



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi
Psykoterapeutprogrammet

Aktionsforskning; Att översätta och tillämpa en manual med fokus på *'att leda barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd fram till förståelse för vad en autismspektrumdiagnos innebär'*.

Charlotte Blomqvist

Psykoterapeutexamensuppsats Vt 2012
Handledare: Claes Thörnqvist

Abstract

Föreliggande uppsats ger inblick i processen att översätta en metod från engelska till svenska med allt det innebär av språkliga avväganden, kulturella anpassningar och tidsanpassningar för att få första etappen klar, själva översättningen. Dessutom tillämpas metoden på en grupp för att se om ytterligare anpassningar behövs till den specifika målgruppen. Denna tillämpning analyseras genom frågeställningarna om barnen förstår materialet och tilltalas av materialet utifrån filmatisering samt intervjuer med deltagarna och skriftlig informationsinhämtning från föräldrarna.

Resultatet av analysen visade att barnen förstod poängerna i materialet och utvecklades av det men försökte undvika materialet så mycket som möjligt då de troligen upplevde att kontakten med materialet ansträngde dem och utmanade dem känslomässigt. Denna information överlämnades till min kollega för fortsatt utvärdering av materialet i en ny studie. Nyckelord: Aspergers syndrom; Jag är unik; Ik Ben Special; I Am Special; Behandling; Metod

(English version)

This paper aims to guide the reader through the process of translating a method from English to Swedish with all the necessary considerations to language, culture and time limits to finish off the translation. In addition, the translation is tried out with a target group, to see if any additional change is required for this particular target group. Evaluation is made by video-recordings, interviews with the participants and through information from the parents of the participants.

The result shows that the participants grasped the essence of the material and made noticeable changes due to it. On the other hand the participants tried their best to avoid contact with the material because it challenged their affects and for a huge effort. This information makes the baseline for further evaluations of this method. Keywords: Asperger Syndrome; I Am Special; Ik Ben Special; Treatment; Method;

Innehållsförteckning

Inledning	5
Mitt engagemang.....	5
Autismens historia.....	7
Kort om diagnosen	8
Kognitiva funktionsnedsättningar relaterade till autismspektrumtillstånd	9
Theory of mind.....	9
Central koherens.	9
Generaliseringssvårigheter.....	10
Exekutiva funktioner.....	11
Metoden Ik Ben Special -Jag är unik	11
Första avsnittet.	12
Andra avsnittet.	12
Tredje avsnittet.....	13
Fjärde avsnittet.....	13
Mål	14
Syfte	14
Frågeställningar.....	14
Metod	14
Aktionsforskning.....	14
Design	15
Deltagare	15
Urval.....	16
Material	16
Mätinstrument	17
Filmatiserad observation.	17
Strukturerad informantintervju.	17

Föräldrainformationen.	17
Datainsamlingsmetod.....	18
Analysprocessen.....	18
Filmatiserad observation.	18
Strukturerad informantintervju.	19
Föräldrainformationen.	19
Testledare/författare	19
Tidsplan.....	20
Översättningen	20
Översättningsprocessen.....	21
Resultat.....	24
Prövningen av översättningen	24
Första sammankomsten.....	25
Andra sammankomsten.....	26
Tredje sammankomsten.	28
Fjärde sammankomsten.....	30
Femte sammankomsten.....	31
Sjätte sammankomsten.....	32
Sjunde sammankomsten.....	34
Åttonde sammankomsten.....	35
Ledarnas reflektioner	36
Barnens uttalanden.....	37
Föräldrarnas reflektioner.....	41
Diskussion.....	42
Referenser	48
Bilagor.....	50

Inledning

Mitt engagemang

Jag mötte diagnosen Aspergers Syndrom redan under mitt första år som psykolog (PTP) på en Barn och ungdomspsykiatrisk öppenvårdsmottagning. Det blev början på en lång resa med nyfikenhet som drivkraft. Ju fler människor med autismspektrumtillstånd jag mötte och ju mer jag läste in mig på ämnet desto mer övertygad blev jag om att det måste gå att påverka de här personernas framtid. Denna möjlighet lärde vi oss också på tidigt 80-tal när nya omsorgslagen (1985:568) kom och vi förändrade synen på utvecklingsmöjligheterna för personer med begåvningsmässiga funktionsnedsättningar från att ha varit ganska deterministisk till att bli optimistisk. Ett bekymmer har dock varit att hitta lämpliga behandlingsformer för gruppen personer med autism. En del har erbjudits behandling med Lovaas metoden eller intensiv beteendeträning med syfte att lära barnet att lära, lära barnet motivation till kommunikation med andra, korrigera felaktiga beteenden hos barnet eller lära in önskvärda beteenden genom förstärkning (Lovaas et al 1981; Eikeseth et al, 2002). Det är de barn som har de största utmaningarna framför sig (de med störst funktionsnedsättning) som blir föremål för den ovan nämnda typen av behandling. Dessa barn uppmärksammas tidigt av vården och får ta del av det stöd samhället erbjuder, vilket i sig har stort värde.

De barn som har mindre grad av funktionsnedsättning, som barn med lindrigare former av Aspergers Syndrom och hög begåvning har vården generellt haft svårt att upptäcka. Ofta aktualiseras de till vården på grund av ”uppfostringsproblem” eller för olika former av tvång, oro eller ångest t ex skolvägran. Föräldrarna skuldbeläggs gärna och barnen misstas ofta som ovilliga, envisa, olydiga och elaka barn då deras funktionsnedsättningar inte märks så tydligt. Vården har på grund av denna okunskap ofta erbjudit terapi på psykodynamisk grund för barnen, vilket ofta varit verkningslöst och ibland rent kränkande (Lög Dahl, 2004).

När vårdpersonalen har förstått situationen har diagnos satts men sen finns det en trend i samhället att inte erbjuda evidensbaserad uppföljning och behandling, då det till viss del i Sverige såsom i övriga världen saknas vetenskapligt beprövade metoder som har visats sig lämpliga för den här specifika gruppen personer med Aspergers syndrom eller högfungerande autism. Olga Sätren (2010) citerar i sin uppsats,

Terapeuters erfarenhet av att behandla personer med Aspergers syndrome med kognitiv beteende terapi, Valerie Gaus (2007:65) som skriver: ”Although several authors have recommended the use of CBT for AS (Attwood 1998, 2004,2006b; Gaus 2000; Tsai 2006; Hare & Pine 1997), there are very few published studies supporting its efficacy. To date there are four known case examples written about the use of CBT for people with AS, and only two were adult cases (Cardaciotto & Herbert 2004; Hare1997). Of the others, one was description of a child case (Reaven & Hepbur2003) and one an adolescent (Beebe & Risi 2003).” (Sätren 2010)

Även andra källor påtalar bristen på vedertagna behandlingsformer:

” Det finns ingen behandling som gör att autism eller Aspergers syndrom försvinner... Däremot kan man på olika sätt träna upp funktioner så att personen t ex kan kommunicera sina behov och önskemål på ett tydligare och för omgivningen begripligare sätt. I sådan träning används psykologiska och pedagogiska metoder med viss framgång. Det viktigaste är dock att anhöriga och andra som finns runt personen med funktionshinder lär sig att respektera de speciella sätt att fungera som han/hon har. ” (psykologiguident, 2012)

”Behandlingen bygger på information och anpassningar av barnets miljö. Föräldrar, lärare och andra som kommer i kontakt med barnet behöver kunskaper för att på bästa sätt stödja och möta barnets behov. Föräldrar kan behöva stödinsatser från samhället. Kontakt med andra föräldrar genom föräldragrupper uppskattas av många. För barnet är anpassade krav och pedagogiska insatser viktiga. Med insatser som dessa från det att barnet är litet lär sig många barn att med tiden fungera väl och kan leva ett förhållandevis självständigt liv som vuxna. Ett tidigt stöd kan också minska risken för att barnet senare i livet ska utveckla depressioner och andra psykiska problem som oftast är en reaktion på omgivningen och dess krav.” (vårdguiden, 2012)

Psykolog Christina Lögdahl (2004) har formulerat sig omkring samtalsbehandling för personer med Aspergers syndrom. ”Jag anser att det går att arbeta direkt med de här barnen. Den som säger något annat vågar bara inte försöka.” Christina Lögdahl har också utarbetat en samtalsmetod där följande faser brukar passeras i samtalen:

1. Barnen talar mycket om sina intressen.
2. I nästa fas, tystnadsfasen, måste man våga vara tystlåten. Barnen ber ofta terapeuten ställa frågor.
3. I den här fasen pratar barnen om många olika saker och frågar om sådant de inte förstår. – Vanliga samtalsämnen är sociala situationer, oro för olika saker, handikappet, det andra könet, skämt, känslan av att vara annorlunda. Den Här fasen tar lång tid och det gäller att ha mycket tålamod.

4. I självreflektionsfasen berättar barnen att de känner sig väldigt annorlunda, ofta vet de inte på vilket sätt och vill prata om det. De har ofta många funderingar över andra människors tankar och känslor. De ställer frågor om livets mening och varför de själva, som de upplever som så misslyckade, finns till.

Behandlingsmodellen har visat att de efter behandling haft mindre depressioner, färre stötande beteenden och att de lärt sig tala om sina problem (ibid).

En metod som vänder sig specifikt till gruppen barn med autismspektrumtillstånd i lindrigare former är 'Ik Ben Speciaal' som är framtagen av Peter Vermeulen för Vlaamse Dienst Autisme (Flamländskt serviceorgan för personer med autism). Materialet syftar till att lära barnen att förstå sig själva och sin funktionsnedsättning genom att förstå vad autism innebär. 'Ik Ben Speciaal' finns sen tidigare översatt till många andra språk som engelska, norska, finska och danska men inte till svenska. Därför bestämde jag mig för att översätta materialet till svenska så även våra barn kan få nytta av det.

Mitt mål med att översätta metoden till svenska är att kunna bidra till att öka det riktade behandlingsutbudet för den här målgruppen så vi kliniker som möter gruppen i vårt dagliga värv har en uppsättning alternativa metoder att välja på, för att hjälpa barnen.

Autismens historia

Autism, som begreppet används idag, är en relativt ny företeelse. Diagnosen fanns redan på tidigt 40-tal men då i den mycket snävare betydelsen, infantil autism (Kanners autism) som används för barn med större begränsningar i förmågan till socialt samspel och som ofta har en medföljande nedsatt begåvning och språkutveckling.

