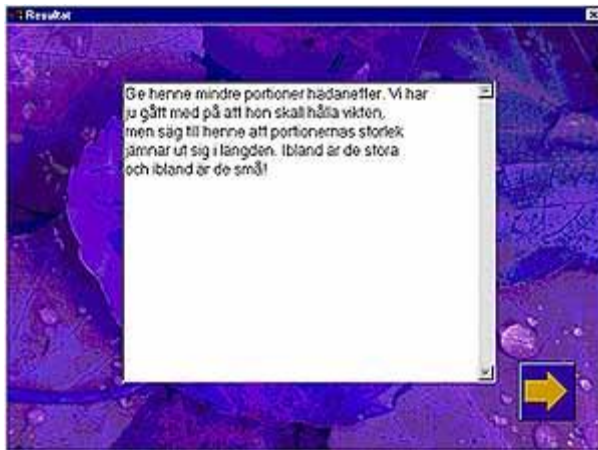
Härmed visas en fragment av beslutsträdet från expertsystemet "Fråga Freja".

Följande skärmbilder illustrerar hur det ser ut när man faktiskt använder programmet:



I dialogrutan står:

Har Freja spottat ut maten, kastat den i taket och ställt till bråk?



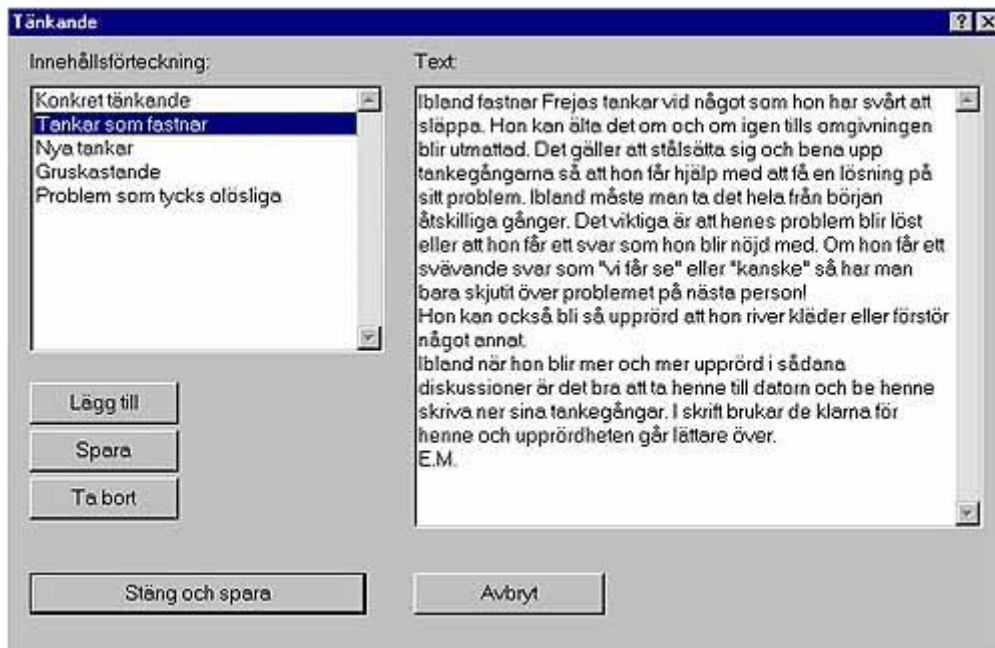
I dialogrutan står:

Ge henne mindre portioner hädanefter. Vi har ju gått med på att hon skall hålla vikten, men säg till henne att portionernas storlek jämnar ut sig i längden. Ibland är de stora och ibland är de små!

De övriga rubrikerna kan analyseras på motsvarande sätt.

Man kan också inuti programmet inhämta information om sådant som man kan ha svårt att förstå om Freja och som handlar om respektive:

- rutiner
- tänkande
- språk
- mat
- ritualer
- konflikter
- impulser



Under "Dokumentation" kan var och en av personalen delge varandra sina erfarenheter. Systemet fyller olika funktion för olika personalkategorier. Det har varit ett mycket bra sätt för nyanställd personal att snabbt få en aning om vad det kan handla om. När man blir mer van i personalrollen, är systemets viktigaste funktion att det dels strukturerar upp de egna tankarna och dokumentationen, dels gör det enkelt att dela information med andra och ta till sig deras framgångar och misslyckanden. Eftersom stora delar av personalen är ovan vid att skriva, är det av speciellt värde att också kortfattade, lösryckta noteringar här kommer in i sitt sammanhang. För övergripande

utvärdering, slutligen, av vilka metoder som är framgångsrika och vilka som är meningslösa, är systemet helt överlägset vanliga daganteckningar.

De delar av programmet som Freja vill göra publika kommer att göras tillgängliga på nätet. De kan ytterligare bidra till att få fler att förstå mer om Freja.

