

# Björnkram eller björntjänst?

Möjligheter för personer med neuropsykiatriska funktionshinder att känna och uttrycka inflytande i insatser med avsikt att bidra till deras delaktighet i samhället.

Karin Gidö Hedberg

---

Socialhögskolan vid Lunds universitet.  
SOLX61  
Ht-07



Handledare: Lars Harrysson

# Abstract

Author: Karin Gidö Hedberg

Title: Possibilities for people with neuropsychiatric disabilities to feel involved and influence the services that make them part of society.

Supervisor: Lars Harrysson

In Sweden there are laws and recommendations from The National Board of Health and Welfare about the importance of a user's involvement in and possibility of influencing services directed at them. Even with such good intentions the same board reports that it is hard to know if people experience that they do. The purpose of my study was to examine how professionals can use their knowledge to help users increase their sense of influence in services that they use. My focus has been on adults with neuropsychiatric disabilities within the autistic spectra, such as Asperger syndrome, and on the professionals working with them. The specific problem among people with neuropsychiatric disabilities is a lack of social skills. They commonly have normal or above normal intelligence and may be very skilled in specific areas. However, their brains lack executive functions, such as bringing structure and organisation to their daily life. With such problems it has shown difficult to function in everyday society and thus they often require much help. My starting point, as well as the legislators in Sweden, was that all people have the right to master their own life and live it meaningfully. It is based in a theory by Aaron Antonovsky (1991/2005) presenting the concept SOC - Sense of Coherence: The higher sense of coherence the higher the wellbeing. I have further this idea with a framework extending the importance of social interaction as presented by Paul Spicker (2000) and principles of autonomy discussed by Bo Rothstein (1994). My reading of articles and books in subjects dealing with Asperger syndrome, autism, pedagogics, empowerment and user involvement, resulted in a picture of how work with persons with neuropsychiatric disabilities made them feel more involved and able to affect their services. Most of my chosen articles and books are written by researchers in the particular area of understanding, people with Asperger syndrome, and by professionals in different areas working with people with Asperger syndrome. As a complement to the literature and to illustrate how theory is used in real life interviews were made with four professionals working with neuropsychiatric disabilities among adults within the same organisation in Helsingborg, Sweden. The literature studies as well as the first interview revealed three parameters that seem important in how the users experience their possibilities to influence the services, hence they are important in the work of increasing the feeling of involvement and influence among users. These three parameters are: 1) The importance of conversations (between professionals and users) on equal terms; 2) The procurement of structure by making a schedule; 3) The user ability to choose between different alternatives. Further it was possible to put a pedagogical aspect to these parameters. The model is specifically designed to be used in work with people with autism and similar problems and derive from the Division TEACCH-program from North Carolina, U.S.A. The other three interviews were focused on what is done to make people with Asperger syndrome feel involved and able to influence their lives. A new aspect was then added about how they experience social relations and what is done to help them maintain relationships and be part of society. The results were promising within the organisation I've been in contact with.

Nyckelord: Asperger syndrom, brukarinflytande, delaktighet, möjlighet att påverka

# Innehållsförteckning

1 Förord	4
2 Bakgrund och Syfte	5
3 Teoretiskt perspektivval	7
KASAM – Känsla Av SAMmanhang	7
Autonomiprincipen	8
En teori om välfärdsstaten	9
4 Metod	11
5 Empiri	13
Inledning	13
Specialanpassad pedagogik	15
Samtal på lika grunder	17
En strukturerad vardag underlättar	20
Att kunna göra egna val är att kunna påverka	21
Social integration för delaktighet	24
6 Analys och diskussion	26
Inledning	26
Individnivå	27
Samhällsnivå	31
Diskussion kring resultaten	33
Avslutande reflektion samt tankar om fortsatt forskning	33
Referenslista	36
Bilaga – Information om Asperger syndrom	38

# 1 Förord

Här vill jag ta tillfället i akt och tacka alla mina intervjupersoner för att ni ställde upp och bidrog med intressant och värdefull information.

Jag vill även tacka min kursare som bidragit med tankar och idéer under alla de diskussioner vi haft under arbetets framskridande.

Och sist men inte minst vill jag tacka min tålmodige och engagerade handledare för all hjälp med denna uppsats.

TACK!

## 2 Bakgrund och Syfte

År 1995 trädde Psykiatireformen i kraft, syftet med reformen var att förbättra livssituationen för personer med psykiska funktionshinder och öka deras möjligheter till delaktighet i samhället (Socialstyrelsen, 2003-109-22). Genom stöd till boende, adekvat sysselsättning och tillgång till både psykisk och fysisk vård ska dessa människors möjligheter till att leva som alla andra öka (Socialstyrelsen, 2005-109-17). Sedan Psykiatireformen har Socialstyrelsen utvärderat verksamheterna och rapporterna vittnar om att inte alla föreskrifter efterföljs och mål uppnås. Rapporterna visar bland annat att det är oklart om relevant information når ut till rätt människor (Socialstyrelsen, 2001-111-6) och att enskilda saknar sysselsättning eller har en, för individen, icke adekvat sysselsättning (Socialstyrelsen, 2005-109-17). Socialstyrelsen betonar ofta brukarrörelsernas betydelse och vikten av att representanter för dessa även ges inflytande över de kommunala insatserna, trots det visar det sig att endast drygt en fjärdedel (2004) av Sveriges kommuner jobbar i samarbete med brukarrörelserna när insatser ska utformas (Socialstyrelsen 2005-109-17, 2005-131-28). Socialstyrelsen är även osäker på om brukarnas inflytande har ökat (Socialstyrelsen, 2001-111-6). Enligt §10 Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), har individer som beviljats stöd och service enligt denna lag rätt att kräva en individuell planering och den ska på begäran uppdateras årligen. Trots det rapporterar Socialstyrelsen att individuella planeringar inte alltid görs och i den mån det görs är det inte alltid garanterat att brukaren själv har möjlighet att utöva inflytande på dess utformande (Socialstyrelsen, 2005-131-28). Dessutom visar Lena Widerlund (2007) i sin licensatuppsats *Nya perspektiv men inarbetad praxis* på ett flertal källor som ger samma bild; människor med grova utvecklingsstörningar, beteendestörningar eller autism är de som får minst möjligheter till självbestämmande. Frågan i denna uppsats är inte hur detta är möjligt, vilket i och för sig också är intressant, utan snarare vad som kan göras för att öka människornas känsla av delaktighet och möjlighet till inflytande.

**Syftet** med denna uppsats är att ta reda på vad professionella kan göra i sitt arbete för att öka brukarnas känsla av delaktighet och möjlighet till att påverka de insatser de tar del av.

För att begränsa upptagningsområdet har jag valt att fokusera på vuxna med neuropsykiatriska funktionshinder inom autismspektrat, som bl.a. innefattar klassisk autism, Asperger syndrom och Savant syndrom, med visst fokus på Asperger syndrom. Varför jag valt just

neuropsykiatriska funktionshinder är egentligen en slump, men redan under min praktik kom jag i kontakt med den problematik Asperger syndrom kan ge upphov till. (Se info. om Asperger syndrom i bilaga 1.) Där kom jag även att fördjupa mig något i Antonovskys begrepp KASAM – känsla av sammanhang. Människors välbefinnande är, enligt Antonovsky (1991/2005), beroende av känslan av sammanhang, som grundar sig på hur individen upplever sitt liv utifrån hanterbarhet, begriplighet och meningsfullhet. Kristina Karlsson (2007) skriver i sin studie *Funktionshinder, samtal och självbestämmande* att medborgarskapet är en relation mellan stat och individ som vilar på idén om alla människors lika värde. Om alla människor är lika värda borde alla människor ha rätt att må bra. Människor med Asperger och autismliknande tillstånd behöver lite extra hjälp med att klara sig i samhället. Jag upplever det som att många människor som inte passar in i samhällets ram för vad som är normalt ofta fråntas rätten till delaktighet och berövas möjligheten till samförstånd med sin omgivning som helt enkelt stöter bort dem. Människor som söker stöd, hjälp eller bidrag hamnar snabbt i en beroendeställning gentemot handläggaren. Får dessa hjälpbehövande människor möjlighet att påverka och vara delaktiga i de insatser de använder sig av borde deras KASAM öka. Vad kan då den enskilde professionella göra för att öka dessa människors välbefinnande?

### 3 Teoretiskt perspektivval

Syftet med uppsatsen är att ta reda på vad professionella kan göra i sitt arbete för att öka brukarnas känsla av delaktighet och möjlighet att påverka de insatser de tar del av. Den första delen i analysen är skrivet med ett individperspektiv och jag har valt att använda Aaron Antonovskys (1991/2005) begrepp KASAM, Känsla Av SAMmanhang, för att förklara behov hos framför allt människor med Asperger. Därefter är den andra delen av analysen skriven med ett samhällsperspektiv och jag har valt att använda mig av Bo Rothsteins (1994) autonomiprincip för att förklara vikten av självständiga medborgare och få ett perspektiv på statens inblandning i deras liv, samt Paul Spickers (2000) teori om välfärdsstaten för att diskutera vikten av att ha sociala relationer och vara delaktig i samhället. Här följer en genomgång av dessa perspektiv.

#### KASAM – Känsla Av SAMmanhang

År 1979 kom Aaron Antonovsky, professor i medicinsk sociologi, ut med sin bok *Health, stress and coping* där han presenterar sina tankar om hälsa och känslan av sammanhang i livet. Antonovsky myntade även begreppet salutogenes, som betyder hälsans ursprung. I *Unraveling the mystery of health - how people manage stress and stay well* från 1987 (översatt till svenska, *Hälsans mysterium*, 1991) presenteras KASAM-begreppet mer ingående och han har nu även, efter fortsatta intervjuer, funnit de tre komponenter som han anser ha störst betydelse för känslan av sammanhang. Dessa tre är *begriplighet* – som handlar om att förstå livets alla händelser, *hanterbarhet* – som handlar om att ha redskap att hantera de situationer man hamnar i, samt *meningsfullhet* – som handlar om att man känner sig delaktig och kan se mening i såväl livsavgörande händelser som vardagssituationer. Antonovsky (1991/2005) menar att under livets gång rör vi oss på en skala, ett kontinuum, mellan hälsa och ohälsa, med strävan mot den friska polen. I denna strävan verkar upplevelsen av meningsfullhet vara avgörande för hur värdet på KASAM faller ut, alltså var på skalan hälsa-ohälsa man befinner sig. De två andra komponenterna är därmed inte sagt helt oviktiga, det handlar om ett helhetsperspektiv eftersom de alla påverkar varandra och värdet på KASAM. Ju högre värdet på KASAM är desto bättre mår individen, både fysiskt och psykiskt. Dock behöver inte alla händelser i livet uppfattas som begripliga, hanterbara och meningsfulla på samma gång för att värdet på KASAM ska vara högt. En för individen ointressant aktivitet kan ändå vara meningsfull för den samme, ett arbete kan kännas trist men

vara mycket meningsfullt då det är avgörande för individens ekonomi och därmed motiverande, vilket bidrar till ett högt KASAM. Antonovsky (1991/2005) diskuterar även olika typer av stressorer och deras betydelse för värdet på KASAM. Stressorerna kan vara kroniska, d.v.s. livslånga, det kan vara viktiga livshändelser eller dagsakuta förtretligheter. Våra generella motståndsresurser eller våra motståndsbrister påverkar hur vi hanterar dessa stressorer. Motsatsen till stressorer framställs som resurser, men Antonovsky undrar om dessa båda begrepp verkligen är helt åtskiljbara. Han frågar sig ”Om låg autonomi är en stressor, är då inte hög autonomi en resurs?” (Antonovsky, 1991/2005, s. 61)