Samtidigt med Leo Kanners dokumentation (Kanner, 1943) beskrev också Dr. Hans Asperger, en annan form av autism som senare blev känd som Aspergers syndrom (Asperger, 1944). Kunskapen om Hans Aspergers arbete försenades dock på grund av andra världskriget och majoriteten av arbetet erkändes inte förrän 1997, i och med införandet i klassificeringssystemet DSM-IV. Det var i samband med detta som autism i barndomen (*Infantil autism/Kanners autism*), desintegrativ störning, högfungerande autism, atypisk autism (*PDD-nos*), och Aspergers syndrom gjorde sin entré i sjukvården på fullt allvar. Idag används termen autismspektrumtillstånd som ett samlingsnamn för alla de olika tillstånd som hör till familjen autism. Detta sätt att se på autism förväntas bli

allmänt vedertaget i hela västvärlden i och med införandet av autismspektrumtillstånd som paraplybegrepp och enda autismdiagnos i DSM V (prel. 2013).

Kort om diagnosen

Gemensamt för alla autismspektrumtillstånd är 'Wings triad' (Wing och Gould, 1979), vilket innebär en begränsning i

- förmågan till kommunikation (*språklig och gester, känsloutryck*) och
- socialt samspel med (*ofta svårast med jämnåriga*) andra människor samt
- ett mer än i vardagen funktionellt behov av likriktning, struktur och förutsägbarhet.

Trots de likheter i begränsningar som personer med autismspektrumtillstånd har utgör dessa inte på något sätt en homogen grupp, vare sig i etiologi eller i beteendesymtom. Grunden till autismspektrumtillstånd är fortfarande inte helt klarlagd utan idag finns ett antal olika spår som undersöks. Studier med hjälp av hjärnabbildningsinstrument tyder på att atypiskt sammansatt neurala nätverk kan förklara detta fenomen till viss del (Rutter, 2011). Biologiskt nedärvda skillnader (arv) har en stor betydelse och studier talar för att minst 3-4 gener är inblandade (Rutter, 2011). Andra spår som är aktuella är epigenetik, patogena mutationer och submikroskopiska kromosom variationer, CNV (ibid). Dessutom finns studier som visat att om pappan är till åren kommen ökar möjligheten att barnet får någon form av autismspektrumtillstånd (Rutter, 2011).

I interaktionen med miljön förändras villkoren för den annars naturliga förstärkning som människan upplever av samspel med andra för personen med autism, då denne upplever andra erfarenheter av mellanmänsklig samvaro än människor utan autism (ibid) och viktig inlärning uteblir. "Barn med AS/autism lever i en "annan" kultur och verklighet" (Lögdahl, 2004). "-Vi måste lära oss deras sätt att tänka och de lär sig efterhand mer och mer att förstå vårt sätt att tänka" (Lögdahl, 2004). Personer med autismspektrumtillstånd tolkar inte situationer på samma sätt, drar inte slutsatser eller generaliserar från de interaktioner de medverkar i på samma sätt som personer utan autismspektrumtillstånd. Ibland beror det på att personer med autism mindre ofta samspelar med andra och därför inte heller har så stor träning i och erfarenhet av samspel. Oftast beror det på en samvariation mellan ovan nämnda orsaker.

Nedan beskrivs de kognitiva funktionsnedsättningar som personer i diagnosgruppen förväntas ha i större eller mindre omfattning och som också ligger till grund för de begränsningar som beskrivs i Wings triad.

Kognitiva funktionsnedsättningar relaterade till autismspektrumtillstånd

Theory of mind. Theory of mind är vår förmåga att förstå att varje människa har egna tankar och känslor och att det påverkar personens beteende. Det är en viktig förmåga för allt samspel och innebär att kunna avläsa den andra personens intention. En av grunderna för detta är spegelneuroner belägna i ventrala premotorkortex vars funktion är att kopiera den rörelse ögat detekterar hos den andre och aktivera motsvarande delar av den egna hjärnan (Lövtrup, 2012). Det är som en inre härmning av den andres beteende som sker i hjärnan utan kroppens motsvarande rörelser aktiveras. På detta sätt kan hjärnan tolka och förstå den andres intention. Utifrån detta byggs barnets förståelse av den andres inre värld upp och vidgas med nya erfarenheter (Bauer, 2008). Personer med autism har ofta svårt för att sätta sig in i den andres perspektiv och förstå vad den ser, upplever, känner och tänker. Peter Vermeulen beskriver i sin bok, *autistic thinking – this is the title* (Vermeulen, 2001) att personer med autism processar tankar på ett sätt som liknar datorernas informationsprocessande: ”*computers have difficulty coping with the spirit of things: they prefer doing things by the book*” s. 16. Det innebär i förlängningen att det också är svårt att förstå undertoner i språk, det som ska läsas ut ’mellan raderna’ och viss humor som t ex ironi. ”*A sense of humour depends on the ability to understand the complex game of language, especially the ability to read between the lines. In humour a lot is left unsaid. If you listen only to what is being said, then most jokes do not make sense.*” (Vermeulen, 2001). Nedan presenteras denna brist på ett humoristiskt sätt:

Sonen: Pappa, jag friade till Sara idag, vet du vad hon svarade?

Pappa: Nej.

Sonen: Hur kunde du veta det?

Central koherens. Central koherens är vår förmåga att sammanföra detaljer till helheter och förstå delar utifrån olika sammanhang. Vår hjärna har en förmåga att lägga ihop bitar av information som ett pussel till en större bild. Ta en kvadrat som exempel:



En enskild kvadrat är det enkelt att se som en enhet men figuren bredvid kan antingen ses som fyra separata enheter eller som en stor enhet bildad av fyra mindre enheter. Personer med autism har ofta svårt för att bilda helheter på det sättet och förhåller sig ofta till varje detalj separat. Varje enskild enhet kan ju i sig ha en innebörd som sen helt ändras när den blir till en del i en större helhet. Delen ärver eller övertar betydelsen av helheten och förlorar därmed sin egen unika betydelse. En svag central koherens kan ge svårigheter att förstå att ett sätt att utföra en handling i en situation kan vara riktig, men att det krävs ett annat sätt i ett annat sammanhang.

För personer med autism blir det därför ibland svårt att förstå hur saker hänger ihop som andra tycker är självklara (Gerland, 1990). Att förstå att betydelsen av ett ord, en kommentar eller en gest kan få en annan innebörd beroende på situation, sammanhang eller vilken person det gäller.

Ex En man går över gatan. Halvvägs över gatan slår trafikljuset om till rött och texten 'DONT WALK' visar sig. Mannen ser förvånad ut och stannar mitt i vägen trots att bilarna börjar köra emot honom och tutar för att han ska flytta sig ur vägen. En bilförare kliver ut och börjar skrika på mannen som verkligen är förvirrad av situationen...(Vermeulen, 2001)

Informationen 'DONT WALK' har inte en konstant betydelse i alla situationer utan betydelsen skiftar beroende på kontexten. Om man står på trottoaren och väntar så är innebörden att inte gå men är man halvvägs ute i gatan så är innebörden att du ska skynda dig över till andra sidan, inte stanna (Vermeulen, 2001). Denna förmåga är alltså viktig både för att kunna omfatta, greppa och begripa en situation korrekt för att sedan kunna förhålla sig till den på ett lämpligt sätt. På grund av svårigheterna blir tillvaron fragmentarisk och upplevelserna annorlunda. Den bristande automatiseringen innebär att barnen alltid måste tänka på vad de gör och hur de gör det. Vardagen kan bli oerhört arbetsam för dem (Lögdahl, 2004).

Generaliseringssvårigheter. För att människan ska kunna dra nytta av sina erfarenheter är det viktigt att hon kan klassificera sina inlärd erfarenheter och olika yttre eller inre situationer utifrån ett slags mönster (central koherens) som gör det möjligt att känna igen samma situation igen eller en situation som är tillräckligt lika inlärningssituationen för att hon ska kunna veta att här kan hon tillämpa tidigare inlärd erfarenheter igen. För många människor med autism är det svårt att klassificera och känna igen erfarenheter och situationer då de räknar med varje detalj i bilden.

Människor utan autism räknar bara med de stora dragen och ser på så sätt likheter mellan situationer som personer med autism missar att identifiera som lika eftersom det sällan går att få till likheter ner i minsta detalj.

Svårigheten med att uppnå central koherens leder till att personer med autism ofta har svårare för att generalisera sina erfarenheter till liknande situationer än människor utan autism har. Å andra sidan kan det vara lika svårt att förstå när generalisering inte är tillämplig.

På ett sommarläger för barn med autism skulle ett gruppfoto tas. För att få barnen att stå stilla den tid som behövdes fick några barn 'uppgifter' att sköta. Chris fick i uppgift att 'hålla upp' en gren på trädet där fotot skulle tas. Tre timmar efter fotot var färdigtaget hittade man Chris vid trädet, fortfarande hållandes i grenen. Han hade inte uppmärksammat att situationen var över trots att alla andra hade gått ifrån platsen (Vermeulen, 2001).

Exekutiva funktioner. Exekutiva funktioner innebär vår förmåga att planera, organisera, utvärdera, påbörja och avsluta aktiviteter och handlingar. Dessa funktioner behövs när vi vill förändra vårt beteende eller våra planer när något oförutsett inträffar. De innefattar också en mer övergripande självkontroll/monitorering av vårt beteende. Vi använder dessa funktioner i kommunikation och i socialt samspel exempelvis vid turtagning, för att förmedla budskap, vänta på svar och lyssna.

En konsekvens av bristande exekutiva funktioner kan bli att man fastnar i ett och samma mönster och har svårt att komma vidare och känslan för tid kan också bli svår att hantera. Svaga exekutiva funktioner kan innebära att man har svårt att hålla ordning på saker eller ta sig uttryck i att vilja ha allt exakt lika och oföränderligt. Brister i exekutiva funktioner kan göra att automatiseringsprocessen (hjärnans energispar program) inte fungerar som för andra personer utan autism, vilket innebär att det tar längre tid att genomföra vardagliga göromål eftersom man behöver plocka fram det på ett medvetet sätt istället för att det går av sig självt.