"Fråga Freja del 2: Framsteg för Freja"

Denna del är mer explicit avsedd för Freja själv. Hon har satt upp ett utvecklingsprogram i riktning mot hennes livsmål: hon vill bli forskare. I programmet får hon ta ställning till ett antal olika påståenden och kan kontrollera hur långt hon kommit i utvecklingen och hur hon kan gå vidare. Belöningar förekommer. Hennes framsteg sparas, och hon kan när som helst jämföra dessa med framstegen för 1 månad sedan eller 1 år sedan.



Programmets viktigaste funktioner är att:

- rikta uppmärksamheten
- ge synlighet
- ge en kontinuitet och en riktning i tiden: detta har hänt
- ge en framförhållning: detta väntar om hörnet

Även för detta program gäller att de delar som Freja vill göra publika kommer att göras tillgängliga på nätet. Detta kan ytterligare bidra till att få fler att förstå mer om Freja.

En tillbakablick

Skapandet av myten Elisabeth

Freja har varit patient på nuvarande klinik i flera omgångar. Den senaste perioden har varit i ungefär 10 år. Hennes diagnoser har varierat, men så gott som samtliga experter har gjort bedömningen att hennes störning fanns att söka inom psykosområdet. I ett expertutlåtande från 1977 har en läkare haft en avvikande mening och anser att det är fråga om en hjärnlesion.

Föräldrarna anser inte att psykosdiagnosen stämmer och vill hitta andra förklaringar. Fadern har då redan läst Hans Aspergers bok från 1943 i original och anar att förklaringen är en annan än den som alla experter vill pådyvla dem. Ännu en undersökning påbörjas på föräldrarnas initiativ i slutet av 1980-talet och ger en del resultat som publiceras i *British Journal of Psychiatry* (Wetterberg, Akner, Säaf 1988 samt Wetterberg, Akner et al 1992). Allt pekar på att det finns biologiska avvikelser.

Kliniken avbryter dock undersökningarna med hänsyn till att sådana undersökningar inte går att förena med den terapeutiska processen.

Kliniken som fått hand om Frejas vård och behandling utgår från en beskrivning av henne där hennes psykotiska drag framhävs och där hennes vanföreställningar och skräckupplevelser blir föremål för terapeutiska insatser.

Påståendet om hennes skräckupplevelser gör att man börjar leta efter möjligheter till trauman i barndomen. Föräldrarnas liv skärskådas för att hitta möjliga uppslagsändar. Några journalanteckningar har hamnat hos föräldrarna och de förvånas över hur man tolkat ett antal påståenden om dem och deras liv i dem. Faderns uppfostran och krigsplacering som tolk i andra världskriget, en avlägsen släktings hjärntumör blir föremål för granskning och antas vara förklaringen till hennes trauma:

... fadern ska ha fått ...

... en släkting ska ha haft ...

... fadern har deltagit i kriget ...

... det kan antagas att en del av de upplevelser han varit med om kan ha präglat hans kontakt med dottern ...

... det finns således fullt tillräckliga orsaker för att förklara patientens nuvarande tillstånd ...

Man radar vaga antaganden på varandra och drar av dem slutsatsen att man har fått fram en sanning som kan ligga till grund för en terapi. Föräldrarna själva vill diskutera ett eventuellt hjärnskadesyndrom eftersom de är synnerligen pålästa om sådan litteratur. Även deras försök att få till stånd en opartisk utredning misstänkliggörs och ses som en ovilja att acceptera sin skuld i dotterns felutveckling.

Hur kan man hitta en förklaring till att man på så lösa antaganden och hypoteser bygger upp en beskrivning av en person som varken stämmer med hennes egen eller de anhörigas bild av henne? Freja och hennes föräldrar används som informationskällor, men man plockar sedan ytterst selektivt ut information som enbart bekräftar de egna teorierna.

En förklaring till ett sådant förfarande skulle kunna vara den *kulturkrock* som sker mellan två olika sätt att förhålla sig till kunskap - den positivistiska och den hermeneutiska. Den positivistiska synen på vetenskapande är den rådande inom den medicinska disciplinen. Alla läkare och övrig sjukvårdspersonal utbildas i denna skola.

Positivismen ser vetenskapsmannen som den objektiva iakttagaren. Han ser fenomenen sådana som de *verkligen* är. Eftersom medicinen stöder sig på data som erhållits genom biologisk forskning finns denna grund som en självklar grundförutsättning för fortsatt kunskapande och tankebygge.

Denna syn finns i grunden även inom psykiatrin, men kompliceras där av att en psykodynamiskt orienterad psykologi trängt in med sina hermeneutiska teorier. Hermeneutiken bygger på att vetenskapsmannen är ett subjekt med ett eget sätt att förstå och tolka sin omgivning. När läkaren möter en patient, möter han ett annat subjekt som har sin egen förståelse och sin egen tolkning av sig och sina symptom.