## Autonomiprincipen

Om autonomi är en resurs för ökat välbefinnande så borde det vara viktigt för oss människor. Bo Rothstein definierar i sin bok *Vad bör staten göra?* (1994), på vilken detta avsnitt vilar, autonomiprincipen som statens neutralitet i individens val av livsprojekt. Staten ser individerna som någon som vet vad de själva behöver och som själva kan välja sina livsprojekt. Staten får inte heller avgöra vad som är det ”goda livet” eller lägga sig i medborgarnas val av livsprojekt, så länge dessa projekt inte allvarligt hindrar någon annan från att fullfölja sitt livsprojekt. Enligt autonomiprincipen behandlar staten medborgarna med omtanke och respekt, men även med lika omtanke och respekt. Lika omtanke handlar om att resurser från staten inte får fördelas ojämlikt och staten ser på individerna som kännande varelser. Lika respekt handlar om att alla har rätt att fullfölja sina livsmål och ingen får hindras på grund av att en del individer anser att vissa livsmål är överlägsna andra. Medborgarna ska av staten alltså behandlas lika, utifrån sina egna behov och resurser. Likabehandling innebär ”helt enkelt rätten att bli behandlad *som en jämlike*: rätten att få sina intressen behandlade så fullödigt och fördelaktigt som någon annans intresse” (Rothstein, 1994, s. 40-41). Bördor, så som skatt, och nyttigheter, till exempel sjukvård, bör fördelas lika mellan invånarna av staten. Med detta synsätt kan staten ses som å ena sidan kontrollerande eller å andra sidan möjliggörande, men det behöver inte vara antingen eller. Staten kan vara kontrollerande i vissa sammanhang och möjliggörande i andra. I Sverige har vi en del generella program, till exempel barnbidrag. Generella program kan ses som möjliggörande för individer som annars kanske inte klarat sig på egen hand, men utan att stigmatisera eller kontrollera dem. I forskningen har det visat sig att generella program ökar autonomin. Men det finns även behovsprövade program, till exempel insatser utifrån LSS, vilka ofta ställer krav på individerna för att uppnå och behålla rätten till insatserna. Denna typ av program har



visat sig leda till långsiktigt beroende och urholka individernas autonomi. Staten kan ha goda intentioner med organisationer för generella program, till exempel skola och sjukvård, men har ingen möjlighet att kontrollera eller styra vad som händer mellan människorna inom organisationen. Risk finns därmed för maktutövning i det godas namn, och att autonomi även i detta fall får sig en törn. Rothstein (1994) skriver att kraven på valfrihet och autonomi ökar nu för tiden, samtidigt har vi lärt oss att valfrihet är lika med orättvisa. Han frågar sig då hur man får det att gå ihop, om man kan bevara idén om lika omtanke och respekt.

## Teorin om välfärdstaten

Paul Spicker beskriver i sin bok *The Welfare State – a general theory* (2000), på vilken detta avsnitt bygger, välfärdsstatens uppbyggnad. Vi människor ingår alla i olika sociala system. Det börjar med den lilla familjen, vännerna, församlingen m.m. och sträcker sig till hela samhället. I en grupp med bra sammanhållning känner medlemmarna ansvar för varandra. Detta gäller även inom en nation, som skapar sina egna normer vilka tidigt socialiseras in i medborgarnas medvetande och fungerar som en kompass för rätt och fel. Solidaritet bygger på en känsla av ansvar och plikt gentemot varandra inom gruppen, men avtar med det sociala avståndet. Plikter är en form av sociala normer som består av förväntningar på beteende och sanktioner mot oönskat beteende, och medborgarna agerar snarast efter en känsla av att man borde göra rätt. Att handla rättrådigt handlar om en känsla för moral och att det finns en känslighet gentemot omoral, som borde straffas. Ett lands lagar bidrar således till att upprätthålla normerna och moralen.

Spicker (2000) menar vidare att behov är socialt konstruerade och varierar beroende på hur samhället ser ut. Välfärd handlar om social säkerhet och om det finns brister i den uppstår behov. Den grundläggande säkerheten handlar om att få behoven av mat, vatten, kläder m.m. tillfredsställda, men även om social interaktion, kärlek, fysisk säkerhet och personlig utveckling. Om behoven inte tillfredsställs riskerar de att dominera personens liv, som därmed får svårt att fungera som människa. Att få sina behov tillfredsställda utgör ett krav på samhället att agera, vilket därmed leder till att samhället svarar med olika aktörer som har i uppgift att ta hand om olika typer av behov. Sociala handlingar är villkorade av moraliska normer och bygger på kollektivt handlande. Kollektivt handlande är en del av samhället och börjar redan som en del i sociala relationer. Det finns alltså en moralisk grund för att hjälpa andra och den börjar redan i de sociala interaktionerna på individnivå. Alternativet riskerar att

leda till utanförskap för en del individer och detta hotar samhällets bestående eftersom de exkluderade riskerar att inte respektera normerna. Exklusion leder även till begränsningar i sociala interaktioner och medverkan i samhället för individen. Det blir därmed svårare att få hjälp och det är därför helt enkelt en fördel om ens behov är socialt accepterade.

Spicker (2000) skriver att människor med fysiska eller psykiska funktionshinder ofta har svårt att agera själva och är i behov av sociala insatser av olika slag. Ekonomiskt bistånd är en vanlig form av insats eftersom individen då själv kan skaffa sig de medel som behövs för att tillfredsställa behoven. Men i vissa fall har individen inte möjlighet att själv välja sina insatser, vilka istället för ekonomiska får bli i form av handlingar. Social välfärd tenderar att bli paternalistisk eftersom den sätter människors välfärd framför deras frihet att agera. Frihet handlar om avsaknaden av hinder samt förmågan att agera och göra val. Trots detta blir det staten som har det yttersta ansvaret för sina medlemmars, medborgarnas, välfärd. Och staten bör tillhandahålla hjälp för att förstärka medborgarnas möjlighet att delta i samhället.

## 4 Metod

Denna uppsats bygger huvudsakligen på information hämtad från litteratur. Litteraturen består i faktaböcker, forskningsrapporter, avhandlingar och informationshäften. Även Internet har använts då många rapporter och faktablad finns att tillgå i sin helhet även där. Etablerad kunskap har inhämtats från ett flertal skilda håll för att på så sätt kunna forma en övergripande uppfattning och finna svaren på uppsatsens frågeställning. Bland annat har autism, Asperger syndrom, neuropsykiatriska funktionshinder, utvecklingsstörning, empowermentbegreppet, begreppet brukarinflytande, pedagogik vid arbete med autistiska personer, föreskrifter och rapporter från Socialstyrelsen, samt lagar studerats för att lägga en grund att stå på för att därefter kunna svara på hur brukare upplever sin delaktighet och möjlighet till inflytande, och hur professionella kan bidra till att öka denna känsla. Utöver det har även fyra kvalitativa intervjuer gjorts, för att på så sätt bidra med en bild av hur arbetet kan se ut i praktiken. Från början var tanken att intervjua ett flertal professionella, som arbetar med människor med Asperger syndrom, angående hur de tror att deras brukare upplever sina möjligheter till inflytande, samt vad de själva skulle kunna bidra med. I mån av tid, och om etiska aspekter skulle tillåta det, skulle även ett fåtal personer med Asperger syndrom ha intervjuats. Fyra intervjuer, med professionella som arbetar, direkt eller indirekt, med människor med neuropsykiatriska funktionshinder och Asperger syndrom, blev slutligen av. Den första intervjun gjordes för att skapa en bild av hur människor med neuropsykiatriska funktionshinder upplever de insatser de använder sig av. När denna intervju analyserats tillkom de tre andra intervjuerna för att få en fördjupad inblick i hur man faktiskt arbetar med människor med Asperger utifrån de slutsatser jag kunnat dra av den första intervjun samt litteraturen. Några intervjuer med personer med Asperger syndrom blev inte av. Till en början visade det sig svårt att få tag i personer för intervju. Därför förändrades primärt metoden något då fokus istället lades på vad litteraturen har att erbjuda och breddades till att gälla alla neuropsykiatriska funktionshinder, alltså inte enbart Asperger syndrom. Då jag slutligen fick tag i personer att intervjua har dessa intervjuer bidragit som komplement till den litteraturbaserade informationen och den första intervjun. En ny aspekt tillkom som lyfte fram om hur människor med Asperger kan bli delaktiga i samhället och vilken roll sociala relationer spelar för välbefinnandet. Litteraturen har varit svår att finna. Mycket är studerat och skrivet om autism, Asperger syndrom, brukarinflytande och empowerment, men till synes inget med den infallsvinkel denna uppsats är skriven. Likaså finns det många föreskrifter,

rekommendationer och lagstöd för brukares rättigheter till delaktighet och inflytande över insatser, men ytterst lite undersökt kring huruvida brukarna upplever att de har den möjlighet till delaktighet och inflytande som de faktiskt har rätt till. Detta har försvårat mitt arbete. Resultatet hade troligen blivit mer nyanserat om fler intervjuer, framför allt med människor med Asperger syndrom, hade blivit av. De fyra intervjuer jag gjort har dessutom varit med professionella i samma verksamhet, olika grenar av den, men i samma kommun. Det hade varit intressant att även intervju professionella i andra verksamheter som också kommer i kontakt med, eller direkt vänder sig till, personer med Asperger.

De personer jag intervjuat har alla givit mig tillåtelse att ha med deras namn i denna uppsats, men då jag inte finner något syfte med att redovisa just deras namn har jag valt att i stället ange deras yrkestitlar. Med detta tänker jag att läsaren får en inblick i hur olika professionella som arbetar, direkt eller indirekt, med människor med Asperger tänker och resonerar kring denna brukargrupp. Jag har inte för avsikt att kritisera eller hylla någon specifik yrkesgrupp eller person, utan syftet är att intervjuer tillsammans med litteratur ska öka förståelsen och ge en så nyanserad bild som möjligt.