Metoden Ik Ben Speciaal -Jag är unik

I takt med att antalet personer som får en diagnos inom autismspektrumtillstånden ökar så växer också behovet av att skapa alternativa metoder och behandlingar för att hjälpa personer med autismspektrumtillstånd att optimera sina förutsättningar för goda framtida liv. En viktig del i detta fyller metoden och materialet

'Ik Ben Special' som på svenska har översatts till 'Jag är unik'. Metoden består av tre delar. 1) En manual som beskriver hur arbetet med metoden startade och fortfarande utvecklas, juridiska och erfarenhetsmässiga förutsättningar för användandet av materialet, hur man introducerar materialet för målgruppen och vad man bör tänka på innan man startar upp arbetet med 'Jag är unik', enskilt eller i grupp. 2) En handledning till arbetsboken, där avsnitt för avsnitt noggrant går igenom med författarens erfarenheter, kloka råd, tips på praktiska övningar och vilket material som behövs för genomförandet. 3) En arbetsbok bestående av 85 avsnittsindelade arbetsblad i fyra avsnitt som ges fördelat över åtta sammankomster.

Första avsnittet. Första avsnittet 'jag är unik- min utsida' tar upp fakta om mig själv (*var jag bor, var och när jag är född, vilka som ingår i min familj*), min utsida (*längd, vikt, hårfärg, yttre attribut, mina mått*), mitt utseende skiljer sig från andra människors utseende (*här relateras och jämförs mina uppgifter med uppgifter om andra som jag känner*) och till sist ett sammanfattande arbetsblad 'min utsida är unik' (*likheter och olikheter poängteras*).

'Jag är unik- min insida' tar upp mina intressen (*vad jag gillar att äta, göra, läsa*), min personlighet (*de unika drag som just jag har*), mina talanger (*vad jag är särskilt duktig på*), det här tycker andra att jag är bra på (*föräldrars, lärares eller kamraters skattning*), mina mindre starka sidor (*saker som är svåra för mig*), det här tycker andra att jag är mindre bra på (*föräldrars, lärares eller kamraters skattning*), och till sist ett sammanfattande arbetsblad min 'insida är unik' (*likheter och olikheter poängteras*). Ett arbetsblad med kontrollfrågor 'det här har jag lärt mig om mig själv' avslutar första avsnittet.

Andra avsnittet. Andra avsnittet 'kroppen-utsidan' tar upp fakta om de yttre kroppsdelarna (*haka, näsa, ben, tår etc.*) i form av en gestalt (finns en kvinna och en man) och kroppsdelar som ska höra till rätt ställe.

'Kroppen- insidan' tar upp fakta om hur insidan ser ut (*hjärta, lever, muskler, skelett, hjärna, osv*), min hjärna (*fakta om hjärnans storlek, vikt och funktion*), synvillor (*Hur hjärnan ibland luras*), hur hjärnan arbetar (*ta emot, bearbeta och sända information*), mina olika typer av intelligens (*matematisk, spatial, fakta, teknisk, social och verbal intelligens*) och ett sammanfattande arbetsblad om vår kropp (*varför vi behöver den ex för att cykla, tänka osv*). Ett arbetsblad med kontrollfrågor 'det här har jag lärt mig om min kropp' avslutar andra avsnittet.

Tredje avsnittet. Tredje avsnittet 'att vara annorlunda' tar upp fakta om sjukdomar (*vad som kännetecknar en sjukdom och exempel på olika sjukdomar*), skador (*vad som kännetecknar en skada och exempel på olika skador*), funktionsnedsättningar (*vad som kännetecknar en funktionsnedsättning och exempel på olika funktionsnedsättningar*), vad det innebär att ha olika funktionsnedsättningar (*vad man kan eller inte kan klara med några av de vanligaste synbara funktionsnedsättningarna*), lösningar, stöd och hjälpmedel (*exempel på hur man kan göra för att överbrygga en funktionsnedsättning*), specialskolor och assistans (*exempel på resurser man kan få*), miljöanpassningar (*vilka förändringar i omgivningen som kan underlätta*), människor med funktionshinder har också talanger (*exempel på saker man kan bli mycket duktig på trots en funktionsnedsättning*) och ett sammanfattande arbetsblad om att människor med funktionshinder är annorlunda, inte sämre (*de har talanger, lika stort värde, kan hitta lösningar men aldrig bli helt lika*). Ett arbetsblad med kontrollfrågor 'det här har jag lärt mig om funktionshinder' avslutar tredje avsnittet.

Fjärde avsnittet. Fjärde avsnittet 'autism- en speciell funktionsnedsättning' tar upp fakta om autism (*prevalens*), vanliga frågor om autism (*var, varför, kan det botas, mina egna frågor*), autism orsakas av en avvikelse i hjärnans funktion (*beskriver skillnad i tolkning av information*), orsaken till autism (*vanligen medfött men oklart om varför, inte någons fel*), autism är en funktionsnedsättning (*vissa saker är lätta men andra är svårare*), svårigheten att relatera till andra (*förslag på vad som kan vara svårt som man själv kan boka för om man känner igen sig i*), svårigheten att kommunicera med andra (*förslag på vad som kan vara svårt som man själv kan boka för om man känner igen sig i*), svårigheten att vara flexibel i tanke och handling (*förslag på vad som kan vara svårt som man själv kan boka för om man känner igen sig i*), människor med autism skiljer sig åt från varandra (*alla personer med autism är också unika*), ett spektrum av autistiska tillstånd (*beskrivning av nyanser på en färgskala*), Aspergers syndrom (*beskrivning av funktionsnedsättningen och historien*), autism är en osynlig funktionsnedsättning (*spegelövning och för och nackdelar med att det inte syns*), autism kan inte botas... (*fakta om livsperspektivet*), ...men det finns saker man kan göra åt den! (*tips på stöd, resurser, anpassningar, träning*), personer med autism har också talanger (*bilder på kända personer med autism*), vad är positivt med autism (*specialintressen och starka sidor som är vanligt förekommande*) och ett sammanfattande arbetsblad om att människor med autism är unika och speciella (*de har talanger, lika stort värde, kan hitta lösningar men aldrig bli helt lika*). En sida med frågesport (*är det rätt eller fel*).

Ett arbetsblad med kontrollfrågor 'det här har jag lärt mig om mig själv' avslutar fjärde avsnittet.

Föreliggande uppsats utgör en första del i ett större arbete med att översätta, utvärdera och lansera Peter Vermeulens metod 'jag är unik' i Sverige. Denna uppsats har bara för avsikt att pröva själva översättningens hållbarhet i Sverige och möjligen få fram förslag på anpassningar som kan göras i nästa steg samtidigt som eventuella språkliga justeringar härrörande från denna uppsats prövas på nytt. Uppföljande utvärdering görs av en arbetskollega som specialistuppsats under våren 2012 och innehåller då eventuella justeringar och ändringar utifrån föreliggande uppsats.

Mål

Att översätta den engelskspråkiga översättningen (I Am Special) av materialet 'Ik Ben Special' till svenska och pröva översättningens pragmatiska hållbarhet för målgruppen genom att låta ett urval ur målgruppen genomgå metoden i grupp och sedan samla in och analysera data från genomförandet av metoden.

Syfte

Syftet med denna studie är att förbereda och anpassa materialet "I Am Special" språkligt för svenska förhållanden inför framtida planerad utvärderingsstudie på den svenska versionen.

Frågeställningar

Följande frågeställningar önskades svara på:

1. Är den svenska översättningen begriplig för informantgruppen?
2. Verkar materialet och dess budskap intressera informantgruppen?

Metod

Föreliggande uppsats är en pilotstudie av den svenska översättningen av materialet 'jag är unik' (Ik Ben Special, Vermeulen, 2000) och görs inom ramen för kvalitativ forskningsmetodik genom aktionsforskning.

Aktionsforskning

"Aktionsforskning ... syftar till att bidra både till de praktiska problemen för människor i en omedelbart problematisk situation och att främja målen för

samhällsvetenskap samtidigt. Således finns ett dubbelt åtagande i aktionsforskning dels att studera ett system och dels samtidigt samarbeta med medlemmar av systemet för att förändra det som tillsammans betraktas som önskvärt att förändra i en önskvärd riktning. För att uppnå detta dubbla mål krävs ett aktivt samarbete mellan forskare och kund, och därför betonas vikten av gemensamt lärande som en primär del av forskningsprocessen. " (O'Brien, 2001)

Aktionsforskning används i verkliga situationer, snarare än i experimentella studier, eftersom dess huvudsakliga fokus är på att lösa verkliga problem (ibid). Aktionsforskning används oftast till praktiska och småskaliga forskningsprojekt som detta (Denscomb, 2000) men också av samhällsvetare för preliminär eller pilot forskning, särskilt om situationen gör det svårt att formulera en exakt frågeställning (O'Brien, 2001). Vanliga situationer att välja aktionsforskning i, är när omständigheterna kräver flexibilitet, är beroende av deltagarnas engagemang, när förändring måste ske snabbt eller när man vill ha en helhetssyn (ibid).

Aktionsforskning kännetecknas av fyra saker; att behandla frågeställningar som knyter an till *praktiska* aktiviteter i den verkliga världen; att behandla *förändringsfrågor* som en del av forskningsprocessen snarare än som en konsekvens av det resultat som framkommer; och för att utgöra en *cyklisk forskningsprocess* där man ofta involverar dem som berörs av forskningen i utformandet och genomförandet av forskningen (*deltagande*). Fördelar med denna typ av forskning är att den följer och påverkar urvalsgruppen samtidigt som den också påverkas av urvalsgruppen. Det ger en smidighet som behövs just för denna målgrupp men har nackdelen att resultatet är svårt att generalisera till andra grupper. Valet att använda aktionsforskning görs utifrån att metoden passar uppsatsens upplägg väldigt bra.

Design

Kvalitativ Pilotstudie- aktionsforskning.

Deltagare

Antal deltagare är 3.

Nils; 12 år, går i högstadiet. Diagnos Aspergers Syndrom 2011 augusti,

IK genomsnittet +

Arvid; 11 år, går år 6. Diagnos Aspergers Syndrom 2010 september,

IK genomsnittet

Märta; 10 år, går år 3. Diagnos Aspergers Syndrom 2011 oktober,

IK klart över genomsnittet

Urval

Föräldrar vars barn får en autismspektrumdiagnos efter utredning på kliniken (BUP Söder) tillfrågas om intresse av att låta sitt barn delta i studien (Informanter). Informanterna väljs sedan ut för att matcha tidigare uppställda inklusionskriterier, för att säkerställa viss hållbarhet och bredd i undersökningsunderlaget. Även föräldrarna måste vara beredda på att ställa upp som observatörer och informanter (sekundärinformanter).