Det naturvetenskapliga kunskapandet observerar fenomenen och söker orsakssamband. Detta sätt att se på verkligheten kan svårligen överflyttas till det mänskliga området. Hos den biologiska människan finns en del klarlagda orsakssamband, medan andra samband är uttolkningar eller hypoteser. Inom det psykiatriska fältet grundar sig mycken kunskap på hypoteser, eftersom man har en annan människa, patienten, som sin kunskapskälla. De biologiskt grundade sambanden kan man i det sammanhanget se som en kunskap som *troligtvis är sann*. Hela tiden måste man reservera sig för att ny forskning förändrar sanningen.

Den psykologiska sanningen, som är den som skapas i kontakten mellan läkare och patient vilar på en mycket lösare grund och där måste man umgås mycket försiktigt med sina egna tolkningar. Man kan ibland betrakta en företeelse utan att förstå, så som Frejas läkare, överläkaren Ulf Lindewall, förklarar i Stripteasefilmen:

"Jag stod inför problemet att ge vård åt en patient vars like jag aldrig hade sett förut [...] Jag fick inga som helst kliniska associationer och ändå var jag tvungen att ge henne vård..."

Denne läkare deklarerar ärligt att han aldrig tidigare sett någon liknande person och att han med den utgångspunkten gör vad han kan utifrån sin oförståelse.

I radioprogrammet "Studio Ett" den 29 augusti utgår en annan av Frejas läkare, Lisbeth Palmgren, från att hon har förstått Frejas behov av pedagogik och förklarar det med att Freja ju tycker om att läsa böcker inom olika ämnen och att hon har fått tillgång till undervisning. Hon tycker inte heller att man behöver ta någon hänsyn till Frejas autismdiagnos när man lägger upp en pedagogik. I diskussionen med professor Gillberg uppvisar professor Palmgren både en okunskap om vad pedagogik vid autism är och en ovilja att ta in någon annan kunskap än den som utgår från hennes variant av de psykodynamiska teorierna.

Om man, som vi ovan sett, gör tolkningar från material som man inte genuint förstår är risken för feltolkningar mycket stor. Om man har så lösa grunder för vård och behandling, får man inte dogmatiskt hålla fast vid sin uttolkning, utan vara beredd på att ständigt söka nya fakta och ompröva tolkningen.

Om man ser på hur man går till väga för att hitta orsaker till Frejas tillstånd är det tydligt hur man blandar ihop de båda forskningskulturerna. Som läkare är man den objektiva, som har tolkningsföreträde framför patienten. Patienten blir objektifierad, samtidigt som den psykodynamiska modellen säger att man ska förstå och tolka patienten utifrån ett subjekt-subjektperspektiv.

I alla satser där *...fadern ska ha fått ..., ...en släkting ska ha haft..., ...det kan antas att...* finns bara hypotetiska data, men i sin slutledning drar man ändå slutsatsen att *det finns således fullt tillräckliga orsaker för att förklara patientens nuvarande tillstånd*.

Det finns en annan kunskap som inte tillvaratas, därför att den inte passar in i den färdiga bild man redan har av orsakerna till Frejas tillstånd, nämligen:

- att det tidigare i ett expertutlåtande funnits åsikter om att Frejas tillstånd beror på en hjärnlesion
- att detta senare bekräftats av andra läkare
- att det kan finnas en genetisk predisposition genom att en släkting *ska ha haft en odiagnosticerad hjärnsjukdom*
- att Frejas föräldrar inte känner igen henne i de beskrivna symptomen
- att Frejas föräldrar inte ens känner igen sig själva i beskrivningarna när de läser journalerna
- att Freja själv vet att hon varit skräckslagen under långa perioder under sin vårdtid och att detta är orsaken till att hennes tillstånd förvärrats under olika sjukhusvistelser bryr man sig överhuvudtaget inte om.

Ett sådant kunskapsbygge som *skapat* en ny verklighet i stället för att beskriva den utifrån Frejas egna upplevelser, föräldrarnas berättelser och sina egna iakttagelser har också skapat myten om Freja som den gåtfulla, farliga, aggressiva patienten som inga medikamenter och inga terapier rår på.

Föräldrarnas misstanke om en möjlig hjärnskada, tas överhuvudtaget inte i beaktande för att få fram en mångsidigare bild av patienten. En av psykiatrikerna har ju också tidigare påtalat att han anser det vara fråga om en hjärnlesion.