## 5 Empiri

### Inledning

Empiridelen bygger dels på litteratur kring pedagogik i arbetet med människor med autism och autismliknande tillstånd, funktionshindrades möjligheter till självbestämmande, och samtalets betydelse. Dels på de intervjuer jag gjort med en arbetshandledare på Arbetscentrum, en verksamhetschef för LSS, en enhetschef för ett boende, samt en pedagogisk handledare.

Man försöker leda dem, alltså vi jobbar ju med människor med, fullt normal och ibland över normal begåvning... som har, har massor med förmågor som inte jag har. Men där det brister, det är ju just när man ska söka jobben eller vara på en arbetsplats. [...] Det är den social biten. (Arbetshandledare på Arbetscentrum)

Det är ju en ökande grupp så vi har väldigt mycket där hur vi ska planera, hur vi ska möta och hur vi ska utbilda och så. (Verksamhetschef för LSS)

Man måste också tänka på hur man samtalar, med dessa personer. Dels måste man ha mycket kunskap om själva handikappet när man samtalar med personerna. Det är a och o, de är ofta högfungerande också, så det är viktigt. Om de inte har ett tilläggshandikapp. [...] Hos oss är det inte helt ovanligt med att de har dubbeldiagnos. (Enhetschef för ett boende)

I arbetet med neuropsykiatriska funktionshindrade är det, liksom i arbetet med andra funktionshinder och problematik, viktigt att ha kunskap om den aktuella diagnosen, dess symptom samt vad den innebär för individen. (Andersson, 2002) En speciell pedagogik har framtagits för arbetet med och bemötandet av människor med autism och autismliknande tillstånd. Hur man än gör inom en verksamhet för att brukarna ska vara delaktiga bör man göra det på ett, för den enskilde individen, pedagogiskt anpassat sätt. (Andersson 2002, Enigma Omsorg) Tre faktorer verkar dock spela en något större roll i arbetet med att göra brukare delaktiga och få dem att känna att de har möjlighet att påverka. Dess tre är; 1) Betydelsen av individuella samtal som sker på jämlika grunder, vilket Karlsson (2007) lyfter fram i sin studie av brukarcentrerade möten, se mer i avsnittet om bakgrund och syfte i denna uppsats. 2) Betydelsen av att strukturera vardagen/livet i scheman för att på så sätt få en större känsla av sammanhang, samt 3) Den enskildes förmåga att göra egna aktiva val. De två sista

faktorerna lyfts båda fram av Andersson (2002) i hennes bok om pedagogik i arbetet med människor med autism och autismliknande tillstånd, se vidare i detta kapitel. Delaktighet handlar även om sociala relationer och att vara med i samhället. Detta är något som personer med autism och autismliknande tillstånd har svårigheter med och behöver extra hjälp och stöd med. Därför handlar en stor del av insatserna till dessa människor om hjälp och stöd med att skapa och upprätthålla sociala relationer, samt att tränas i att påverka och ta ett aktivt deltagande i samhället. Här följer en genomgång av de tre faktorerna som nämnts ovan, samt av vad det finns för insatser som syftar till att skapa relationer och öka delaktigheten i samhället för människor med autism och autismliknande tillstånd.

## Specialanpassad pedagogik

På 1970-talet utvecklades i North Carolina, U.S.A det pedagogiska programmet TEACCH av Eric Schopler m.fl. (Division TEACCH, 2006). TEACCH står för Treatment and Education of Autistic and related Communication handicaped Children, vilket på svenska innebär habilitering och undervisning av barn med autism och autismliknande tillstånd. Detta är ett evidensbaserat program för alla åldrar och intelligensnivåer. (Enigma Omsorg, Division TEACCH 2006) I Sverige har ett liknande program tagits fram i samarbete med Riksföreningen Autism. Programmet kallas Tydliggörande Pedagogik och bygger på TEACCH-programmet, samt motsvarar det som kallas strukturerad undervisning. Undervisningsprogram tas fram individuellt och ska bygga på ”personens färdigheter, intressen och anhörigas prioriteringar (specifika-, kortsiktiga-, och långsiktiga mål)”. (Enigma Omsorg)

Strukturerad undervisning handlar dels om att utveckla individens förmågor och färdigheter inom vardagslivets alla områden, så att den blir begriplig och mindre stressande för individen. Detta sker genom att miljöer, aktiviteter och uppgifter förklaras, utformas och görs förutsägbara på ett visuellt tydligt och strukturerat sätt. (Pedagogisk handledare)

Den pedagogiska hjälpen skall omfatta alla delar i och under hela livet; så som arbets-, social-fritids- och vardagsfärdigheter (Enigma Omsorg). Syftet med programmet är inte att normalisera individerna utan snarare handlar det om tolerans, kompromiss, acceptans och personlig utveckling. Stor vikt läggs även vid att personal och föräldrar samarbetar då detta borde leda till bättre och effektivare resultat när bådas kompetenser utnyttjas. (ibid)

Alltså, allt det som handlar om hur man jobbar med personer med autism, det här som finns Division Teacch i U.S.A. som handlar om hur man bygger upp struktur och att man måste samarbeta kring personerna och att man ska ha gemensamt förhållningssätt och så. Det är ju det som vi jobbar kring. [...] Dels har vi handledning, av Birgitta Andersson då, som hjälper oss med detta ja. (Arbetshandledare på Arbetscentrum)

Birgitta Andersson är specialpedagog samt handledare och fortbildare i pedagogiska frågor som rör neuropsykiatriska problem (Andersson, 2002). Genom sitt arbete har hon insett att pedagogiska hjälpmedel behövs i arbetet med autistiska personer. Kreativitet och flexibilitet utifrån personens förmåga har visat sig ge resultat. (ibid) Den pedagogik hon presenterar i sin

bok *Vägledning* (ibid) påminner mycket om TEACCH-programmet, eller det motsvarande svenska Tydliggörande Pedagogik. Det framgår dock inte om hon hämtat inspiration därifrån.

TEACCH-programmet bygger mycket på struktur och att alla involverade kring personen med autism, eller autismliknande tillstånd, samarbetar och har ett gemensamt förhållningssätt. Verksamhetschefen för LSS jobbar inte själv utifrån någon speciell pedagogik eftersom hon inte jobbar direkt med människorna, men hon har ändå erfarenhet av hur viktigt det är att olika samarbetande verksamheter, som arbetar med människor med Asperger, har ett homogent förhållningssätt. Hon tycker att detta är viktigt och har startat ett projekt som har till syfte att stärka samarbetet mellan olika verksamheter och stävja olikheter i arbetssätt.

Det vi jobbar med, att utveckla, att utbilda och att vi jobbar på samma sätt i hela verksamheten. Det är det som är det viktiga. Och att även anhöriga, och personer runtomkring och lärare och andra, att vi liksom får ihop det så att vi förhåller oss på samma sätt så att vi kan stötta bäst. Det gör att vi håller samma modell. [...] Det spelar ingen roll om man är jätteduktig om man inte får ihop det till en helhet. (Verksamhetschef för LSS)



## Samtal på lika grunder

Detta är grunden för att skapa en bra relation eftersom symtombilden är bl.a. svårigheter med kontakt och kommunikation. Det största problemet för många är inte utvecklingsavvikelsen i sig, utan den okunskap och intolerans som finns ute i samhället. (Pedagogisk handledare)

Samtalet, mellan professionella och brukare, i förlängningen mellan stat och individ, har betydelse för demokratin och har till syfte att förverkliga idealet om de fria aktiva medborgarna (Karlsson, 2007). Den service som staten tillhandahåller ska även syfta till att möjliggöra för brukarna att fullfölja sina medborgerliga rättigheter och skyldigheter. Den rådande handikappolitikens mål och syn på demokrati betonar brukarnas rätt till inflytande och självbestämmande. (ibid) I mötet mellan professionella och brukare är samtalet de professionellas främsta redskap och brukarnas chans att påverka servicen. För de professionella är samtalet ett verktyg för att prata *med* brukarna, inte *till*. Det handlar om en dialog där parterna är jämlika, det så kallade ”goda mötet” (ibid, s. 51). Enligt Habermas’ teori om det ”kommunikativa handlandet” är samtalet ett möte där båda parter har krav på sig att lyssna och försöka förstå, komma med ärliga åsikter och önskemål, samt bidra till att samtalet fortsätter. (ibid)

Men i övrigt så är det ju alltid dialog. [...] Det kan ju vara så att i vissa detaljer är de inte riktigt med, och där får man liksom, alltså vi kan ju aldrig tvinga dem, detta är frivilligt, men man pushar lite mer. Men det jag ofta gör när jag inte har personen riktigt med mig det är ju att jag säger; men du kan prova i två, tre, fyra gånger eller vad det nu kan vara. Om du provar, så utvärderar vi det sen. [...] Alltså, vi gör ju inte det utan att han är med på det. Utan man har ju en dialog hela tiden. (Arbetshandledare på Arbetscentrum)

Eftersom människor med autism eller autismliknande tillstånd har svårt för att tolka kroppsspråk och ofta tolkar det som sägs bokstavligt, blir det extra viktigt hur kommunikationen förs med just dessa människor. (Beckman, Kärnevik Måbrink & Schaumann, 2003)

Dels måste man ha en struktur i samtalet, och man måste förbereda dem innan samtalet, så att man går igenom att... och då är det bra att ha ett skrivet dokument, som man då tar fram som man går igenom detta, steg för steg. [...] Likadant med när man börjar och slutar, så att de vet när det börjar och slutar. [...] Sen för all del har vi vanliga samtal också, när man träffas i

fritidsaktiviteter, då går samtalen fritt. Men man får också tänka på hur man samtalar då. Måste framför allt tänka på att återkoppla, att de har förstått det. (Enhetschef för ett boende)

Det som är viktigt här, det är att komma ihåg att alla/många människor med Asperger syndrom är kanske inte ett samtal med att man pratar med varandra [...] utan vi använder väldigt mycket papper och penna. Det är kanske så att man behöver ha hjälp i när man har det här samtalet att man samtidigt ritar och skriver. För det är kanske det som fungerar bättre. Vi jobbar mycket med sociala berättelser. Som man då kan ha till ett stöd när det händer någonting, att gå tillbaka till sin sociala berättelse kring en situation eller även när man vet att man ska försätta sig i en situation. [...] Man tolkar saker på ett annorlunda sätt, så det måste man ha med sig, när man har ett samtal med en person som har det här funktionshindret. (Verksamhetschef för LSS)

Alla intervjupersoner nämner att det kan vara bra att använda sig av bilder och text, att skriva och rita samtidigt som man förklarar aktiviteter. Detta har även visat sig vara ett effektivt sätt att tydliggöra det som sägs eftersom personer med autism ofta har en stark visuell förmåga. När tal kopplas samman med bilder blir det lättare för dem att förstå omvärlden. (Beckman et.al. 2003) Sociala berättelser används ofta och är en slags berättelser, i ord och/eller med bilder, med vilka man försöker åskådliggöra och förklara olika handlingsmönster eller händelser och dess konsekvenser (Andersson, 2002).