Inklusionskriterier för studien är att uppfylla någon form av autismspektrum diagnos då materialet 'jag är unik' är riktat just till denna målgrupp. Åldersmässigt ska minst en individ vara i mellanstadiet och en i högstadiet för att skapa spridning i ålder. Den absolut nedersta gränsen för deltagande åldersmässigt är 10 år, detta då materialet i originalutförande har bedömts kräva en utvecklingsålder på minst 10 år. Båda könen ska finnas representerade i studien för att undvika resultat beroende på könsskillnader. Undre gränsen för inklusion i studien vad gäller mått på begåvning är 75 skalpoäng mätt i helskala enligt Weschler Intelligence Scale for Children –fourth edition (2003). Detta beror på att de tidigare erfarenheterna av materialet visat att arbetsboken är tillämplig på normalbegåvade barn (IQ > 90) från 10 års ålder eller ungdomar med marginella begåvningsbrister (IQ > 70) från 12 års ålder och uppåt. Intervjupersonerna måste kunna förstå och tala svenska eftersom frågeställningen i denna uppsats har för avsikt att besvara om översättningen är begriplig för deltagarna. Då informanterna alla förväntas ha svårigheter i kommunikation och uttrycksförmåga är föräldramedverkan av yttersta vikt för att kunna styrka och bekräfta de observationer som görs av testledaren och de uttalanden som gör av informanterna i under arbetet med metoden och under intervjutillfället.

Pågående depression utgör ett exklusionskriterie men mäts bara formaliserat om tveksamhet förekommer. I övrigt görs en klinisk bedömning av mig utifrån egna observationer av barnen, egen tidigare erfarenhet och kännedom om barnen och utifrån föräldrainformation.

Material

- Arbetsblad och instruktioner från den svenska översättningen "Jag är unik". För mer information se under rubriken metoden 'Ik Ben Special' i inledningen.

- Filmkamera; Canon HG 21 och fristående mikrofon; Tripodstativ
Dator med ordbehandlingsprogram word, Office 2010
- Färgpennor, saxar anpassade för barn med både vänster och höger fattning, limstift
- Strukturerad intervju; som beskrivs närmare under rubriken mätinstrument
- VAS-skolor; en form av mätinstrument som inte kräver att deltagarna uttrycker sig verbalt utan uttrycker sig via markering på en värdelinje från 0-10 eller värdelinje i form av bra, sådär och dåligt om behovet finns.
- Känslansikten; tecknade ansikten som illustrerar glad, neutral och ledsen som kan användas för att förstärka budskapet i VAS skalorna om det behövs.

Mätinstrument

Föreliggande uppsats har inte använt några normerade mätinstrument då frågeställningen inte kan mätas objektivt utan mer talar till den subjektiva upplevelsen. Utifrån detta kan man sen argumentera för att dessa tre individer inte skiljer sig så mycket från andra barn med samma diagnos på gruppnivå att deras representativitet skulle vara förminskad. De instrument som har använts har skapats för detta ändamål och beskrivs nedan.

Filmatiserad observation. Vid sju av åtta sammankomster har videoupptagning gjorts med både bild och ljud. För mer info se under rubriken analys. Vid den sjätte sammankomsten glömdes kameran hemma, varför ingen inspelning skedde.

Strukturerad informantintervju. Deltagarintervju med respektive deltagare. Intervjun genomförs enskilt som en strukturerad intervju med öppna frågor varav en övergripande fråga (ex. *vad tyckte du om materialet?*), och åtta specifika frågor om materialet (ex. *Var det något du tyckte du mer om i materialet?, var det något du inte förstod i materialet?*). Sedan ingår tre frågor som enbart relaterar till upplevelsen av att delta i formen och av utförandet av gruppverksamheten (ex. *Vad var bäst med Specialklubben?*).

Föräldrainformationen. Barnens spontana kommentarer och frågor omkring materialet eller närrelaterade ämnen har föräldrarna noterat hemma på mitt önskemål. Det har i möjligaste mån skett i direktanslutning till situationen där frågorna eller kommentarerna har levererats. Ibland har information skickats direkt per mail eller via sms men det mesta har föräldrarna sammanställt och lämnat in skriftligt till mig i efterhand.

Kontroll frågor under sammankomsterna. Kontrollfrågor under tiden för sammankomsterna finns färdigt i materialet i form av arbetsblad antingen som summering av typen -vad har vi lärt oss idag eller i form av frågesport från materialet. Syftet med frågorna i materialet är att ledaren ska kunna veta vad barnen har med sig från avsnitt till avsnitt och om något behöver repeteras.

VAS skalor. VAS skalor med värdelinje från 0-10 alternativt bra, sådär, dåligt eller glad/neutral/sur gubbe. För mer information se under rubriken material. Dessa skalor har funnits till hands vid den strukturerade informantintervjun för de barn som vill ha och behöver det.

Datainsamlingsmetod

Data till analysen inhämtas via filmatiserade observation av metodgenomförandet, de egna upplevelserna och reflektionerna, assistentens upplevelser och reflektioner samt via informantintervjuer efteråt. Även föräldrar (sekundärinformanter) tillfrågas om observationer av informantens beteenden och uttalanden i hemmiljö. Föräldrarnas medverkan är avtalad redan initialt vid urvalet.

Analysprocessen

Material som har samlats in via film och ljudupptagningar har inte transkriberats i sin helhet utan har återuppspelats och transkribering har gjorts av delar som bedömts ha fokus på barnens uttalande och reaktioner på själva materialet och frågor relaterat till förståelsen av materialet. Det material som har vaskats ut från den filmatiserade observationen har tillsammans med övriga informationskällor (strukturerad intervju, föräldrainformation och kliniska observationer) behandlats med utgångspunkten i integrerad fenomenologisk analys, IPA (Smith, 2007). Informationen har sedan kategoriserats av mig i distinkta teman som har framträtt i form av mönster och som har tolkats efter innebörd och mening.

Filmatiserad observation. Filmerna granskas och all information som bedöms som relevant skrivs ner. Bedömningen har utgått från fokus på barnens uttalande och reaktioner på själva materialet och frågor relaterat till förståelsen av materialet. Relevanta kommentarer har transkriberats och sammanställts med övriga inhämtad information.

Strukturerad informantintervju. Intervjuerna sker individuellt med varje barn (föräldrarna närvarar i bakgrunden). Intervjuaren, jag, börjar med att presentera att jag ”behöver din hjälp med en sak. Det är så att specialklubben, som du ju var med i, är en helt ny typ av klubb för barn. Det är faktiskt så att ni tre, Arvid, Märta och Nils, ni är de första barnen i hela Sverige som har fått vara med i specialklubben. Vi kommer i framtiden bjuda in flera barn till andra specialklubbar och därför vill vi veta vad du tyckte om klubben och materialet så vi kan göra det ännu bättre. T ex om något var tråkigt eller svårt att förstå så kan du hjälpa mig genom att berätta det så jag kan ändra på de sakerna, så andra barn kan gilla klubben ännu mer. Jag kommer ställa frågor till dig. För att du ska få lite hjälp att komma ihåg får du använda min pärm och titta på bladen medan jag frågar. Är det okej?” Frågorna ställs sedan på ett följsamt sätt i barnets takt.

Föräldrainsformation. Information från föräldrar hämtas in skriftligt via sammanställningar de gör och via mail men också per telefon.

Testledare/författare

Jag, Charlotte Blomqvist, leg psykolog sen knappt 8 år som har fördelats på 3 års tjänstgöring inom Barn och ungdomspsykiatri (+1 års PTP-tjänstgöring) och på 5 års tjänstgöring inom skolan. Jag har grundläggande psykoterapeutkompetens inom både psykodynamisk terapi och kognitiv beteendeterapi. Jag studerar sedan 3 år tillbaka på psykoterapeutprogrammet i Lund med inriktning kognitiv beteendeterapi för barn och ungdomar, inom vilken föreliggande uppsats är examinerande. Jag läser dessutom in min specialisering som psykolog med inriktning kliniskpsykologi, neuropsykologi.

Då detta är en aktionsforskningsuppsats kommer jag att, förutom att vara författare av uppsatsen, ha flera olika funktioner genom hela uppsatsprocessen; översättare, forskare, intervjuare och behandlare.

Susanne Duthoit, leg sjukgymnast sedan 36 år med lång erfarenhet (17 år) av uppsatsens målgrupp kommer att fungera som assistent i genomförandedelen. Den huvudsakliga uppgiften kommer att vara stöd till deltagarna med att t ex skriva, klippa och vid andra fin- motoriska moment där de kan behöva stöd och hjälp. Susanne kommer också vara med om att planera och förbereda nästföljande sammankomsts

aktiviteter mellan sammankomsterna. Hon ansvarar också för en del lekaktiviteter i motorikrummet.

Tidsplan

Översättningen görs under sommarmånaderna 2011 och urvalsprocessen för att finna informanter startar i slutet av juli månad. Startpunkten för de åtta behandlingssessionerna är den 28 okt 2011.

Efter att informanterna har provat metoden 'jag är unik' samlas data sedan in genom intervjuer med informanter och föräldrar, genom filmatiserade observationer av informanterna under metodgenomförandet samt föräldrarnas beskrivningar av observationer i hemmiljö. Data sammanställs och utvärderas i enlighet med vedertagen standard för aktionsforskning. Sista delen av uppsatsen slutförs under våren 2012.

Översättningen

Materialet "I Am Special" kommer att översättas av författaren tillika behandlare och intervjuare. Översättningen till svenska sker från den engelska utgåvan. Granskning (triangulering) kommer att ske mellan den svenska översättningen och det holländska originalet av Inge De Jong, leg psykolog i både Nederländerna och Sverige. Detta för att säkerställa översättningens kvalitet jämfört med original utgåvan.

Inge De Jong är född och uppvuxen i Nederländerna och gjorde där sin utbildning till utvecklingspsykolog. Hon har i Nederländerna lång erfarenhet av att arbeta kliniskt inom habilitering bl.a. med barn, ungdomar och vuxna med autismspektrumdiagnos och låg begåvningsnivå eller en utvecklingsstörning. Hon har också stor erfarenhet av sexualundervisning och social färdighetsträning med barn, ungdomar & vuxna med utvecklingsstörning och ungdomar med autismspektrumdiagnos och låg begåvning.