Föräldrarna själva kommenterar sitt sökande efter hjärnskada med att de ju visste att de inte var några onaturliga föräldrar och att de ständigt sökt hjälp för att få veta vad som felades dottern. Utifrån en oförståelse av patienten har man inom psykiatrin varit tvungen att ge henne vård. För att kunna ge vård har man varit tvungen att *tolka* henne och hennes beteende. Naturligt nog tar man tag i de delar man förstår utifrån sin egen verklighetsbild och låter det passera som man inte förstår. Det resultat man får är att hon utifrån psykiatrins verklighetsbild är *en fullständig gåta*.

Den stora vreden

När Freja börjar förstå att den bild som psykiatrin skapat av henne har givit henne en helt felaktig vård, grips hon av en stor vrede. Hon ser nu att hon varken var en gåta eller psykiskt sjuk. Hon börjar uppleva sig själv som en av många med samma psykiska funktionshinder - autism. Hon får kontakt med andra som har autism, bl a Gunilla Gerland. Hon läser böcker om mänsikor som liknar henne. Hon ser hur hennes liv kan förändras och hur hon kan utvecklas utan att någon medicin ändrats. Den stora vreden har tagit sig olika uttryck, bl a har hon skrivit ett hotbrev till en av de tidigare läkarna. Hon tycker att hon förlorat så många år av sitt liv i onödan och vill att de skyldiga ska straffas.

Freja - patient enligt LRV eller boende enligt LSS?

Frejas medpatient

I de tidigare rapporterna har vi inte talat om medpatienten P. Detta har bl a att göra med sekretessen. Freja har valt att framträda, medan P inte har anledning att göra det. Det har därför framstått som om Freja fanns ensam i huset. I själva verket har vi haft en dubbel arbetsuppgift med en otydlig blandning av autismpedagogik och psykiatrisk verksamhet. P blev kvar inom projektet eftersom han bodde i huset. Han hade bara några år tidigare fått en egen tillbyggnad till huset. Det var svårt att placera honom på annat håll och vi ansåg att han behövde ytterligare utredning innan man definitivt bestämde hans framtid.



Medpatient P

Även han utvecklades under tidens gång på ett sådant sätt att han krävde mer och mer av personalen. Han krävde också ständig uppmärksamhet och ville ha större inflytande över sitt liv. Detta gjorde att vi under sommaren 1997 hade nått en gräns där det blev tydligt att de två verksamheterna var oförenliga och måste splittras upp. Projektet ska fortsätta att bygga på autismpedagogik. Den andra delen ska bestå i psykiatrisk verksamhet utifrån P:s psykiatriska diagnos och vårdbehov.

Pedagogiken stiger in i psykiatrin

Psykiatrin har under de senaste årtiondena genomgått stora förändringar. Nya vårdideologier har lett till att man omorganiserat verksamheten och brutit ner de stora mentalsjukhusen till mindre enheter. Den nya vårdpolitiken förordar idag integrering i samhället och eget boende och ett större medbestämmande för patienterna.

En sådan total omsvängning innebär att all personal måste svänga om i sitt tänkesätt. Det är en oerhört svår process att samtidigt ändra så många människors invanda tankestrukturer.

När man sedan ser på psykiatrin slås man som en utomstående av att det är ett stort glapp mellan den teoretiska forskningen och den kliniska verkligheten. Psykiatriska facktidskrifter har en övervikt av artiklar som har en positivistisk/ naturvetenskaplig inriktning. Genetik och neurologi dominerar som hjälpdiscipliner åt psykiatrin när man studerar de vetenskapliga artiklarna.

Enligt Bengt-Erik Eriksson (Hur skall själen läkas. Förändringar inom den psykiatriska vården, Natur&Kultur 1997) förefaller klyftan mellan teoretisk vetenskap och praktisk vård att öka för närvarande. Han anser att den psykiatriska vården på klinisk nivå utvecklas till stor del oberoende av vetenskapen. Eriksson anser att *"ett systematiskt studium av den komplicerade relationen mellan vetenskap och vård inom psykiatrin borde vara av principiellt intresse såväl ur vetenskapshistorisk som vårdpolitisk synvinkel."*

När man betraktar den kliniska verkligheten inom psykiatrin slås man av hur stor plats hjälpdiscipliner som psykologi och psykoanalys tar. Psykoterapiens historia inom psykiatrin är tämligen kort och har utgjorts av olika, ofta sinsemellan stridande, teoribildningar. Trots den stora plats den tar har dess roll inom den psykiatriska vården i stort sett blivit utforskad och odokumenterad.

Så är fallet även då det gäller en av psykiatris största utmaningar - Elisabeth. Hon har fått mångåriga, dyrbara terapier som borde vara dokumenterade och utvärderade, men inget av detta

finns. Gaetano Benedetti har lämnat efter sig några korta brottstycken i en av sina böcker. Där uttrycker han sina subjektiva känslor kring patienten, men har ingen pusselbit att lägga till gåtan.