Genom lagen, LSS har människor med insatser inom denna lag rätt till individuella planeringar. Många sådana planeringar upprättas dock på ett sätt som kan uppfattas som paternalistiskt, där formen för planeringen snarare förstärker klientens beroendeställning och fråntar dennes rätt till självbestämmande (Karlsson, 2007). Gränsdragningen mellan rollerna är inte alltid uttalade och ofta faller makten över på personalen, som sitter inne med fackkunskap och därmed innehar högre status. De individuella planeringsmötena resulterar snarare i att personalen planerar *åt* brukaren istället för *med*, speciellt om brukaren inte själv kan föra sin talan då det istället ofta antas vad denne vill.(ibid) Arbetshandledaren på Arbetscentrum förklarar dock hur hennes organisation är uppmärksam på detta och mån om att inte köra över brukarna. Dialogen, samtalet, har stor betydelse.

Vi brukar försöka... alltid göra en individuell planering, och vi gör det gemensamt. Att vad är ditt mål? [...] Och alltid att anpassa oss efter individen. Men det handlar ju också om att rätta in sig i leden lite, alltså, ska jag ut på arbetsmarknaden så måste jag ju passa arbetsmarknaden, arbetsmarknaden passar aldrig mig, utan jag måste liksom hitta och

passa in. Men att... man måste alltid jobba i dialog med människorna, alltid, alltid, det går aldrig att jobba emot någon. (Arbetshandledare på Arbetscentrum)

Som ovan nämnts har samtalet betydelse för demokratin och till syfte att förverkliga idealet om de fria aktiva medborgarna (Karlsson, 2007) I det ideala samtalet är parterna jämbördiga i enlighet med Habermas teori (ibid). Då personal har samtal *med* brukarna bör detta ske på jämlika grunder. Personalen innehar dock en högre ställning eftersom de har mer kunskap om situationen och maktbalansen därför riskerar att väga över till personalens favör. (ibid) Frågan om samtalet som ett maktmedel blir därmed intressant och verksamhetschefen för LSS svarar;

Om jag ser på samtal som ett maktmedel... Jaa, det, så är det ju, och det måste man vara medveten om framför allt om man jobbar som personal eller som behandlare eller som kurator eller vad man nu arbetar som, att samtalet lätt kan användas som ett maktmedel. När det gäller den här gruppen av personer, är det väldigt viktigt i samtal också för att man väldigt lätt (kan) spinna loss, eller fastna i olika saker. Och då måste man också vara medveten om när man har ett samtal att man inte bidrar till det. [...] Man tolkar ju ord väldigt direkt, många gör det som har Asperger, och att man är medveten om det i ett samtal. Man kanske inte kan förstå reaktionen alltid. [mitt tillägg i parentes] (Verksamhetschef för LSS)

Professionella har alltså en skyldighet att hjälpa individen att komma vidare i samtal och tolka det denne säger, i likhet med Habermas teori har personalen en skyldighet att föra samtalet framåt. Att inneha makten innebär även att ha makt att hjälpa den andre i samtalet med att uttrycka det denne vill och behöver. Verksamhetschefen för LSS påpekar dock att personal ibland kan sätta igång tvångstankar hos individen i försöket att hjälpa denne. Samtal i sig är inte helt lätt, vilket bidragit till att de på hennes arbetsplats arbetar mer kognitivt, än med direkta samtal. Enhetschefen för boendet uttrycker ett förhållningssätt till sin makt i samtal och en grundsyn för arbetet;

Samtalet måste man göra med hjärtat. Om det är någon utifrån som kanske hör ibland att du tenderar till maktmissbruk, jag vet inte riktigt hur jag ska förklara, men man måste alltid tänka att man gör det utifrån hjärtat. För dessa personer ska ut i samhället och måste förstå konsekvenser av handlande. (Enhetschef för ett boende)

## En strukturerad vardag underlättar

Hos människor med autism och autismliknande tillstånd fungerar inte de exekutiva funktionerna. Exekutiva funktioner är hjärnans styrande och kontrollerande förmågor; så som att fokusera, prioritera, organisera, planera samt generalisera. Detta är moment som människor med autism och autismliknande tillstånd har problem med. (Andersson, 2002) När man jobbar med människor med autism är det därför viktigt att tydliggöra *vad* som ska göras, *var*, *när*, *hur länge och med vem* det ska göras, samt *vad som kommer att hända* därnäst. Eftersom människor med autism saknar fungerande exekutiva funktioner blir det viktigt för personalen att hjälpa till att strukturera upp vardagen. Graden av problem varierar mellan olika individer, men för en del människor med autism kan varje dag vara som ett helt oskrivet blad, där även en dusch kan upplevas som en helt ny erfarenhet. Att göra upp scheman; hur aktiviteten ska utföras, över dagen, över månaden m.m. är en flitigt använd och mycket effektiv metod för att skapa överblick och strukturera upp livet. (ibid) Enhetschefen för boendet har några år bakom sig i arbetet med människor med Asperger och upplever att synen på struktur som en betydelsefull hjälp har ökat.

Om jag jämför nu, tio år som jag har sysslat med detta, så tycker jag att det är många idag (som) pratar mycket mer om, kanske inte scheman, men struktur pratar man om. Det finns olika sorter. Så jag tror det är rätt så vedertaget idag, det känns så. (Enhetschef för ett boende)

Scheman är mycket viktiga och spelar stor roll i vardagen för många med Autism eller autismliknande tillstånd. När individen kan se till exempel en hel dags planering får denne möjlighet till överblick och sammanhang, detta skapar en känsla av kontroll och leder till ökad självsäkerhet. (Widerlund, 2007) Verksamhetschefen för LSS menar att struktur är viktigt, men påpekar att brukarna inte alltid själva ser sitt behov av det. Enhetschefen för boendet menar att det för en del ändå blir deras allt. Genom planeringen blir brukarna involverade och deras önskemål tas till vara så långt det är möjligt. Inom enhetschefen för boendets verksamhet utvärderas planeringen tillsammans med brukarna även regelbundet, en gång i veckan. Både brukare och personal kan ha nytta av och uppskatta planering, som även kan vara en tillgång för personalens utveckling.

Dels är det bra för den enskilde, men ett otroligt bra instrument för personalen också därför de får också en arbetsbeskrivning. Och då vill det till att de arbetar så lika det går. (Enhetschef för ett boende)

## Att kunna göra egna val är att kunna påverka

Motsatsen till empowerment är paternalism (Widerlund, 2007). I detta sammanhang innebär det att personalen ser sig som experter som tar över beslutsfattandet för en annan individ. Många gånger går arbetet på rutin och personalen anser sig ofta ha en god förmåga att veta vad som är bäst för den enskilde, utan att först fråga denne. Genom att ge tillbaka kunskapen om sig själv till den enskilde individen och göra dess röst betydelsefull ökar individens välbefinnande och denne blir inte lika behovs- och vårdkrävande. Personalen är dock ofta rädd för att släppa kontrollen med risk att brukarna tar över och börjar bestämma. Brukarna behandlas som barn och fräntas alltså rätten att veta vad som är bäst för dem själva. Detta leder då till att individerna känner att de inte har någon möjlighet att påverka. (ibid)

Ja, alltså, det som jag upplever är att många känner när de kommer hit att de har ingenting att säga till om. Någon har sagt till dem att de ska börja här, fast de har själv sökt det. Alltså, man kan inte komma hit utan att söka. [...] De är vana vid att man föreslår saker som de gör, utan att man riktigt kollar. [...] Så jag upplever att de flesta tycker nog att de har blivit... skjutsade runt lite, på olika nivåer. [...] Alltså, jag tror att många tycker att de har väldigt svårt att påverka. (Arbetshandledare på Arbetscentrum)

Genom att få lov att göra egna val ökar möjligheten till ett erkänt medborgarskap och ger kontroll över den egna livsföringen (Karlsson, 2007). För att kunna påverka och göra val gäller det att man känner till alternativen och har information om dess innebörd (Widerlund, 2007). Människor med neuropsykiatriska funktionshinder har svårt att se det som ligger bakom perceptionen, alltså att föreställa sig det som inte syns, på engelska kallat Theory of Mind (Andersson, 2002). Denna problematik gör det svårt för individen att föreställa sig vilka de andra alternativen är om denne nekar ett givet alternativ och de andra inte är presenterade. Detta kan leda till osäkerhet, förvirring och att de helt enkelt väljer det som finns för handen eller tackar nej till sådant som är okänt. (Widerlund, 2007)

Allmänt om att kunna göra val, så är det ju precis det som är väldigt svårt för många med Asperger, man säger nej när du frågar någonting. [...] Därför att man vet inte, man kan inte visualisera vad det är. Då är det ju vår uppgift att hjälpa personen att förstå, för du kan inte välja något som du inte [...], man säger nej om man inte vet. Egentligen är det inte att man väljer bort det, för man har aldrig gjort det eller sett det och då säger man nej. (Verksamhetschef för LSS )

För det är ju också så man frågar; vill du vara med på julpyssel? Så säger han, så vet han ju inte om jag säger nej, vad får jag då göra? (Arbetshandledare på Arbetscentrum)

Att ha tillgång till information, att kunna göra val och att känna självförtroende är viktiga komponenter för att kunna uppbringa en känsla av kontroll över det egna livet (Widerlund, 2007).

Det är viktigt så långt som det är möjligt att vara självständig och göra egna val i livet. Att få redskap till social kompetens. [...] Som så många andra människor, utveckling och självständighet stärker självbilden. (Pedagogisk handledare)

För att en individ med autism eller autismliknande problematik ska ha möjlighet att göra ett reellt val behöver alla alternativ vara synliggjorda. Därför behöver professionella hitta metoder för att stärka dessa människors möjligheter att göra val (Widerlund, 2007).

Detta är ett stort ansvar som påläggs omgivningen och detta måste ställas mot förutsättningar som finns i miljön som inte är helt självklara. (Pedagogisk handledare)

Ett vanligt sätt för att hjälpa människor med Asperger att göra egna val är att visa två – tre olika alternativ som individen får välja mellan. Det som dock ställer till störst problem och som det arbetas mycket med är att hjälpa dessa människor att förstå konsekvenserna av valen. Eftersom människor med neuropsykiatriska funktionshinder har svårt med perceptionen har de även svårt att föreställa sig konsekvenserna av ett val.