Inge De Jong bor sedan 4 år tillbaka i Sverige. Hon har arbetat kliniskt som psykolog i Sverige på en familjecentral under samma tid och har mycket god kunskap i bägge språken.

Den svenska översättningen kommer att ha arbetsnamnet "Jag är unik". Översättningen sker med tillstånd av Peter Vermeulen för användning på den egna kliniken.

Översättningsprocessen

Processen med att översätta materialet börjar med att en kollega som har tillgång till den engelska översättningen har haft planer på att översätta och pröva materialet inom ramen för sin specialistexamen. Tiden är dock lite begränsad och jag föreslår att jag kan göra översättningen inom ramen för min examensuppsats så kan hon sedan göra metodprövningen på det färdiga översatta materialet. Jag kontaktar upphovsrättsinnehavaren Peter Vermeulen för att höra om materialet redan finns översatt till svenska och om det inte gör det, om han tillåter att vi översätter och testar materialet i Sverige. Peter Vermeulen svarar snabbt att det inte är översatt till svenska ännu och att han blir glad över att vi vill översätta materialet. Vi får tillåtelse att översätta det för bruk inom kliniken i första hand med möjlighet att diskutera vidare om svensk utgivning längre fram. Han är också intresserad av att följa översättningen så jag lovar att skicka honom information med regelbundenhet.

Jag börjar sommarledigheten med att noggrant läsa igenom hela materialet igen eftersom det var ett tag sen jag läste det. Arbetet är inte så svårt men tar mycket tid då jag både ska hålla reda på var och vad jag läser i den engelska förlagan och sen skriva in den översatta svenska texten i datorn. Ganska mycket tid måste också ägnas åt att läsa in intentionen med ordvalen hos den som har skrivit boken från början (Peter Vermeulen), vilket inte är helt enkelt eftersom vi vistas i olika kulturer och olika språkliga traditioner. Boken är dessutom översatt från Holländska till Engelska så att jag i min tur använder en översättning att översätta ifrån. Det komplicerar bilden ytterligare.

Boken är indelad i en mer allmän del som beskriver uppkomsten av boken, hur det kom sig att tankarna på denna metod uppstod, hur arbetet sen har utvecklats och till sist lite om hur målgruppen fungerar på gruppnivå och vad man bör tänka på innan man startar upp en sådan här grupp. Särskilt viktigt är hänsyn till barnet, för vems skull skall barnet informeras om sina begränsningar, vilket stöd finns omkring barnet när hen förstår vad begränsningarna innebär för livet och framtiden och i vilket större behandlingssammanhang ingår det att denna information ges till barnet.

Den andra delen av boken är en handledningsmanual där arbetsområdena med sina arbetsblad går igenom ganska detaljerat. Här ges tips och erfarenheter på hur de holländska barnen har svarat på olika moment och på vad Peter Vermeulen själv har tyckt varit en framkomlig väg för att nå barnen med information, eg. induktiv eller deduktiv metod. Här beskrivs också detaljerat vilket material som behövs för varje

arbetsområde och förslag på illustrativa lekar och övningar ges. Dessa två delar är de numrerade 55 sidorna som ingår i innehållsförteckningen.

Resten av boken innehåller onummerade arbetsblad 84 stycken som inte bara behöver översättas utan även återskapas layoutmässigt för att se ut som originalsidorna. För att det ens skulle vara möjligt att återskapa arbetsbladens utseende så har Peter upplåtit originalbilderna till mig för kopiering till mina arbetsblad.

Ordmässigt har jag använt Google translate för tre ord som jag inte kände till sen tidigare. Mycket svårare har det varit att hitta svenska ord och begrepp som motsvarar den nyans eller intention som fanns i den engelska versionen. Vid flera tillfällen har ganska stora omarbetningar av texten krävts och även tillägg av information har krävts då och då för att få ihop ett flyt i informationen. Tilläggen är utmarkerade med (svenska översättarens tillägg).

En första ganska rå version mailas till Peter Vermeulen i augusti för kännedom och för genomläsning. Arbetet läggs sedan undan under några veckor för att få vila. Efter detta tas materialet fram igen och läses igenom noggrant varpå alla oklarheter markeras och åtgärdas.

Materialet sänds åter till Peter Vermeulen i redigerad form då jag också frågar hur man tidigare har gjort med illustrationer, om de har ersatts med översättarens egna illustrationer eller om original illustrationerna har gjorts tillgängliga även i översättningarna. Peter Vermeulen återkommer med en länk till en förvaringsplats av typen ”Dropbox” där jag får tillgång till den nya utgåvan ’Ik Ben Speciaal II’ som precis har översatts till engelska för utgivning i engelskspråkiga delar av världen. Därifrån kan jag ladda ner materialet med alla bilder tillgängliga. Illustrationerna klipps in på sina respektive platser i arbetsbladen som då måste omformas lite.

Denna procedur tar ytterligare 4 arbetsdagar i anspråk men sen är materialet färdigt för genomgång med min arbetskollega som i nästa steg ska testa och utvärdera själva metoden. Vi sitter en halvdag och diskuterar den politiska korrektheten med olika begrepp som handikapp, utvecklingsstörning, låg begåvning, funktionshinder eller funktionsnedsättning. Vi försöker också förhålla oss till att man i den engelska översättningen gör skillnad på sickness, illness och disease medan vi i svenskan bara har ordet sjukdom att ta till. Hur kan man hitta och beskriva nyanser mellan dessa och behöver man verkligen göra det? Även andra språkliga avvägningar görs under dagen.

Vi tittar också på en del begrepp som vi tror kan vara svåra för barnen att förstå och vilken tänkt funktion de har. När vi i stort sett är klara har vi beslutat att

genomgående använda meningen, 'personer med autism' istället för 'autist eller autister' för att spegla att autism är något man har men inte är. Vi använder funktionsnedsättning istället för funktionshinder för att spegla att man ofta har förmåga kanske inte i lika stor grad eller i lika många olika sammanhang men förmågan finns där i sig. Dessutom väljer vi att benämna begåvningsnivåerna hos personerna som 'personer med begåvning klart under genomsnittet', 'personer med genomsnittlig begåvning' eller 'personer med begåvning klart över genomsnittet' istället för att prata om utvecklingsstörda, normalbegåvade och hög begåvade.

Vi vill med denna anpassning förmedla ett kulturellt anpassat synsätt på dessa personer som vi tror att författaren Peter Vermeulen skulle stödja i intention, då vi tycker oss utläsa en stor respekt och omtanke om målgruppen från Peter Vermeulen, förmedlat i boken.

Efter detta kollegiala samråd går jag igenom hela materialet igen och dels klipper in ändringar med hjälp av kommandot 'ersätt' i word, t ex ersätt alla 'funktionshinder' med 'funktionsnedsättning' och dels redigerar ordföljd i samband med ändringarna. Hela arbetet skrivs sedan ut och läses om igen. Både min kollega och jag gör sedan korrekturläsningar av arbetet och slutliga korrigeringar av stav- och grammatikfel görs utifrån detta.

Då arbetet nu har nått en tillräckligt god nivå för att göra en första prövning av, delas ett exemplar av hela arbetet ut till den sjukgymnast som har ombetts vara assistent till mig och gruppen under genomförandet. Förutom instruktionen att läsa in sig på själva metoden får hon också i uppgift att vara vaksam på och notera alla felaktigheter eller oklarheter som hon som utomstående uppfattar i arbetet.

Ett exemplar av översättningen lämnas också till granskare Inge De Jong som har införskaffat ett exemplar av den nederländska utgåvan av Ik Ben Speciaal. Inge De Jong återkommer i januari månad med synpunkten att översättningen stämmer väl överens med originalet. Hon poängterar de avvikelser som jag har gjort från originalet, t ex att inte välja titeln 'jag är speciell' utan istället 'jag är unik', att använda termen funktionsnedsättning istället för handikapp som hon håller med om bättre fångar den positiva värdeladdning författaren avser med 'Ik Ben Speciaal'. Även Peter Vermeulen har, via mail, meddelat att han tycker att översättningen är bra gjord och håller för att publiceras i ett större sammanhang.

Resultat

Här beskrivs hur översättningen prövas och mina reflektioner kring detta samt analyser från intervjuer av deltagarna och deras föräldrar.

Prövningen av översättningen

I början av oktober var översättningen färdig för att testas. Jag bjöd då in de tre utvalda deltagarna, genom att skicka dem varsin inbjudan (se bilaga 1) till en gruppverksamhet som jag döpte till specialklubben. Parallellt med detta hade jag en intensiv telefon och SMS kontakt med deras föräldrar för att hjälpa dem att stödja sina barn till att våga komma till gruppen. Flera av barnen var initialt emot att komma då det dels innebär ett stort rutinbrott att medverka och dels innebär att de försätter sig i en social bedömnings- och relaterande situation som de inte på förhand vet om de kommer att klara av. Denna typ av aktivitet med nya okända människor är i sig utmanande för barnen.

Det krävdes mycket arbete från både min och föräldrarnas sida för att ett genomförande skulle kunna komma tillstånd. En central komponent i att det gick att genomföra är att föräldrarna och jag har en god relation och att de har förtroende för mig. De vet att jag inte skulle försöka övertala deras barn till något jag inte själv trodde skulle gagna dem och de visste att deras barn skulle vara positiva till när de väl hade prövat det. Då steget att medverka var så stort för alla barnen tillät jag föräldrar att vara med i gruppen den första gången för att minska barnens oro och för att göra det möjligt för dem att välja att komma till gruppen.

Det är många saker som ska ordnas och tänkas på inför ett genomförande. Först och främst hitta en återkommande tid som passar alla deltagare och oss ledare och att det också finns lokaler tillgängliga.

I samband med inbjudan bokade jag upp den lokal som jag hade valt ut. Det är ett ganska stort rum med hemtrevlig känsla som jag tror kommer sig av att rummet har en köksdel och ett stort runt bord med plats för åtta personer. Jag bokade också upp motorikrummet om vi skulle göra övningar eller lekar eller bara behövde röra på oss för att inte tappa sugen.

Till första tillfället bokade jag också ett av klinikens undersökningsrum för att kunna mäta och väga oss (ingår i arbetsbladen om 'mitt yttre', första avsnittet i materialet).

För att ha något att arbeta med behövs utskrift av alla arbetsbladen till gruppen och hela materialet till oss. Det visade sig bli en krånglig historia då arbetsplatsens datorer inte var utrustad med programvara som var kompatibel med den programvara som jag hade använt vid översättningen av arbetsbladen. Vi löste det slutligen med hjälp av en It-tekniker i Oskarshamn som på prov hade den version jag behöver installerad i sin dator.