Just detta fall borde ha varit det mest väldokumenterade i modern psykiatri, men allt som finns är subjektiva omdömen som vittnar om maktlöshet.

När en ny disciplin, pedagogiken, steg in i psykiatrin och omdefinierade den gåtfulla patienten utbröt först förvirring. Sedan försökte man låtsas som om den inte fanns. Den var ju också från börja något påtvingat från Omsorgsnämnden.

Den psykodynamiskt orienterade terapin som Freja hade vid sidan om autismpedagogiken fram till juni 1996, var lika oförenlig med pedagogiken som med de biologiska utredningarna som avbröts tio år tidigare. Ett enögt stirrande på fiktiva barndomstrauman omöjliggjorde alla andra infallsvinklar.

När Freja fick möjlighet att börja formulera sin egen identitet blev hennes självbild en helt annan. Hon var inte en gåta utan en av många som hade samma slags handikapp. Hon såg inte heller något dramatiskt i att ha ett livslångt handikapp. Hon såg i stället möjligheter att lära sig leva med sitt handikapp och såg att livet kunde gå vidare på ett nytt sätt. För första gången på länge såg hon ett hopp.

Det projekt som skapades kring Freja vid omorganisationen välkomnade pedagogiken som metod. Dock blev det en överraskning för den psykiatriska verksamheten att pedagogiska metoder skulle betyda en så stor förändring.

Det tog tid för den nya organisationen att förstå vad som behövdes för att projektet skulle kunna fungera.

De problem som fanns och måste lösas var följande:

- Projektet var byggt kring Frejas autismdiagnos men blandades med psykiatrisk verksamhet.
- Det visar sig med tidens gång att dessa verksamheter är svåra att bedriva tillsammans.
- Freja och P tolererar varandra allt sämre med tiden.
- Det specialbyggda huset är en olämplig boendemiljö för både Freja och P.
- Huset är också olämpligt som arbetsmiljö.
- Flyttningsplanerna dröjer.
- Freja blir nervös och orolig för osäkerheten kring flyttningen.
- Den gamla personalstyrkan är inte beredd att ändra sitt arbetssätt utan föredrar att sluta.
- Jag och Thomas måste arbeta orimligt mycket för att Freja och P ska ha välbekanta personer hos sig.
- Det dröjer länge med anställning av ny personal.
- En helt ny personalgrupp ersätter så småningom den gamla och måste arbeta ihop sig och få utbildning.
- Den personalstyrka som var tillräckligt stor då det enbart bedrevs förvaring av Freja är alltför liten då det ska bedrivas pedagogisk verksamhet.
- Pedagogisk verksamhet kräver noggrann planering, förberedelser och dokumentation. Till detta krävs tid.
- Det hinner gå ett drygt år innan utbildning och gemensam planering kommer igång i en så sårbar och svår verksamhet.

Från tvångsvård till eget boende?



När Freja omdiagnosticerades och hennes autismdiagnos erkändes av psykiatriker föredrog Södra Stockholms Sjukvårdsområde att behålla henne inom psykiatri. Det pågick en omorganisation då Omsorgsnämndens verksamhet först överflyttades från landstinget till kommunens socialdistrikt och sedan delades upp på ett antal stadsdelsnämnder. Det föreföll olämpligt att flytta över ansvaret för Freja på annan huvudman under en sådan uppbyggnadsperiod.

När omorganisationen var klar och det blev avgjort vilken stadsdelsnämnd som skulle ha ansvaret för Freja, förblev ansvarsfrågan fortfarande oklar och är ännu inte färdigbehandlad. Till stor del beror detta på att de nya tjänstemän som blev ansvariga för LSS-lagen måste ha en inkörningsperiod i sina nya arbetsuppgifter innan de anser sig kunna ta ställning till Frejas problematik.

Planeringsmöten förekommer med jämna mellanrum mellan psykiatriker, vuxenhabiliteringen och de LSS-ansvariga från stadsdelsnämnden. Dessa möten tillkom för att diskutera kommunens framtida övertagande av ansvaret för Frejas boende.

Fortfarande betraktas hon, av dem som inte är speciellt insatta i autism-problematiken, som något av ett unikum för den personkrets som får sitt boende och sin dagliga verksamhet enligt LSS-lagen. Jag har dock en helt annan erfarenhet av hur det ser ut i kommunerna kring Stockholm. Med min kännedom om autismområdet vet jag också att finns ett tämligen stort antal personer som är lika Freja. Jag har aldrig sett henne som en gåta.

Freja har en LRV-dom (Lagen om Rättspsykiatrisk Vård) som för närvarande hindrar hennes flyttning till ett annat boende. Den domen finns inte på grund av att hon begått något brott utan av den anledningen att det vid årsskiftet 1991/92 skedde en lagändring för tvångsintagna psykiatripatienter.