Där får man hjälpa dem ibland, man får kanske ha två eller tre alternativ. Oftast är det två man har och så får man hjälpa dem med sociala berättelser eller på något annat sätt. [...] Man kan inte ta en hel uppsjö med val, det går inte. Men det är också väldigt olika. Men för det mesta är det så. (Enhetschef för ett boende)

Det går jättebra, bara man får rätt hjälp och stöd. Men den andra sidan är värre, när de gör val som de inte förstår konsekvenserna av. Att få dem till att förstå konsekvenserna, det är svårt. Det sysslar vi med dagligen. (Enhetschef för ett boende)

Brukarnas sociala rättigheter utfaller inte heller alltid automatiskt, utan det är den egna förmågan att hävda sin rätt som sätts på prov, både vad gäller att få service och att påverka

dess kvalitet. Att kunna göra egna val blir därför viktigt för att kunna fungera som medborgare, för att kunna utöva sina rättigheter och skyldigheter. Brukarnas självbestämmande blir alltså viktigt ur ett medborgarperspektiv. (Karlsson, 2007) För att brukarna ska kunna vara kompetenta, att till exempel kunna ta hand om sig själva, behövs att personalen ser dem som kompetenta till detta. Vilket i förlängningen innebär att personalen låter brukaren få möjlighet att delta i samhället på så sätt som denne väljer. Samtal mellan personal och brukare är ett möte mellan stat och individ. Därmed blir det ett forum för utövandet av demokrati, för möjligheten för brukaren att utnyttja sitt medborgarskap. (ibid) För en del med Asperger är problematiken trots allt så pass svår att det inte blir aktuellt att tala om möjligheten att påverka i samhället, utan valen stannar vid att handla om personliga val och den egna utvecklingen. Framgångar i förmågan att göra egna val kan handla om att välja en meningsfull fritidsaktivitet. Enhetschefen för boendet menar att hon och hennes personal oftast klarar av att hjälpa brukarna med de personliga valen, men att samhällets valmöjligheter och krav på självständighet är svårare att hantera och det är där brukarna behöver det största stödet.

Som tidigare nämnts blir förmågan att kunna göra egna val ett redskap för ett aktivt medborgarskap och ligger till grund för demokrati genom möjligheter att påverka i samhället. Den pedagogiska handledaren menar att det är ”viktigt för den egna utvecklingen att kunna påverka ett system”, de begränsningar som finns för människor med Asperger, utöver de personliga begränsningar själva problematiken ger upphov till, att utöva inflytande har att göra med ”omgivningens förståelse för funktionshindret, vilka konsekvenser detta ger personen” (Pedagogisk handledare). Om omgivningen hade en större förståelse för problematiken så skulle det bli lättare för dessa människor att utöva inflytande. Verksamhetschefen för LSS och enhetschefen för boendet uttrycker båda att det är personalens uppdrag att hjälpa personer med Asperger att göra egna val och bli delaktiga i samhället.

Det handlar lite grann, tycker jag, mer om en sorts grundvärdering, ett arbetssätt, ett förhållningssätt, respekten för människan. Det är klart man ska göra egna val, så långt det möjligen går utan att [...] Men i detta tycker jag att vi har ett stort ansvar mot personer med denna diagnos. Därför att det är kanske inte alltid att de ser konsekvenserna av sitt val. Jag tycker de ska ha valmöjligheter, men vår uppgift är att inte att övertyga dem [...] utan att klargöra konsekvenserna om hur valet blir. (Enhetschef för ett boende)

## Social integration för delaktighet

Det problem som omgivningen märker av tydligast hos människor med Asperger är deras bristande sociala förmåga. Detta problem sätter ofta käpparna i hjulet för dessa människor. En bristande förmåga i social interaktion begränsar till exempel arbetsmarknaden och arbeten blir mer svårhanterliga då sociala koder inte är förankrade och missförstånd lätt uppstår. Men det bidrar även till en risk för social exkludering och blir ett hinder för dessa människor att delta i samhället, i enlighet med Spickers (2000) resonemang. Liksom alla andra människor har personer med Asperger ett behov av att få vara delaktiga i samhället (Spicker, 2000). Möjligheter att påverka borgar även för ett aktivt medborgarskap för den som så önskar. Att människor med Asperger får stöd och hjälp för att bli mer integrerade i samhället blir därför viktigt. Följande intervjuer har som syfte att visa på vilka möjligheter det finns för människor med Asperger till social integration i samhället. Intervjupersonerna påpekar alla vad som även tidigare nämnts, att det är viktigt även för människor med Asperger att känna tillhörighet och delaktighet i samhället, eftersom de ser att alla andra gör det. Ofta klarar dessa personer av att hantera redan etablerade kontakter, men när nya relationer ska etableras kan det bli problem. Behovet av sociala relationer är även väldigt individuellt. En undersökning som verksamhetschefen för LSS var delaktig i, om hur människor med Asperger ser på fritid och hur de vill ha det med fritidsaktiviteter, gav inte riktigt den bilden man hade förväntat sig. Många gånger är det omgivningen som reagerar på att en person lever ett socialt torftigt liv med få eller inga fritidsaktiviteter, men individerna själva kan mycket väl vara nöjda med det.

Det är ju inte alltid de valen som vi tror, kanske, man gör. Sen får man ju hjälpa en del, för många med Asperger har, att om vi låter det (fritidsaktiviteter, min anm.) vara så går man in i ett tvång, och blir fullständigt insnöad på tåg eller vapen eller någonting. Att man får bara ett intresse. Utan försöka använda det istället till något positivt. Och det kan tyckas att vi inte låter någon göra ett val då, för det är kanske bara det man vill egentligen, för man vet inte något annat, och man kan inte välja något annat. (Verksamhetschef för LSS)

Om man nu ska generalisera [...], min upplevelse är att alla har inte, man har inte samma behov av just sociala relationer. Och det kan störa ibland omgivningen mer än vad det stör personen. [...] Det är ju att respektera, att man har inte samma behov. Samtidigt är det ofta det man behöver träna. [...] Annars fungerar man inte, man måste kunna prata i telefon och du måste kunna prata på jobbet och vara lite social sådär lite allmänt. [...] Men du behöver inte älska att



delta i stora evenemang och gå på danser och träna 30-50 stycken på Fiskis & Svettis och så, utan då kan man ju välja något annat. (Verksamhetschef för LSS)

För de som beviljats stöd och hjälp enligt LSS finns ändå en rad olika aktiviteter med syfte att integrera dessa människor i samhället och berika deras fritid. Det kan handla om att träna på Friskis & Svettis eller någon annan typ av fritidssysselsättning, men även om mer vardagliga ting som att gå och handla eller fika med en vän på stan. Genom att följa med brukarna och coacha dem att klara sig själva tränas de i att göra det alla andra gör. I enhetschefen för boendets verksamhet har man tre hörnstenar som man värnar om och arbetar för att de ska fungera; boende, arbete och fritid. För de människor med Asperger som inte klarar av att bo själva och som behöver extra stöd i hemmet finns det specialanpassade boenden. Tanken där är ändå att de boende så småningom ska klara av att bo själva, vilket även är ett sätt att öka integrationen i samhället.

Hela tankesättet är att man ska ut i samhället, tanken är också att man inte ska bo kvar, man ska ju klara sig ute i en vanlig lägenhet. Det är ju att delta i samhället. (Enhetschef för ett boende)

Verksamhetschefen för LSS berättar också att LSS-verksamheten stöttar olika föreningar ute i samhället till att ta med personer med Asperger i sina verksamheter. Många av LSS-verksamheterna är dessutom integrerade i vanliga verksamheter.

## 6 Analys och diskussion

### Inledning

Som Karlsson (2007) skrev är medborgarskapet en relation mellan stat och individ som vilar på idén om alla människors lika värde. Om alla människor är lika värda borde alla människor ha rätt att må bra. Människors välbefinnande är, enligt Antonovsky (1991/2005), beroende av känslan av sammanhang, som grundar sig på hur individen upplever sitt liv utifrån hanterbarhet, begriplighet och meningsfullhet. Som inledningsvis nämnts finns det tre faktorer som verkar spela en något större roll för hur människor med autism och autismliknande tillstånd upplever delaktighet och möjlighet att påverka de insatser de använder sig av. Dess tre är; 1) Betydelsen av individuella samtal som sker på jämlika grunder, 2) Betydelsen av att strukturera vardagen/livet i scheman för att på så sätt få en större känsla av sammanhang, samt 3) Den enskildes förmåga att göra egna aktiva val. För att människor med autism och autismliknande tillstånd ska känna sig delaktiga och ha möjlighet att påverka de insatser de använder sig av bör de bemötas på ett adekvat sätt. För detta finns en specialanpassad pedagogik, TEACCH-programmet, som beskrivits i denna uppsats. Delaktighet handlar även om sociala relationer och att vara med i samhället.

Samtal, mellan personal och brukare, har betydelse för demokratin, eftersom det har till syfte att förverkliga idealet om de fria aktiva medborgarna, som Karlsson (2007) skriver. Samtalen blir brukarnas möjlighet att göra sin röst hörd och utöva påverkan på insatserna. Samtal riskerar dock samtidigt att kunna bli ett forum för personalen att utöva makt över brukarna. Intervjupersonerna är medvetna om samtalens betydelse och lägger vikt vid att utforma dessa på ett bra sätt och bejaka brukarnas behov och idéer. Samtal kan göras på olika sätt, det behöver inte alltid vara med tal, ibland används papper och penna istället. Det har framkommit i denna uppsats att det är viktigt med struktur i samtalen och ofta används sociala berättelser för att åskådliggöra handlingskedjor och konsekvenser. Eftersom människor med autism och autismliknande tillstånd har svårigheter med struktur och planering behöver de även hjälp med detta. Scheman används idag ofta för att strukturera upp en aktivitet, en dag, en vecka m.m. Problematiken ser olika ut hos individerna och graden av utförlighet hos scheman varierar. Även personalen kan ha nytta av schema och struktur då bland annat arbetsdagen blir tydligare. Som nämns i avsnittet om att kunna göra egna val blir förmågan att kunna göra egna val ett redskap för ett aktivt medborgarskap och ligger till grund för

demokrati genom möjligheter att påverka i samhället, enligt Karlsson (2007). Att kunna göra egna val är även viktigt för självförtroendet, att känna kontroll över det egna livet och för ett erkänt medborgarskap. Människor med autism och autismliknande tillstånd har dock problem med perceptionen, att föreställa sig det som inte är där, på engelska Theory of Mind. Personalens uppgift bli att visa och förklara alternativen, risken blir annars att brukarna väljer bort det de inte känner till eller bara väljer sådant de vet vad det är. Ofta ser inte människor med autism eller liknande problematik konsekvenserna av olika val, vilket gör att personalen även får till uppgift att visa på och förklara konsekvenser. Intervjupersonerna berättar om hur viktigt det är att hjälpa brukarna med att kunna göra egna val och att se konsekvenserna av dem, samt påpekar att det inte är personalens uppgift att övertyga brukarna att göra ett visst val utan att tydliggöra konsekvenserna. Människor med Asperger känner även de ett behov av att ha sociala relationer och tillhöra och delta i samhället. För att förverkliga detta finns det en del insatser utifrån LSS (Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade). Intervjupersonerna berättar om en mängd olika aktiviteter och att många av LSS-verksamheterna är integrerade i vanliga verksamheter ute i samhället. En del av det stöd LSS ger handlar om att träna sådana aktiviteter som alla andra gör, i vardagliga situationer ute i samhället, att skapa och behålla sociala relationer samt att ha meningsfulla fritidsaktiviteter. Sammanfattningsvis finns det alltså insatser som syftar till att hjälpa människor med autism och autismliknande tillstånd, som till exempel Asperger syndrom, att känna delaktighet och ha möjlighet att påverka både de insatser de tar del av och i samhället.