Nu när buntarna med arbetsmaterialet är på plats behöver jag beställa pärmar att sätta dem i. De beställs från centralförrådet via inköpsavdelningen av sekreterarna i början av vecka 43 med beskedet att de brukar komma på ett par tre dagar.

Några dagar innan den första verkliga träffen med gruppen sätter jag och Susanne oss och förbereder vad vi ska gå igenom, vilka saker vi behöver (saxar, lim, pennor osv) till genomförandet, vilka lekar vi ska göra och vad vi behöver inhandla till fika. Vi fördelar sedan uppgifter mellan oss och avsätter tid att samlas och förbereda precis före deltagarna kommer till första gruppsammankomsten. Susanne får i uppgift att sköta inhandling av material och fika och jag förbereder lekarna och stämmer av med alla föräldrar en sista gång.

Inför genomförandet plockar vi fram materialet i mappar med deras namn på eftersom pärmarna inte hunnit komma än, ställer fram stolar, förbereder fikaten, riggar kameran och lekarna. Allt klart för genomförande.

Första sammankomsten. När klockan är 13.00 sitter två av tre barn (Arvid och Märta) i väntrummet som tas emot med sina respektive mammor. Stämningen är lite spänd då barnen inte känner varandra. Den tredje personen, Nils, har helt sonika vägrat gå hem från skolan då aktiviteterna (disco) där var mer lockande än att komma till gruppen. Förfärad mamma skickar SMS och undrar hur tackla denna situation? Svaret blir att inte vara arg utan att ta nya tag till nästa fredag då vi ses igen. Kan ordna en tid hos mig i veckan så att ni får hem arbetsbladen vi gör idag så underlättar det att komma med nästa fredag.

Gruppdeltagarna som är på plats är nyfikna på den tredje personen som inte dök upp men tar väl vara på innehållet i dagens arbetsblad som är ganska lättfattligt och konkret. Vi arbetar med första avsnittet som inleds med en framsida med texten 'jag är unik' där barnen ska klistra in ett foto av sig själv. Föräldrarna har tidigare fått i uppgift att välja ett foto tillsammans med sitt barn att ta med till första träffen. Barnen gör materialet till sitt eget genom att klistra in sina foton och dekorera framsidan med sina

namn. Nästa arbetsblad är en innehållsförteckning över avsnittet som vi noga går igenom. Sen kommer arbetsbladet 'min personliga information' där bägge barnen har lätt för att skriva in sin adress, när de är födda, sina föräldrars namn och vilka syskon de har. Svårare är det dock med platsen de föddes på.

Vi jobbar vidare på våra yttre drag och tar med hjälp av måttband, spegel och våg reda på fakta om oss själva. En konkret uppgift som barnen gillar. För att ytterligare förstärka upplevelsen av mitt yttre har vi förberett stora papper som är uppklistrade på väggen där föräldern får rita av konturerna av sitt barn, om barnen vill det. Till en början är båda två med på det men Arvid blir missnöjd med sin kontur och knölar ihop den snabbt. Märta är däremot mycket nöjd och ritar in sina kläder, ansiktsdrag och hårsnoddar, hårspännen på bilden.

Vi arbetar sen med att jämföra våra mått med de (namn på personer barnen känner) som är mindre och större än en själv. Arbetsbladet tar också upp vilka personer som har samma ögonfärg och hårfärg som jag själv har. Materialet vi har presentera har både förefallit begripligt och tilltalande för barnen men har också varit på en ganska konkret och "ofarlig" nivå.

Innan dagen är slut försöker jag förbereda barnen på att mammorna kan få sitta i mitt rum och fika medan vi jobbar vid nästa tillfälle. En deltagare protesterar då högljutt och deklarerar att eftersom den sista deltagaren, som jag inte känner ännu kommer nästa gång så måste mamma vara med mig här för att det ska fungera. Och så fick det bli för att alla skulle känna sig trygga och kunna komma tillbaka.

Inför andra tillfället planerar Susanne och jag att lägga särskilt fokus på hur vi ska få in den nya killen, Nils, på ett bra sätt så han känner sig välkommen men ändå inte utpekad. Vi bestämmer oss för att börja med en återblick på det vi gjorde första gången då den nya killen också kan visa vad han har gjort och ta del av de andra i gruppens intressen.

Andra sammankomsten. Under andra tillfället fungerar allt ganska smidigt och alla tre gruppmedlemmar interagerar med varandra. Vi alla har kul ihop helt enkelt. Vi jobbar med min insida och med kroppens utsida. Det är ganska praktiskt arbete vi gör, vilket gör det lättillgängligt och roligt för deltagarna. Arbetsbladen om min insida innebär att skriva in vad jag har för favorit tv-program, favorit mat, favorit land, favorit sport och så vidare. Det är enkla och konkreta arbetsblad som barnen gillar. Vi fick också ord att välja på som berättar hur jag är som person. De klippte vi ut och klistrade

in på en kropp med texten jag. Vi gick igenom vad vi är bra på och skrev in det under mina talanger. Det var lite klurigt för deltagarna eftersom många har höga krav på sig själv och alltså inte ser sig som bra på saker. Vid detta arbetsblad syntes den första stresshöjningen i form av motorisk oro, lätt vägran och humörskiften. Skiftet berodde mer på barnens affektintolerans än att de har svårt att begripa materialet. Detta fortsatte för arbetsbladet 'det här tycker andra att jag är bra på'.

Arvid vägrade sin förälder att skriva ner sin åsikt och gjorde en ansats att sudda ut det när jag gick in och förklarade att man kan tycka olika. – ”Du har skrivit vad du tycker på det förra arbetsbladet. Nu är det mammas tur att skriva vad hon tycker. Du behöver inte hålla med om det men det kan få stå kvar i alla fall”. Det gick lite lättare igen att beskriva mina mindre starka sidor då barnen ofta har någon mindre god kvalitet som de själv har försonats med, varför det då inte blir så utmanande. På arbetsbladet 'det här tycker andra att jag är mindre bra på' hjälper föräldrarna till med att hitta saker att ta upp som barnen redan känner till. Det är väldigt pedagogiska mammor i gruppen.

Insidan avslutas med att skriva sin autograf som ett ”bevis” på att alla är unika. På kontrollfrågorna hade barnen lite svårt att veta vad de skulle skriva. ”Jag har inte lärt mig något nytt. Jag visste redan vad jag gillar och hur jag ser ut” sa Märta. Med mammas hjälp kunde hon till sist plita ner att hon hade lärt sig att hon var längre nu än när hon sist mätte sig. Märtas oförmåga beror mer på ett motstånd än att hon inte skulle begripa uppgiften. Troligen har hon nuddat vid insikten om sina egna tillkortakommanden som sen har utlöst ett affektivt obehag i situationen.

Vi pausar med att leka -vem är det? Då alla deltagare får skriva ner tre av sina egna yttre särskiljande attribut, t ex jag har en blå tröja, jag har glasögon, jag har långt ljust hår på en papperslapp. Alla lappar vikts ihop och läggs i en skål eller hatt. En i taget öppnar sen en lapp och gissar vem det är. Det leder till ganska mycket skratt eftersom det inte var helt lätt att särskilja en del som hade lite liknande attribut. Jag trodde att detta skulle upplevas som enkelt av barnen men var i verkligheten mycket svårare än jag trodde för dem. Det som var uppenbart för och självklart för andra barn genom slutledningsförmåga, var inte lika lätt för en del deltagare. Vi gick sedan in på avsnittet kroppen och gick gemensamt igenom innehållsbladet och sen klippte vi ut namn på alla kroppsdelar och klistrade in vid rätt markering på arbetsbladet som visar en kropp. Det gillade alla barnen, då detta åter är ”ofarligt”, det vill säga inte affektutlösande. Det samarbetades vilt om klister och saxar.

Full fart på barnen så vi tar bilderna på insidan när vi ändå håller på. Den första uppgiften är att dra streck mellan bilder på inre organ och plats på kroppen och på nästa arbetsblad att skriva vilket organ bilden visar och vilken uppgift organet har. Detta orsakar inga svårigheter för barnen. Någon ställer en fråga om vad en bild ska föreställa men det är konkret och roligt. Jag påminner om att Susanne kommer att vara ledig nästa gång men säger att vi ändå ska klara försöka klara oss utan mammor vid nästa tillfälle. Vi avslutar med att be om tips på favoritfika så att vi kan växla fika mellan gångerna. Under dagens sammankomst har begripligheten varit god men intresset har varierat beroende på hur mycket påslag materialet har utlöst hos barnen. Jag tror egentligen att de har ett intresse men svårigheter med känsloreglering kommer i vägen.

Inför tillfälle tre planerar jag själv, utan Susanne som ska vara ledig. Jag planerar in ganska mycket jobb och lite lekar. Arbetsbladen vi ska arbeta med är ganska lätta och har en del roliga inslag som visuella illusioner. Jag känner mig ganska säker på att göra succé med materialet denna gång. Jag förbereder fika, stolar och kamera som vanligt.

Tredje sammankomsten. När barnen kommer så är det svårt redan från början att nå dem. Särskilt en kille, Arvid, har en dålig dag och vill bara åka hem till sin kompis. Han drar ner mössan för ögonen direkt och lägger huvudet i armarna och vägrar delta. Han väljer också att sparka på mamman och hennes stol hela tiden (vilket är ett av hans naturliga sätt att få ut frustration även annars). Det visar sig vara ett smittsamt tillstånd för även vår tjej, Märta, bestämmer sig för att vägra, lägga huvudet i armarna på bordet och sparka med foten på bordsbenet. Intressant att observera detta samspel som jag upplever som ett slags kopierande från hennes sida och inte egentligen som en primär känslouttryck. Hans beteende tolkar jag däremot mer primärt för situationen.

Jag har således en deltagare, Nils, som är intresserad och jag fortsätter arbetet som om de alla lyssnade (vet att barnen brukar vara duktiga på att ta in information även då de ser oengagerade ut). Vi går igenom hjärnan och hjärnans funktion. Detta är ett svårt avsnitt som Peter Vermeulen ”varnar” för i handledningen eftersom det är så abstrakt. Inser under tiden att det skulle varit bra att ha en modell av en hjärna att illustrera med. Det skulle ha underlättat väsentligt. Försöker skämta lite med vår buttre Arvid för att få honom på humör. Det har ingen större effekt. Inte ens de visuella illusionerna kan få honom att intressera sig trots att Nils kämpar högljutt med att knäcka dem och jag sticker dem under näsan på honom. Nils däremot gillar detta arbetsblad.