Frejas LSPV (Lagen om Sluten Psykiatrisk Vård) omvandlades till LRV, för att hon även i fortsättningen skulle kunna tvångsvårdas. De specialindikationer som fanns för att man skulle kunna vårdas enligt LSPV var följande:

- Medicinska indikationer.
- Farlighetsindikationen för annans personliga säkerhet, fysiska eller psykiska hälsa eller för eget liv.
- Hjälpplöshetsindikationen som gäller långvarig oförmåga att själv skaffa sig mat, kläder och hålla sin bostad beboelig mm.
- Störandeindikationen. Gäller grovt och upprepat störande levnadssätt.
- Kriminalitetsindikationen.

Som man kan se av ovanstående lista passar flera av dessa indikationer in på en person vars handikapp består i att hon är impulsstyrd, har dåligt omdöme om sociala situationer och har svårigheter att planera sitt dagliga liv.

De flesta personer med förståndshandikapp och/eller autism som befann sig inom psykiatriker vid tiden för stiftandet av 1986 års Omsorgslag, skrevs ut till kommunerna åren efter lagens tillkomst.

Lagen föreskrev att dessa personer skulle höra till Omsorgsnämndens "personkrets" och skulle få sitt boende och sin dagliga verksamhet tillgodosedda genom gruppboendestäder och dagcenter/daglig verksamhet.

Vid det tillfället hade Freja ännu inte fått sin autismdiagnos och kunde därför inte skrivas ut. Nu har LSS-lagen ersatt 1986 års Omsorgslag och dess intentioner är desamma - personer med livslångt funktionshinder ska ha sitt boende utanför psykiatrin om de inte har psykiatriska tilläggsymptom som enbart kan behandlas psykiatriskt.

I Frejas fall är det en konsekvent pedagogik som kan hjälpa henne att utvecklas.

Det enda som psykiatrin kan hjälpa henne med är att skriva ut den medicin hon har haft sedan 1979. Hon vill dessutom prova en ny, svåråtkomlig medicin inom den närmaste tiden och har av den anledningen täta samtal med sin nuvarande läkare.

För att få en uppfattning av hur det faktiskt förhåller sig med sådant vi diskuterat kring Freja skickade jag ut enkäter till åtta gruppboendestäder i Stockholmstrakten och till en specialskola i juni och augusti. Det som kändes viktigast att få veta var: Är hon ett unikum vad gäller kostnader, våldsamt, impulsivitet?

Nedan följer ett sammandrag av min sammanställning av enkätsvaren samt från några studiebesök.

Så lever andra vuxna med autismdiagnos

Av de enkätsvar som kommit in framgår att arbetet på dessa gruppboendestäder kräver mycket av både den yttre och den inre miljön. Boendestädernas läge är i allmänhet långt utanför tätbebyggelse. Ett undantag utgör gruppboendestad D, som ligger i ett radhusområde på gångavstånd från T-bana och affärscentrum. Där bor också vuxna utan allvarligare våldsproblematik.

Samtliga gruppboendestäder är personalkrävande. De är också kostnadskrävande av andra skäl. Våldet är ständigt överhängande på alla gruppboendestäder utom en. Även gruppboendestäder där samtliga personer kan fara till daglig verksamhet på annat håll har vissa problem med våld och impulsivitet. Samtliga, utom en gruppboendestad, har problem kring låsning av dörrar, förstörelse av saker, rymningar m m. Sätten att lösa dessa problem är lite olika.

Personerna som bor i dessa gruppboendestäder är alla vuxna. En stor del av dem har åratals psykiatrisk vård bakom sig på slutna avdelningar. En ung man har rönt samma öde som Freja, då han varit fjättrad, i stort sett, i fyra år på ett stort mentalsjukhus.

En tydlig struktur är nödvändig och klarhet och tydlighet hos personalen ett måste.

Man nämner också att det är av särskild vikt att:

- personalen har adekvat utbildning så att verksamheten har bra kvalitet;
- verksamhetsledningen kan området;
- man får handledning;
- man får planerad fortbildning;
- man har arbetsuppgifter för de boende.

Gruppboestad A

4 vuxna personer mellan 25 och 40 år. 3 av dem är manliga, en kvinnlig. Enbart en av dem har ren autismdiagnos. Samtliga andra har tilläggshandikapp som förståndshandikapp och epilepsi.

Bostaden ligger i ett stort, fristående hus i utkanten av ett sjukhusområde. Huset gränsar på ena sidan till skog och på andra sidan till sjukhusparken. Framför huset finns en stor stenterrass som är upphöjd från marknivån.

Personalen är f n 17, varav 2 nattvak.

Krav vid anställning *klarhet och tydlighet* som slår ut utbildning och allt annat.

Våldet finns ständigt närvarande, eftersom samtliga boende är mycket impulsdrivna.