## Individnivå

Min uppsats visar på att ett pedagogiskt synsätt i arbetet med och bemötandet av människor med Asperger, eller andra diagnoser inom autismspektrat, är viktigt. Att få ut människorna från institutionerna har varit bra, men många människor behöver hjälp med att klara sig i samhället. Därför blir en specialanpassad pedagogik viktig för att möjliggöra dessa människors delaktighet i samhället. Många av de insatser som finns för människor med till exempel Asperger syndrom är i form av handlingar, precis som Spicker (2000) skriver, och går ofta ut på att träna olika färdigheter. Det pedagogiska system jag beskrivit i empirin fungerar som vägledning för hur dessa handlingar ska göras. För många människor med Asperger är det de sociala och närhetsbehoven som inte blir tillfredsställda. Det är alltså på de områdena de behöver träning och hjälp. Dessa människors behov har gett upphov till insatser från den svenska välfärdsstaten. Spicker (2000) skriver att samhället bör svara med hjälp till

människor vars behov inte blir tillgodosedda, det är dock samhället självt som bestämmer vilken typ av problem som ska få hjälp. Det blir därför en fördel att ha ett problem som är erkänt av samhället, andra problem riskerar att leda till utanförskap för individen. På så sätt kan man säga att samhället försöker forma medborgarna så att de passar in. Detta är inte något nytt, vår historia är präglad av försök till att lägga människors liv till rätta, att forma dem efter en mall, det så kallade Folkhemmet. Därför vill jag poängtera att TEACCH-programmet inte strävar efter att normalisera individerna utan däremot strävar efter ett synsätt som handlar om tolerans, acceptans, kompromiss och personlig utveckling. Hela samhället kan inte anpassas efter en minoritet, men vi kan alla hjälpas åt att förändra synen på dessa människor. Enligt Rothsteins (1994) autonomiprincip är det inte statens uppgift att tillrättalägga medborgarnas liv, men staten har ändå det yttersta ansvaret för sina medlemmars välfärd. Ett sätt att hjälpa utan att kontrollera är att ge människor med icke tillgodosedda behov adekvat stöd och hjälp, och att göra det på ett sätt som passar dem. Förstår individerna insatsernas innebörd, syftet med insatserna och känner de att de vill ha insatserna så ökar känslan av hanterbarhet och meningsfullhet om man ska tro Antonovsky (1991/2005), och vardagen känns därmed tryggare. Med denna pedagogik, som speciellt riktar sig till människor med autism och autismliknande tillstånd, öppnas möjligheterna för att information och bemötande av denna grupp människor görs på ett sätt som de förstår och lätt kan ta till sig. Enligt Antonovsky (1991/2005) är det viktigt för alla människor att kunna hantera, förstå och finna mening i vardagen, att känna en känsla av sammanhang, för att må bra. Genom att göra människor delaktiga i behandlingen inom vården ökar patienternas välbefinnande och de kräver således vård i mindre omfattning. För människor med Asperger behöver tillvaron göras tydlig för att de ska kunna känna sammanhang, vilket då även leder till att deras beteendeproblem minskar. Det pedagogiska förhållningssätt som TEACCH-programmet tillhandahåller är just utformat för att denna grupp ska kunna förstå, hantera och finna mening i den hjälp eller det stöd de får.

Min uppsats visar även på hur viktigt det är med ett korrekt bemötande av människor med neuropsykiatriska funktionshinder, som till exempel Asperger syndrom. Ett samtal som förs på lika grunder, där bådas tankar och idéer är lika värdefulla kan tyckas idealt för oss alla, inte bara för människor med Asperger. Det kan finnas verksamheter där det inte arbetas med att samtal ska föras på lika grunder, men min uppsats visar att det i alla fall på en del ställen arbetas med att få till stånd så jämlika och demokratiska samtal som möjligt. Eftersom problematiken är sådan att människor med neuropsykiatriska funktionshinder har problem

med den sociala biten och att kommunicera, faller ett större ansvar över på de professionella att bejaka brukarnas behov och styra samtalen. Ansvaret innebär även större makt och de personer jag intervjuat har i alla fall tänkt lite på vilken makt de har och hur den används. Det har blivit tydligt i min uppsats att det är viktigt med samtal och hur ett samtals förfarande kan ha avgörande betydelse för vilken hjälp den sökande får, samt hur denne upplever sina möjligheter till att påverka insatsen. Ser man på samtal mellan brukare och personal som i förlängningen mellan individ och stat blir det av stor vikt för individens känsla av delaktighet hur dessa samtal förs. Samtal mellan brukare och personal som förs på lika grunder främjar en känsla av delaktighet och kontroll, brukaren känner att situationen blir hanterbar, helt i linje med Antonovkys (1991/2005) hanterbarhet. Men även begripligheten borde öka när brukaren blir tillfrågad om sina åsikter, kan säga sin mening och får saker förklarade och motiverade. Att bli lyssnad på och få sina åsikter respekterade och värdesatta borde ju även öka känslan av att det är meningsfullt med samtal. När olika aktiviteter eller insatser motiveras och brukaren får större förståelse för dess betydelse ökar känslan av att denna insats är meningsfull. Genom samtalen kan brukarna även ges möjlighet att tycka till om utformandet av insatserna. I samtalet har brukaren sin chans att påverka, om personalen är villig att lyssna och respektera dennes åsikter. Samtal på lika grunder blir viktigt för individens välbefinnande, men även för känslan av delaktighet och möjlighet att påverka. I samtal där personalen kör över individen, inte lyssnar och planerar över huvudet på denne är parterna ojämlika och samtalet blir paternalistiskt (Karlsson, 2007). Känslan av delaktighet och kontroll för brukaren torde således minska, vilket kan leda till förvirring och meningslöshet. När förståelsen minskar sjunker även känslan av sammanhang, KASAM. Ett sådant samtal kan jag tänka mig kommer till stånd när individens välfärd är i fokus snarare än individens frihet att agera, som Spicker (2000) skriver. Personalen kan då lätt ta på sig rollen av att veta vad som är bäst för den andre. Ett sådant förhållningssätt strider i så fall mot Rothsteins (1994) autonomiprincip. Jag diskuterar detta längre fram. Ett samtal på lika grunder borde leda till större välbefinnande hos både brukare och personal.

Eftersom människor med Asperger har nedsatta exekutiva funktioner, och därmed svårt med planering och struktur, blir det även viktigt för dessa människor att få hjälp med att planera och strukturera upp livet. Om till exempel en dag är förutsägbar och överblickbar, om individen vet vad som ska hända närmast, så blir dagen lättare att hantera. Ett tydligt, strukturerat schema kan hjälpa individen att veta vad som ska hända och det är inte lika stor risk att nya oväntade situationer uppstår. När inga överraskningar hotar att dyka upp kan

människor med Asperger känna sig lugna och trygga. Om de även känner till vad en aktivitet innebär så blir den begriplig. Om människor med Asperger görs delaktiga i sina planeringar och blir ordentligt informerad på ett sätt som de förstår, ökar känslan av begriplighet. En del människor med Asperger behöver minutiösa scheman som talar om hur en aktivitet ska utföras, till exempel om hur man gör när man duschar eller klär på sig. Om det både finns schema över vilka saker som ska göras och hur de ska göras känns dessa aktiviteter både hanterbara och begripliga. Från Antonovsky (1991/2005) vet vi att förmågan att känna att situationer är hanterbara och begripliga är viktigt för välbefinnandet, ett schema bidrar då till att öka välbefinnandet. Har dessutom brukaren varit med och planerat dagen känns troligen aktiviteterna meningsfulla och lockande. Vissa aktiviteter är kanske mer populära än andra, men kräver att mindre omtyckta aktiviteter klaras av först. Finns det då både populära och opopulära aktiviteter på dagens schema kan även de mindre populära kännas meningsfulla. Ett schema kan alltså även bidra till ökat värde på Antonovkys (1991/2005) meningsfullhet. För att en individ med Asperger syndrom ska kunna känna ett högt värde på KASAM kan ett väl strukturerat schema, skapat efter individens behov, vara ett bra hjälpmedel. Vikten av att individen är delaktig i och kan påverka utformandet av sitt schema finner även stöd i Rothsteins (1994) autonomiprincip. Eftersom tanken är att staten inte ska blanda sig i medborgarnas livsprojekt, bör individens delaktighet bejakas.

Att göra egna val är också något som personer med Asperger har svårt för och behöver mycket träning och hjälp med. Att göra egna val skapar en känsla av frihet att kunna styra sitt eget liv. Enligt Spicker (2000) handlar frihet just, bland annat, om att göra självständiga val. Och att göra självständiga val ökar även autonomin, enligt Rothstein (1994). Därför finns det resurser och stöd för att hjälpa människor med denna problematik att göra egna val och förstå konsekvenserna av dem. Finns en känsla av att det är man själv som styr sitt liv, genom att göra olika aktiva val, så borde känslan av sammanhang, värdet på KASAM, också öka. Människor med Asperger och andra autismliknande tillstånd har svårt för att göra val, eftersom de saknar ett Theory of Mind, och de behöver därför hjälp att lära sig detta. När de besitter den förmågan ökar möjligheterna att påverka de insatser de använder sig av, till exempel planeringar eller val av insatser. Utformandet av "livsprojekt" hamnar mer hos individen och autonomin borde således öka, i enlighet med Rothsteins (1994) princip. Hur personalen formulerar frågor och presenterar alternativ spelar även roll. Kommunikationen och det pedagogiska synsättet i mötet med människor med Asperger har betydelse för känslan

av delaktighet och autonomi. Inte minst blir det, som framkommit i empirin, viktigt att synliggöra och förklara konsekvenserna av valen. Ökad förståelse för konsekvenserna leder till ökat ansvar för valet. Om en individ får vara med att välja och utforma insatser så borde känslan av delaktighet öka och dessa bli mer meningsfulla. Valet av insats blir även mer begripligt när individen får information om vad valet resulterar i och insatsen innebär. Så kopplat till Antonovskys (1991/2005) idéer leder förmågan att kunna göra egna val till att värdet på KASAM ökar eftersom känslan av att livet är hanterbart ökar då man har möjlighet att styra det genom att göra egna val, känslan av begriplighet ökar då en förförståelse av alternativens innebörd och konsekvenser är viktig för att kunna välja, samt känslan av meningsfullhet ökar då man har varit med om att välja något som man själv vill. Möjligheten att göra val leder också till ökade möjligheter att vara en aktiv medborgare och delaktig i samhället.