Märta tittar på illusionerna men istället för att kämpa och bli utmanad ger hon upp och fnysar åt dem, påverkad av Arvid. Drar Arvid till mig för att hans fötter inte ska nå mamma. Det går bra.

Vi fortsätter och går igenom när hjärnan tar emot, bearbetar och sänder information. Trots ganska illustrativa bilder på arbetsbladen blir detta för abstrakt för barnen. Märta säger flera gånger att hon inte förstår och jag gör mitt bästa för att ge fler och tydligare förklaringar men det hjälper inte. Barnen har ju utifrån sina diagnoser förväntat svårt att förstå andra perspektiv (om det inte är extremt konkretiserat) och med att få ihop helheter av delar. Bristerna här finns mer i metoden i sig än i själva översättningen då bilderna som bladen grundar barnens förståelse på är desamma som i originalet.

När det är dags för fika tinar Arvid upp och medverkar bra i rummet. Det gör då också vår Märta, kan det vara förälskelse vi ser? Efter fikat får vår tidigare buttre Arvid syn på arbetsbladen med synvillorna och tycker att det är jättekul. Jag sätter igång Arvid och visar vad vi andra har gjort medan Nils och Märta fortsätter där de är. När vi når arbetsbladen om intelligenserna så är alla barnen aktiva eftersom det tillhör en konkret uppgift till arbetsbladet, att rangordna intelligensernas styrka från ett till sex, hos en själv. Bara en intelligens kan ha varje värde. Märta lockas av att vi har fina paljetter i form av glitterstjärnor i olika färger som man kan rangordna dem med. Det vill hon göra. Det är dock svårt att begränsa sig för stjärnorna är så fina så de blir lite fler än det var tänkt från början. Vi jobbar en liten stund allihop och sen föreslår Arvid att vi gör något annat, något roligare.

Eftersom inget särskilt i lekform finns inplanerat så föreslår jag att vi går in i motorikrummet och gör något kul där. Det är första gången vi använder det och en ostrukturerad lek och bollkastning utbryter. Alla har jättekul och ingen vill gå hem sen. Deltagarna ber att få vara i motorikrummet nästa gång också. Vet inte om det var rutinbrottet att Susanne inte var på plats eller en dålig dagsform som var utlösande i situationen. Deltagarna gick slutligen ändå hem nöjda med en längtan till nästa vecka.

Inför det fjärde tillfället är Susanne tillbaka och jag har skrikit lite i organisationen om mina pärmar under veckan. Flera efterlysningar är skickade till inköp och centralförrådet som bekräftar att beställningen har kommit fram men sen inte vet något mer. Jag delger mina erfarenheter från förra veckans katastrof start och hur vi gemensamt lyckades vända situationen. Vi bestämmer oss för att inleda det fjärde tillfället med en lek och avsluta i motorikrummet med en övning. Dessemellan planerar

vi att försöka få in några arbetsblad. Jag får ett SMS dagen före gruppen samlas från en förälder med meddelandet att "Nils" gärna vill baka fikabröd och ta med och bjuda på till imorgon men det ska vara en överraskning. Är det okej? Svarar snabbt att vi alla blir glada för det och att vi inte ska avslöja ett knyst.

Fjärde sammankomsten. Barnen kommer till gruppen med glada miner. Nils smyger in till mig i förväg med sina hembakta kakor i en burk. Planeringen för dagen gör susen och dagen flyter jättefint. Vi inleder med en liten lek där vi har med oss sju små saker; ett gem, en liten glödlampa till adventsljusstake, en sten, en kastanj, en glasfigur i form av nyckelpiga, en glasfigur i form av en känguru, en tärning med färger istället för siffror. En i taget går ut medan vi andra tar bort ett föremål och sen kommer den som varit ute, tillbaka in i rummet och ska säga vad som saknas. Övningen illustrerar hjärnans funktion som vi försätter att prata om och slutför idag.

Egentligen är arbetsbladen färdiga men jag väljer att repetera informationen eftersom alla inte var lika delaktiga vid förra tillfället. I repetitionen märks att barnen inte har förstått allt och att metoden skulle behöva kompletteras med konkreta hjälpmedel, det räcker inte med bilder för att föra ut budskapet. Barnen har svårt för att veta när hjärnan tar emot, när den bearbetar eller när den sänder information. Jag gör mitt bästa för att förklara det igen. Sen går vi in på avsnittet om 'att vara annorlunda'.

Vi går igenom begreppen sjukdom, skada och funktionshinder. Barnen kan ganska lätt relatera till sjukdomar och skriver glatt ner sådana de vet att de själva haft och vilka behandlingar de har fått. Även när vi går in på ämnet skador kan barnen relatera till t ex andra barn på sina respektive skolor som har synliga skador (funktionsnedsättningar) och hänger på så sätt med. Barnen visar ett ganska stort intresse för och har lätt att begripa teman som inte provocerar deras känsla av att vara fel eller dålig. Vad gäller skador så berör ju det andra människor och inte dem själva än så länge. Bladen är också så konkreta att de inte väcker någon osäkerhet hos barnen och de kan därför ta sig an dem med gott intresse.

Funktionsnedsättningar är mer krångligt att handskas med så vi startar bara upp de arbetsbladen kort innan fikat. Kakorna gör stor succé och Arvid paxar att få baka till nästa gång ☺. Eftersom vi under dagen kommit in på temat funktionsnedsättningar har Susanne riggat en hinderbana i motorikrummet som man först får ta sig igenom med alla funktioner i behåll, vilket är jättelätt. Sedan får man en och en ta sig runt banan med ögonen förbundna, vilket inte alls är lika lätt. Till sist får man en stor 'varböld'

(fastejpad tennisboll) under ena foten så man inte kan stödja på den. Inte heller då är hinderbanan så lätt att ta sig igenom. Alla skrattar riktigt mycket åt våra mödor att ta oss runt och alla dråpligheter som inträffar när vi inte har alla funktioner på plats.

I v.48 har pärmarna ännu inte kommit. Susanne tar på sig att hämta pärmar från bokhandeln i stan eftersom vi inte tycker att barnen kan vänta längre. Min uppgift blir istället att utforma snygga framsidor och pärmryggar samt montera ihop dem och sätta in varje barns arbetsblad i respektive pärm. För att hålla en 'tråd' med barnen väljer jag samma färgglada wordart skrift och samma namn (specialklubben) som jag använde på de inbjudningar jag skickade till dem inför starten. Jag skapar på detta sätt både en framsida och en rygg som jag med stor möda klipper ut och monterar med hjälp av finmotorik och mycket envishet.

Femte sammankomsten. När vi sen på fredagen träffas för vår femte sammankomst blir barnen glada för sina pärmar och tar i tur med att göra dem till sina, det vill säga klistrar dit kort på sig själva, fyller i sina namn med färg osv. Det är lite lättare för barnen att intressera sig för arbetsbladen nu när de sitter i en fin pärm. Arbetsområdet är fortsatt funktionsnedsättningar och nu i kombination med miljön eller situationen, det vill säga funktionsnedsättningar är relativa inte konstanta. Man kan göra skillnad genom att hitta lösningar, få stöd eller använda hjälpmedel.

Vi inleder själva arbetet med att lägga en text på arabiska framför barnen och be dem läsa högt vad det står på lappen. Det är ju en omöjlig uppgift konstaterar barnen snabbt. De får de samma text men med bildstöd inklippt och då klarar de snabbt med gemensamma krafter att läsa texten: "Jag ska gå till tandläkaren med mamma på fredag morgon. Om jag inte har några hål får jag köpa godis senare". Jag hade inte förväntat att de skulle klara ut uppgiften bara med bilder som stöd utan hade också förberett en kodnyckel, en A4 sida med samma bilder men med ord under bilderna. Vi pratar lite kort om hur hjälpmedlet "bilder" gjorde att de inte längre var förhindrade att läsa texten, trots att de inte kan arabiska och nyss inte klarade det.

Alla får sen en liten lapp med sitt namn skrivet i blindskrift (Braille) och ombeds läsa vad det står på lappen. Jättekonstigt för det står ju inget alls på min lapp, säger Nils. Susanne ber dem känna på lappen med fingret och förklarar att hon har skrivit något med blindskrift på varje lapp. Det behöver ju inte synas utan bara kännas. Hon delar sen ut en kodnyckel till Braillealfabetet så barnen kan läsa ut sina namn. Hon har sen med sig en riktigt tjock bok med Brilleskrift som barnen får titta på. Efter det

tar jag fram handalfabetet och tecknar varje barns namn med dem. Under tiden vi jobbar med detta konkreta gestaltande av arbetsbladens teman så försöker jag hela tiden relatera till bladens poänger för att förtydliga budskapet. På så sätt glider vi igenom ett antal arbetsblad (arbetsblad som beskriver olika synliga funktionsnedsättningar och deras relativitet i kombination med hjälpmedel eller anpassningar i omgivningen) utan att egentligen fokusera på dem direkt.

Denna typ av konkretiseringsstöd tror jag var nödvändigt för att barnen skulle få begriplighet i det relativa inslaget i ett funktionshinder, då just förmågan att förstå att samma sak kan vara, fungera och betyda olika i olika sammanhang är en av gruppens akilleshälar utifrån diagnoskriterierna. Behovet är alltså inte utifrån översättningsbrister utan ifrån kombinationen av metodens och barnens begränsningar.

Vi fikar sen med saft, mjuk pepparkaka och andra småkakor. Efter det gör vi de arbetsblad som är kvar för området innan vi går till motorikrummet och härjar av oss. Det är till exempel ett arbetsblad om att även människor med funktionsnedsättningar har talanger där vi tittar på kända personer som Stevie Wonder, en känd artist. Här blir det tydligt att arbetsbladen är föråldrade och anpassade för en annan kultur då de inte fångade det intresse som de rimligen borde ha gjort. Barnen kände inte till någon av de kända personerna, det gjorde däremot mammorna.

Arbetsbladet efter har temat att människor med funktionsnedsättningar är annorlunda men inte mindre värda. Nils uttrycker att han nog ändå tycker att de är mindre värda eftersom de ser konstiga ut och inte kan göra allt.