När verksamheten startade hade man kring 100 skadeanmälningar per månad. Efter att ha bytt ut personal samt ändrat arbetssätt är man nu nere i ungefär 3 anmälningar/månad.

Egen skraddarsydd utbildning som varvas med handledning varannan vecka.

Samtlig personal är samlad 3,5 timmar per vecka.

Kostnaden är 1,5 miljoner /person och år för boendet + 525 000 kronor per person och år för den dagliga verksamheten som finns inbyggd i gruppboestaden. Några börjar dock tränas in på dagcenter och annan verksamhet tillsammans med personal.

Gruppboestad B

10 personer med autismdiagnos, ytterligare 1 med annan psykiatrisk diagnos och anses som medicinskt färdigbehandlad av psykiatrin.

2 personer räknas som särskilt vårdkrävande och har ständigt var sin person hos sig. De delar på ett fristående hus som har specialarrangemang av olika slag.

De två husen ligger mycket avlägset från annan bebyggelse.

Där finns både boende och daglig verksamhet.

Tre personer bor utanför själva gruppboestaden i närmaste tätort. De har lägenheter med egna kontrakt, men behöver stöd från gruppboestadens personal.

Personal: 20 heltidstjänster, 10 deltid. Boendet och den dagliga verksamheten har olika ansvariga ledare. Resten är vårdpersonal.

Våldet som tidigare har varit dagligen förekommande är nu nere i omfattningen "ofta men inte dagligen".

Kostnaden per person är 824 000 kronor per år. Det är en genomsnittskostnad som omfattar alla från den lindrigast handikappade med egen bostad till de mest vårdkrävande.

Gruppboestad C

12 personer bor i gruppboestaden, ytterligare 1 kommer till den dagliga verksamheten som finns inbyggd.

Alla har inte autismdiagnos, men det som är gemensamt för alla är att de har allvarliga beteendestörningar.

De flesta av dem (9) har vårdats på slutna psykiatriska avdelningar mellan 12 och 40 år.

Gruppboestaden skapades av Omsorgsnämnden efter 1986 års Omsorgslag som föreskrev att samtliga personer inom psykiatrin som hörde till Omsorgsnämndens "personkrets" skulle skrivas ut och få ett boende och en daglig sysselsättning som var lämpade för dem.

Våld förekommer dagligen, men minskar allt eftersom tiden går och personerna känner sig tryggare.

Ytterdörrarna måste hållas låsta på grund av att en del personer är mycket impulsdrivna.

Personalen består av 9 heltidstjänster i den dagliga verksamheten, samt 26 i boendet.

Till detta kommer deltidsanställda som är 8 personer på 75%, 12 personer 65% på natten samt 4 personer 50%. Samtliga dessa finns på boendedelen.

Det finns personer som tidvis behöver personligt stöd dygnet runt. För närvarande finns en man som under de senaste 6 månaderna ständigt haft en manlig vårdare hos sig.

Kostnader: De 12 platserna kostar 15,5 miljoner per år. Den externa platsen kostar 1,3 miljoner.

Gruppbostad D

4 personer med autism lever i några radhus insprängda bland annan radhusbebyggelse. Var och en har en egen lägenhet bestående av sovrum, vardagsrum, kök och badrum. Dessutom finns gemensamma lokaler för umgänge.

2 av personerna har gravare beteendestörningar, 1 har dessutom förståndshandikapp.

Våld förekommer ofta, men inte dagligen. Dörrar hålls låsta både på grund av att några personer är impulsdrivna och för att det är stor risk för stölder.

Samtliga personer är på daglig verksamhet utanför gruppbostaderna. 3 av dem går på samma specialverksamhet för personer med autism. Den fjärde arbetar i en affär, som är filial till ett dagcenter. De är borta hemifrån ca 8.30 - 15.30. 2 personer har färdtjänst, 2 åker med kommunala färdmedel.

6 vårdartjänster finns.

Det finns en särskilt vårdkrävande person som behöver ständig tillsyn.

Kostnad: Enbart personalkostnaden är 1,8 miljoner kronor per år. Till detta kommer lokalkostnader, taxiresor och kostnader för den dagliga verksamheten.

Gruppbostad E

4 personer med autism. Samtliga med grava beteendestörningar.

Våld förekommer ofta, men inte dagligen. En person är så impulsdriven att han inte klarar öppna dörrar. Man handskas med det genom att ständigt ha personal till hands som "hjälpjag".

3 personer har sin dagliga verksamhet på platsen. Den fjärde åker iväg från bostaden till annan verksamhet.

Personal: 8 heltidstjänster och 8 deltid.

En person kräver dagtid (8.00 - 16.00) en egen resursperson.

Kostnaden är preliminärt uträknad för år 1997 till 1,2 miljoner per person och år.