Människor med neuropsykiatriska funktionshinder, till exempel Asperger syndrom, är i behov av hjälp för att vara autonoma, ha möjlighet att påverka och känna delaktighet. Som Rothstein (1994) påpekar har staten inte möjlighet att kontrollera vad som händer mellan människorna i en organisation och risk finns för maktutövning i det godas namn. På samma sätt kan inte jag veta hur brukarna upplever insatserna och kontakten med personalen eftersom jag inte haft möjlighet att intervjua dem. Min uppsats visar dock att man som professionell på en individnivå kan jobba med förmågan att göra egna val och genom att göra saker ute i samhället samt med mål att brukarna ska bli självständiga, kan man öka deras delaktighet och möjlighet att påverka. Inom den LSS-verksamhet jag intervjuat personal arbetas det aktivt med att öka förmågan för människor med Asperger att göra val, se konsekvenserna av valen, skapa sociala relationer, känna delaktighet och delta i samhället. Individernas behov av delaktighet och möjlighet att påverka såväl de egna insatserna som i samhället tas på allvar.

### Samhällsnivå

Enhetschefen för boendet menar att de inte har så svårt för att ge det stöd som behövs, utan problemet ligger i att brukarna inte själva ser att de har behov av hjälp trots att omgivningen ser det. Enligt Rothstein (1994) handlar autonomi om den enskilde individens möjlighet att fullfölja sitt livsprojekt och att staten inte ska lägga sig i detta. För de medborgare som ändå inte själva klarar av att tillgodose sina egna behov är det statens ansvar att svara med insatser för att se till dessa människors välfärd. Spicker (2000) skriver att eftersom samhället utformar

insatserna definierar det samtidigt vad som är socialt accepterade problem och vilken hjälp som ska ges. Det underlättar därför för individerna om problemen är socialt godkända. LSS är ett av samhället godkänt insatssystem och innehåller ramar för vilken typ av problem som är godkända och hur hjälpen ska se ut. Människor med autism och autismliknande tillstånd har rätt till stöd och hjälp enligt LSS. LSS är dock ett behovsprövat program som enligt Rothstein (1994) kan leda till långsiktigt beroende och urholkning av individens autonomi. Människor med Asperger och andra neuropsykiatriska funktionshinder har en sådan problematik att de har svårt med sociala relationer, kommunikation, delaktighet och att göra val (vilket i förlängningen innebär att påverka). Min uppsats visar på att samtal på lika grunder, strukturerad vardag och möjligheten att göra aktiva val, tillsammans med anpassad pedagogik, leder till en ökad känsla av sammanhang, KASAM. Situationer blir mer begripliga och hanterbara, och känns mer meningsfulla om information, bemötande och utformandet av insatserna är anpassade efter individen. För att en känsla av delaktighet och möjlighet att påverka, både sina egna insatser och ute i samhället, ska infinna sig krävs stöd och hjälp på ett sätt som leder till hög känsla av KASAM. Den hjälp och stöd som finns utifrån LSS syftar bland annat till att hjälpa dessa människor med sociala relationer, delaktighet i samhället och att påverka, genom att träna att göra val. Staten, och de professionella, har som mål att dessa människor ska kunna klara sig själva och bli delaktiga i samhället. Dessa människor har svårt att vara delaktiga och påverka eftersom de avviker från majoriteten i samhället. Spicker (2000) beskriver ett moment 22 som innebär att socialt utanförskap leder till svårigheter att delta i samhället och att få hjälp, vilket i sin tur leder till ytterligare utanförskap. Därför finns det stöd och hjälp med syfte att göra dessa människor mer delaktiga i samhället, få dem att passa in i samhället och undvika ett utanförskap. Detta bidrar till upprätthållandet av välfärdsstaten genom att minska risken med exkluderade som bryter mot rådande normer och genom att tillhandahålla hjälp fortlever välfärdsstaten (se Spickers teori, 2000). Människor med Asperger behöver således stöd för att klara av vardagen, vara autonoma, göra val och påverka, samt delta i samhället. Den hjälp de får finns inom ett system som har som mål att brukarna inte ska behöva dem, men som samtidigt riskerar att leda till långsiktigt beroende och urholkning av autonomi, för att använda Rothsteins (1994) formulering. Alla människor borde få vara delaktiga och ha möjlighet att påverka, men det är ändå viktigt att se till varje individs behov av det. Om idealet för ett samhälle är fria, autonoma medborgare känns det motsägelsefullt att stoppa in en del av dessa medborgare i ett program som har till syfte att göra dem mer autonoma men i sig självt risker att begränsa deras autonomi. Spicker (2000) skriver att social välfärd kan bli paternalistisk då den sätter människors välfärd framför deras



frihet att agera. En slutsats som skär sig mot Rothsteins (1994) autonomiprincip där staten inte ska lägga sig i medborgarnas val av livsprojekt. Kanske kan vissa individer aldrig bli fullständigt autonoma och deltagande i samhället just på grund av att de uppbär insatser från ett program vars utformande kan leda till beroende och begränsningar av autonomin. Men för den enskilde individen, i den enskilda situationen kan en känsla av delaktighet och möjlighet att påverka uppnås om personalen bemöter individen på ett adekvat sätt.

## Diskussion kring resultaten

Resultaten är positiva, men begränsade på grund av att jag endast studerat en verksamhet. Detta gör att jag egentligen inte kan uttala mig generellt om insatser för människor med Asperger och andra neuropsykiatriska funktionshinder. De fyra personer som jag intervjuat arbetar alla inom samma verksamhet, dock olika grenar av den, inom samma kommun. Resultaten återspeglar därför bara hur det kan se ut i deras verksamhet. Min förförståelse när jag började uppsatsarbetet var att människor med Asperger och andra liknande funktionshinder ofta inte får den hjälp de behöver och till och med har rätt till. Flera rapporter från socialstyrelsen visar också på brister på en mängd olika punkter hos flera olika aktörer som arbetar med människor med neuropsykiatriska funktionshinder. Socialstyrelsen föreslår även en del ändringar och kommer med rekommendationer. Från resultatet av mina intervjuer får jag en upplevelse av att brukarna behandlas på ett värdigt och betydelsefullt sätt, får hjälp i livet och att det arbetas för brukarnas självständighet och delaktighet i samhället.

## Avslutande reflektion samt tankar om fortsatt forskning

Min uppsats visar på att om människor med Asperger eller andra neuropsykiatriska funktionshinder får möjlighet att påverka och är delaktiga i de insatser de använder sig av ökar deras KASAM. Men vems ansvar är det egentligen att se till att brukare utövar det inflytande de har rätt till? Är det de professionellas? Lagar och föreskrifter lägger ett visst ansvar på personalen då de påbjuder eller rekommenderar att brukarna skall göras delaktiga och ha möjlighet till att utöva inflytande på den service de tillhandahåller. Vad innebär då dessa krav? Räcker det med att på ett litet informationsblad påpeka att alla brukare är välkomna att lämna förslag och idéer på verksamhetens utformande? Eller att ha individuella samtal, men samtidigt sitta och bestämma för den enskilde, istället för med? Eller att göra upp dagsscheman utan att konsultera den berörda och sedan förvänta sig att vederbörande följer schemat? Delaktighet och inflytande handlar både om den enskildes möjligheter till att ha

detta och den enskildes egen önskan om att utnyttja sina möjligheter. Om information utformas efter målgruppen blir den lättare att ta till sig och förstå. Om individuella samtal sätter individen i fokus och handlar om vad denne vill göra, vad den har för mål ökar känslan av delaktighet. Scheman blir mer meningsfulla för individen om de sätts samman i samspråk med den berörde. Om viktig information förklaras och sysselsättningar som verkar meningslösa för brukaren, men är av stor vikt för dennes utveckling, motiveras och diskuteras gemensamt blir även de mer meningsfulla och begripliga. Om brukarna ges träning och stöd i att göra egna val blir det lättare för dem att påverka sina insatser. Karlsson (2007) lägger fram en intressant, alternativ syn på hjälparen som tjänare åt den hjälpbehövande. Det är ju trots allt den hjälpbehövandes liv det handlar om och denne borde ha möjlighet att utforma det som denne vill, de professionella borde fungera som ett redskap för detta, inte som ett hinder. Samhället har satt upp ramarna för vad människor kan få hjälp med, men om en individ inte vill ha en viss hjälp borde man inte heller kunna tvinga den till detta. På kort sikt kan man säkert få en brukare att känna delaktighet i ett samtal eller känna att denne kan påverka sina insatser utformande. Men Spicker (2000) skriver att social välfärd kan bli paternalistisk då den sätter människors välfärd framför deras frihet att agera. Något som krockar med Rothsteins (1994) autonomiprincip där staten inte ska lägga sig i medborgarnas val av livsprojekt. Med behovsprövade program, som till exempel LSS blir det svårt att helt komma ifrån att brukarna som har hjälp och stöd från denna lag riskerar att bli beroende av insatserna och kanske aldrig kan bli tillräckligt autonoma och deltagande i samhället just på grund av programmets utformande. En känsla av delaktighet och möjlighet att påverka kan säkert skapas i enskilda situationer om man arbetar utifrån individens behov med anpassad pedagogik och adekvat kunskap. Men eftersom detta görs inom ramarna för ett program med behovsprövade insatser, med risk för beroende och begränsningar i brukarnas autonomi, som Rothstein (1994) skriver, riskerar det att ändå bli paternalistiskt. Å ena sidan undrar jag om det är rätt forum för detta arbete, å andra sidan har jag inget alternativ. Kanske får man nöja sig med insatser som gynnar individen i stunden, även om det inte leder till en långsiktig självständighet och delaktighet i samhället för dessa individer.