Specialskolan

Detta är en internatskola för hela landet. Man tar emot elever i skolåldern upp till 21 års ålder.

De har elever med handikapp som DAMP, ADHD, autism/Asperger. Alla dessa störningar är förenade med svåra beteendestörningar, vilket gör att skolan har en del mycket kostnadskrävande elever.

Jag citerar ur brev från skolan:

"Vi har för närvarande 5 elever med egen personal. Av dessa bor 3 på samma elevhem. De har 3 personal var. Dessa 9 går ringturer som vi kallar det. Det innebär att de går in som vikarier för varandra vid sjukdom eller annan tillfällig bortovaro. De får kompensation för detta genom att ha kortare arbetstid på sina 100% tjänster. De 2 övriga bor tillsammans på ett annat elevhem. Den ene har 6 personal och den andre 3. Även dessa går på ringturer. Samtliga dessa jobbar både i boendet och skola/daglig verksamhet. Natttjänster tillkommer. Kostnaden för dem med 3 personal ligger på ca 3 700 per dygn för boende och daglig verksamhet/skola. För den som har 6 personal ligger kostnaden på 7000 per dygn totalt. Vi har inga egentliga gruppboende. Dock har vi ett antal vuxna, 9 personer, som efter avslutad skolgång av olika anledningar inte har kunnat flytta hem. Dessa bor i våra olika elevhem med 2 - 4 i varje. Våld förekommer dagligen hos oss i olika former. Vi inser att våld är en del av vår vardag eftersom det är det enda sätt många av våra elever har att uttrycka sitt missnöje eller sin ångest på. Vårt sätt att förhindra våld är att strukturera vardagen så noggrant som möjligt och ställa adekvata krav. [...] Vi har också elever som är så impulsstyrda att de inte klarar öppna dörrar. Detta handskas vi med på olika sätt..."

Gruppboende F

8 personer bor i 2 hus. Var och en har sin egen lägenhet med två rum, badrum och litet kök.

Alla personer har inte autism, men 6 av dem har gravare beteendestörningar.

Våld förekommer ofta, men inte dagligen. Numera finns ingen som är så impulsstyrd att man måste hålla dörrarna låsta. Boende och daglig verksamhet är kombinerade.

Antal tjänster: 12 heltids vårdare, 8 deltidsvårdare, 2 personer för den dagliga verksamheten. Dessutom finns en föreståndare och en biträdande föreståndare och grupphandledare.

På denna gruppboende finns ingen som är så vårdkrävande att det behövs egen personal.

Ungefärlig kostnad per person och år är 800 000 kronor.

Frejas framtid

Freja själv, hennes föräldrar och personal hoppas nu att hon inom en snar framtid kan bli av med sin LRV-dom och flytta ut från det specialbyggda huset och från den slutna psykiatriska vården där hon tillbringat sitt liv sedan 12 års ålder. Det har inte gått att få fram ett acceptabelt boende för Freja inom psykiatrin och det är egentligen inte heller där hennes framtid ska vara.

Freja har med tiden förstått att hon är så pass gammal och har ett så svårt liv bakom sig att hon inte längre vill bo tillsammans med andra människor som har psykiska handikapp. Hon vill ha lugn och ro. Hon vill inte bli störd av någon utan enbart tänka på sitt eget välbefinnande.

Dessa tankar gjorde att hon en dag bestämde sig för följande liv i framtiden (texten har bearbetats av Eve Mandre):

Jag har inte förstått tidigare att jag själv måste skaffa mig ett hus. Det skulle räcka för mig om jag hade ett sovrum, badrum med toalett och ett vardagsrum. Sedan behövs ett rum för personalen och kök. Det behövs också en stor trädgård eller skog runtomkring.

Ett stenhus är det bästa för det är mer hållbart. Jag är rädd för eldsvåda om det börjar brinna i trähus. Man dör ju av röken, innan elden hinner fram. Ett stenhus är säkrare på det sättet.

Jag har en bra idé hur man ska göra med impulserna. En specialtränad hund som hjälpte mig när jag får impulser vore bra. Då blir det inget problem med maten heller. Jag blir inte sugen på Doggy eller annan hundmat. Det skulle gå bra . Det kunde kanske spara in på personal också. Alla tänker ju bara på pengar...

Hundar är till större nytta än en get. Den kostar bara pengar och man har ingen nytta av den.



Freja och hennes mor på promenad med hunden Julia

Frejas egen idé torde inte vara någon omöjlighet! Hon är medveten om att hon för all framtid behöver leva med personliga assistenter/vårdare. Hon behöver leva lite utanför en tätort i ett hus som hon känner är hennes eget. Där ska hon kunna glömma årtiondens skräckupplevelser och leva med naturen inpå knutarna, sin *impulshund* och sin personal... Förhoppningsvis är dessa drömmar snart förverkligade!