Det hade även varit intressant och givit uppsatsen en mer nyanserad bild om jag hade haft möjlighet att intervjua personer från andra verksamheter som kommer i kontakt med människor med Asperger. Hur ser bemötandet av och arbetet med människor med Asperger ut inom primärvården, sjukvården, skolan, eller psykiatrin? Psykiatrin kan spela en stor roll i

dessa människors liv och är ett område där jag definitivt saknar kunskap. Sedan psykiatrireformen har det inte varit helt lätt att reda ut var människor med neuropsykiatriska problem ska få stöd. Dessa människor har rätt till stöd enligt LSS, men en del dyker upp inom psykiatrin eftersom individerna inte alltid är medvetna om vad deras problematik är för något eller vart de ska vända sig. Inom de olika verksamheter och organisationer som kommer i kontakt med människor med till exempel Asperger finns det stora skillnader i bemötande. Stöd, behandling och habilitering skiljer sig även åt och är idag uppdelat på olika organisationer, vilket gör att en och samma person kan vara aktuell på många olika ställen och bli bemött och behandlad på väldigt olika sätt. Idealet vore att alla verksamheter som kommer i kontakt med dessa människor arbetar på samma sätt, har samma förhållningssätt och samarbetar med varandra. Min uppfattning från intervjuerna är dock att kommunikationen mellan olika verksamheter brister och att varje yrkesgrupp håller på sina egna metoder och förhållningssätt. Intervjupersonerna pratar om vikten av ett gott samarbete mellan verksamheterna och att arbetet sker på samma sätt. Bristerna tror de har att göra med skillnader i pedagogisk tradition eller kunskap, men viljan att göra det bästa finns på alla ställen. Det skulle vara intressant att forska vidare om hur arbetet med människor med Asperger ser ut inom alla olika verksamheter som kommer i kontakt med dessa människor, samt hur det ser ut runt om i landet. Naturligtvis kan man även studera hur arbetet ser ut i andra länder, till exempel U.S.A eftersom det är där det pedagogiska programmet tagits fram.

Jag har även fått ett intryck av att användningen av TEACCH-programmet inte är helt spritt till alla verksamheter som kommer i kontakt med människor med autism eller autismliknande tillstånd. Man skulle kunna studera utbredningen av programmet i olika verksamheter i Sverige. Det är även ytterligare ett argument till varför det hade varit intressant att intervjua personal från andra verksamheter, så att uppsatsen givit en större bild av hur det ser ut för människor med autism och autismliknande tillstånd.

Generellt tror jag att det finns mycket kvar att ta reda på om hur man hjälper brukare att känna delaktighet och möjlighet att påverka på bästa sätt. Att göra om samma studie men med intervjuer med brukarna istället är ett förslag på vad som skulle vara intressant att göra.

# Referenslista

## Böcker:

Andersson, Birgitta (2002) *Vägledning – Genom pedagogiska strategier till personer med neuropsykiatriska funktionshinder som DAMP, AD/HD, Autism, Asperger syndrom, Touretts syndrom. Pedagogiska arbetssätt för anhöriga, pedagoger, personal.* Ängelholm: Birgitta Andersson.

Antonovsky, Aaron (1987 *Unraveling the mystery of health - how people manage stress and stay well*) (1991/2005) *Hälsans mysterium* Stockholm: Natur och Kultur

Beckman, Vanna; Kärnevik Måbrink, Margareta och Schaumann, Helen (3:e tryckn. 2003) *Gång På Gång – Pedagogik vid autism och autismliknande tillstånd.* Natur och Kultur

Karlsson, Kristina (2007) *Funktionshinder, samtal och självbestämmande – en studie om brukarcentrerade möten.* Linköping: Linköping universitet, Institutionen för Tema – Tema Kommunikation

Norström, Carl och Thunved, Anders (2006) *Nya sociallagarna.* Stockholm: Norstedts Juridik

Rothstein, Bo (1994) *Vad bör staten göra? Om välfärdsstatens moraliska och politiska logik* Stockholm: SNS Förlag

Spicker, Paul (2000) *The Welfare State – a general theory* London: SAGE Publications

Widerlund, Lena (2007) *Nya perspektiv men inarbetad praxis – en studie av utvecklingsstördas delaktighet och självbestämmande.* Luleå tekniska universitet:  
Lisensatupsats

## Rapporter (från internet):

Socialstyrelsen 2001-111-6 *Hälso- och sjukvårdsrapport 2001*

Socialstyrelsen 2003-109-22 *Kommunernas insatser för personer med psykiska funktionshinder – tillsyn av verksamhetsplanering och utbud av insatser*

Socialstyrelsen 2005-109-17 *Kommunernas insatser för personer med psykiska funktionshinder – Slutrapport från en nationell tillsyn 2002-2004*

Socialstyrelsen 2005-131-28 *Regeringens uppdrag om satsning på psykiatri och socialtjänst för personer med psykisk sjukdom och/eller psykiskt funktionshinder*

**Internet:**

Enigma Omsorg (1994a) *Autism & Asperger syndrom – Tydliggörande pedagogik*  
<<http://www.enigmaomsorg.se/default.asp?id=1090>> (2008-06-25)

Enigma Omsorg (1994b) *Autism och Asperger syndrom – TEACCH programmet*  
<<http://www.enigmaomsorg.se/default.asp?id=1091>> (2008-06-25)

The University of North Carolina – school of medicine (2006) *Division TEACCH*  
<<http://www.teacch.com/>> (2008-06-25)

## Bilaga

### Asperger syndrom

År 1944 publicerade österrikaren Hans Asperger en avhandling om barn med avvikande socialt beteende. Han beskrev det som autism, men vad han fann bland dessa barn skiljde sig från Kanners definition av autism från 1943. Senare kom därför Aspergers definition att separeras som en egen. (Frith, 1998) En del lärde tvistar dock fortfarande om det är högfungerande autism eller en separat, men närliggande, definition (Gerland, 1997). Funktionshindret ligger inom samma spektra som autism, men med några skillnader inom den sociala problematiken. Asperger syndrom är ett neuropsykiatriskt funktionshinder och orsakas av en genetisk hjärnskada, av en utifrån tillfogad hjärnskada, eller av en hjärnsjukdom. (Frith, 1998) Den neurologiska skadan påverkar temporalloben eller motoriska hjärnbarken, eller båda, men kan även vara en funktionsstörning i pannloben (ibid). Detta tar sitt uttryck i form av motorisk klumpighet och semantisk-pragmatiska problem; semantisk handlar om ordens språkliga betydelse, och pragmatisk handlar om användningen av ord i sociala kontexter. (Ehlers & Gillberg 1999) Människor med Asperger använder sig ofta av ett väldigt formellt och korrekt språk, de uttrycker ofta exakt vad de menar eller tänker på, och de tolkar saker som sägs bokstavligen (Gerland, 1997). Våra fem sinnen fungerar inte heller likadant hos människor med Asperger. Deras sinnen kan vara onormalt svaga eller outhärdligt starka; de har ofta problem med starka synintryck och/eller mycket ljud (Frith, 1998). Bland människor med Asperger är pojkar tydligt överrepresenterade, varför det är så vet man inte och hur mycket de är överrepresenterade skiftar mellan olika studier. Att fler än fyra gånger så många killar som tjejer har Asperger syndrom verkar dock vara en pålitlig siffra. (Ehlers & Gillberg, 1999) Som tidigare nämnts föds människor med Asperger med funktionshindret eller utvecklar det när de utsätts för svårigheter vid födseln (Gerland, 1997). Som bebisar är de ofta väldigt lugna och lätta att ta hand om (Ehlers & Gillberg, 1999), det är svårt att se några avvikande beteenden hos dem och därför blir det svårt att ställa en diagnos innan två – tre årsåldern (Frith, 1998). De flesta diagnoserna ställs dock inte förrän barnet börjar förskolan, eftersom det är då problemen blir tydliga och börjar påverka andra människor utöver familjen. Diagnosutredningen innehåller en noggrann anamnes (sjukdomshistoria), undersökning av en läkare och test av en psykolog. (Ehlers & Gillberg, 1999) Asperger själv såg det som ett livslångt tillstånd (Ehlers & Gillberg, 1999), men med en god prognos om adekvat pedagogik sätts in. Då kan individen nå långt och fungera hyfsat bra i samhället (Frith, 1998). De flesta

människor med Asperger har normal eller över normal intelligens, endast ett fåtal ligger under normal intelligensnivå (Ehlers & Gillberg, 1999). Det är möjligt för personer med utvecklingsstörning att ha tecken på Asperger syndrom, men det hör inte till det vanliga (Frith, 1998). Det är dock ganska vanligt med stråk av schizoid personlighet hos människor med Asperger (Tantam in Frith, 1998). Det är inte heller ovanligt om personer med Asperger har andra psykiska problem, så som till exempel depression och ångest (Ehlers & Gillberg, 1999).

Lorna Wing är en engelsk läkare, psykiatriker och psykiatrforskare. Hon har övervägande arbetat för Medical Research Council med fokus på autism. Hon är författare till artikeln *Asperger's Syndrome: a Clinical Account* (1981) där hon, bland annat, introducerar termen Asperger syndrom. Hon ligger även bakom symptomtriaden som är ett erkänt instrument vid diagnostisering idag. Wings triad:

1. nedsatt förmåga till social interaktion, speciellt med personer i samma ålder
2. nedsatt verbal och icke-verbal kommunikativ förmåga
3. begränsad inre föreställningsvärld, ersatt med enformiga aktiviteter och/eller ensidiga intressen (Ehlers & Gillberg, 1999)

Asperger syndrom är kort sammanfattat ett socialt handikapp med specialintressen. Det sociala handikappet kan ta sig många olika uttryck. En person med Asperger kan ha brist på empati, simultanförmåga, flexibilitet (Ehlers & Gillberg, 1999) och Theory of Mind (föreställningsförmåga) (Frith, 1998). En person med Asperger förstår inte andra människors känslor, om de inte överensstämmer med de egna. Han/hon är känslig för förändringar och kan vara känslig för beröring (Beckman, 1997). Till skillnad från människor med autism, har människor med Asperger ett socialt intresse och en del lägger stor möda vid att lära sig sociala koder för att ha möjlighet att interagera med andra utan att de märker något avvikande. Å andra sidan finns det andra som upplever social interaktion som mycket prövande och föredrar att undvika det, de lider inte heller av sin ensamhet. (Frith, 1998, Ehlers & Gillberg, 1999) Specialintressena förändras genom livet, men om ett intresse får mycket uppmuntran kan personen utveckla en hög kompetens om det ämnet och få ett jobb inom det området (Ehlers & Gillberg, 1999). Å andra sidan begränsas de sociala förmågorna av utövandet av specialintresset. Om den sociala förmågan tränas istället kan personen bli bättre på att fungera i ett socialt sammanhang. (Tantam in Frith, 1991/1998, Ehlers & Gillberg, 1999) Ehlers och Gillberg (1999) tror, liksom Asperger själv, att pedagogiska program, specialanpassade för individen, är basen för den långsiktiga rehabiliteringen.

## Referenser

Beckman, Vanna (1997) *Projekt: att leva med barn med DAMP, dyslexi och Asperger syndrom*. Stockholm: Cura

Ehlers, Stephan och Gillberg, Christopher (1999) *Asperger syndrom: en översikt* Stockholm: Riksföreningen Autism

Frith, Uta (red.) (1998) *Autism och Asperger syndrom*. Stockholm: Liber

Gerland, Gunilla (1997) *Det är bara att fråga – om Asperger syndrom och högfungerande autism* Stockholm: Cura

Tantam, D. (1998) ”Asperger syndrom i vuxen ålder”. I Frith, Uta (red.): *Autism och Asperger syndrom*. Stockholm: Liber