Mammorna har blivit tradition i rummet och det går nu inte att bryta, trots mina försök de två sista tillfällena att ta med en egen kaffebricka till mammorna så de kan gå undan och hinna utbyta vuxenerfarenheter av sitt speciella föräldraskap. När vi går till motorikrummet så dröjer de sig skickligt kvar och lyckas skapa en liten vuxenstund.

Sjätte sammankomsten. Det sjätte tillfället är den sammankomsten då vi går in på autism – en särskild funktionsnedsättning. Resten av tiden kommer alla arbetsbladen handla om autism och det är här vi kommer knyta ihop säcken. Vi börjar avsnittet med att gå igenom innehållsbladet för att sedan gå över till arbetsbladet 'vanliga frågor om autism'. Barnen är bara måttligt roade då detta åter är abstrakt och därför svår begripligt. Vi betar av en hel del arbetsblad idag genom att jag pratar om dem, visar upp dem och läser högt för barnen. Informationen är inte så lätt att tydliggöra nu eftersom den inte är så konkret.

Arbetsbladet om att autism orsakas av en avvikelse i hjärnans funktion är riktigt svårt trots ett bra exempel ”i klassrummet ber fröken eleverna vända på bladet. Det hon verkligen menar är att de ska byta till bladet på nästa sida. En elev med autism hör (tar emot information) vad fröken säger men förstår (bearbetar) informationen bokstavligt och vänder (sänder information till armen) bladet upp och ner istället för att byta till nästa sida”. Vi går igenom arbetsbladet om orsaken till autism och att autism är en funktionsnedsättning, att människor med autism skiljer sig från varandra och att det finns olika nyanser av autism som kallas autismspektrum. Barnen har ännu inte riktigt förstått att detta berör dem personligen och jag gör små ändringar i ordningen på arbetsbladen (vilket materialet tillåter då det inte är för-numrerade sidor, utan barnen numrerar sidorna själva vart eftersom de får dem) för att undvika frågor än så länge.

Barnen är mer neutrala i sin attityd än de tidigare var när vi tittade på vad de hade lätt/svårt för under sammankomst två. Dagens blad provocerar inte deras motstånd genom väckta affekter men intresserar dem inte heller så starkt. De arbetsblad som handlar om den egna förmågan (som kan förväntas väcka motstånd) att relatera till andra, att kommunicera med andra och att vara flexibel i tanke och handling flyttas framåt för barnen måste vara medvetna om kopplingen till sig själva för att kunna fylla i dessa på ett rättvist sätt.

Idag har jag glömt kameran hemma, vilket barnen påpekar. Någon säger –skönt! Varför filmar du oss egentligen? Jag förklarar att det beror på att jag vill komma ihåg vad vi har sagt och gjort under sammankomsterna. Annars skulle jag glömma det innan jag hann dokumentera det på annat vis. Barnen tar upp att de vill göra en egen film. Nils (som har specialintresse att filma) tycker att han kan få filma Arvid när han cyklar och gör trix (Arvids specialintresse är att cykla) i skateparken. Vi kan hitta på något för Märta också att göra tycker barnen.

Jag svarar att det är roligt att det kommer med egna idéer men att vi inom ramen för denna grupp inte kommer hinna göra film. Kanske kan vi fortsätta träffas till våren istället med nytt tema då. Under arbetet fikar vi med lussekatter, pepparkakor och goda hembakta kladdkakemuffins samtidigt som jag försöker motivera barnen genom att visa hur mycket vi faktiskt redan har gjort av alla bladen och hur få blad vi har kvar. När barnen inte orkar mer går vi över till motorikrummet som har blivit gruppens nya glädjekälla.

Inför sjunde sammankomsten dyker pärmarna plötsligt upp, -äntligen! Snabbt beslutar jag att pärmarna ska behållas till nästa grupp som min kollega planerar att dra

igång till våren. Hellre pärmar för tidigt än för sent. Susanne och jag försöker planera sammankomsterna så att barnen har något roligt att se fram emot i slutet eftersom det är svårt att hitta adekvata illustrativa övningar som lättar upp arbetet med arbetsbladen. Susanne har planerat en aktiv lek och jag har gjort ett tappert försök att inleda sammankomsten praktiskt.

Sjunde sammankomsten. Jag har googlat fram information om olika svenska och utländska kändisar (stora namn) som har autism eller aspergers syndrom. Inte så lätt och mycket spekulationer blir det. Sen har jag tagit fram bilder på dem och klistrat upp i ett stort kollage som jag presenterar för barnen med frågan – vad tror ni alla de här personerna har gemensamt? Aktivitet utbryter. Medan någon försöker komma på vilka personerna är så kommer någon annan med förslaget att de alla är kända, vilket jag förstås bekräftar med beröm. Ytterligare någon tror att de är rika, vilket också bekräftas och beröms. Delar ut en ledtråd om att de har något gemensamt som vi håller på att prata om och avslöjar slutligen att de alla har eller misstänks ha någon form av autism. Får till en bra diskussion (mycket kort) om att man kan fungera bra i en miljö som man trivs i och är van vid och ändå ha svårt för många andra saker i andra miljöer.

Introducerar sen arbetsbladet om Aspergers syndrom, två av barnen, Arvid och Märta, säger då direkt, -det har jag! medan Nils svarar, -va, har jag också det? när jag säger att Aspergers syndrom, det har ni ju alla! Jag bekräftar att de alla har det och går igenom vad det innebär, det vill säga att man har mer eller mindre svårt för att samspela med andra, kommunicera med andra och vara flexibel i tanke och handling. Introducerar nu arbetsbladen om den egna förmågan till relaterande, kommunikation och flexibilitet som vi hoppade förbi förra veckan. Barnen känner ju igen de sakerna från sin egen vardag så det är inte så svårt för dem att förstå och beskriva sig själva. Vanligen är denna typ av information starkt provocerande och motståndsväckande för barnen men lindras troligen av att de alla har samma svårigheter och har en god gemenskap i gruppen. De har för första gången sett någon som sig själv utifrån och sett att det inte var så farligt. Det känns mer olika inuti än vad som syns utanpå.

Sen väcks nyfikenheten på skillnaden mellan autism och Aspergers syndrom och vi går tillbaka till det pappret som förklarar spektrum och nyanser och går igenom det igen. Just här blir det en tydlig förändring på barnen i det att de nu vet att detta berör mig direkt och att alla vi är lika på så sätt att vi har svårigheter med samma saker om än på skilda sätt. Det kanske inte märks i arbetsiver utan mer i frågor, attityder och i

de inbördes relationerna. Det finns ett tydligt igenkännande i varandra och en avslappnad atmosfär som kan liknas vid ett släktskap där stolthet, gemenskap, accepterande och tillhörighet är nyckelord i familjekulturen.

Innan vi förflyttar oss till motorikrummet gör vi upp fika planen för sista sammankomsten. Barnen beställer läsk och enas om att de vill ha Fanta exotic. Sen bestämmer de att de ska ha tårta och efter lite diskussion kommer de fram till att en grön prinscestårta passar alla. Mammorna avslöjar att de har bestämt att de ska gå och äta pizza tillsammans med barnen efter sista gången för att markera avslutet på gruppen.

Vi smiter sen iväg till motorikrummet för att leka medan mammorna sitter kvar, umgås och utbyter erfarenheter och tips om föräldraskap med varandra. Leken är som vanligt vild och stöjig och vi är alla slut när det är dags att plocka undan efter oss. Barnen kommer med förslaget att spela bordtennis vid sista tillfället och lovar att ta med sig racketar hemifrån så vi har tillräckligt många för att spela rundpingis.

Åttonde sammankomsten. Inför sista sammankomsten har Susanne handlat läsk och jag har beställt tårta. Vi väljer att inleda med fiket direkt eftersom barnen ska äta efter och behöver låta tårtan sjunka lite innan dess men också för att vi har tyckt att sammankomsterna blivit bättre om vi startat med något konkret. Och vad kan vara mer konkret än att äta tårta? Barnen är faktiskt engagerade i arbetsbladen och gör dem färdigt utan prut, vilket jag tolkar som att det affektiva motståndet nu är borta. De arbetsblad som finns kvar tar upp att autism är en osynlig funktionsnedsättning, vi tittar i spegeln och på varandra för att se om det stämmer! Men autism inte är helt osynligt får vi lära oss i nästa arbetsblad eftersom människor med autism bearbetar information annorlunda så blir också handlingarna ibland annorlunda och det märks ibland. Barnen skriver vid vilka tillfällen de vet att de gör annorlunda saker.

Vi går igenom arbetsbladet om att autism inte kan botas men man kan ändå underlätta genom stöd och anpassning. Vi går igenom arbetsbladet om att personer med autism har talanger och återknyter till vad barnen tidigare (avsnittet om min insida) har angett är deras talanger och även arbetsbladet om vad som är positivt med autism. Det sista bladet, rätt eller fel, gav oss möjligheten att korrigera missförstånd och oklarheter. Nils som var lite tveksam om sin diagnos kollade med oss vuxna en gång till för säkerhetsskull – Har jag verkligen Aspergers syndrom?. Kanske är det lite extra svårt för just honom att ta in budskapet då han fortfarande går i vanlig klass. De andra två, Arvid och Märta, går i särskilda små grupper just för att de själva känner att de inte

klaras så många personer i taget. Vår osäkre gosse Nils verkar dock önska sig det för egen del också då han till de andra har sagt –vilken lyx, så skulle jag med vilja ha det! när de andra har berättat om sin skolgång.

Vi drar oss sedan mot motorikrummet och bordtennis spel. Sista gången här och alla är glada. Märta har aldrig provat att spela pingis men är snabb på att våga försöka och visar sig sedan vara en naturbegåvning på området. Barnen accepterar till och med att vi förändrar reglerna lite för stunden för att jämna ut oddsen när någon ligger under. Det är stort!

Ledarnas reflektioner

För dessa tre barn har gruppformatet haft en stor och jätteviktig funktion som de alldeles tydligt har gynnats av. Funktionen är sekundär till den jag egentligen tittar på, att förstå vad autism innebär genom att intressera sig för och begripa materialet.

Formen, gruppverksamhet, är något som i sig varit en bärande del i att barnen faktiskt tagit till sig budskapet i materialet och som jag tror har haft en indirekt effekt på förståelsen för vad autism innebär. Genom möta andra som de kan relatera till, känna igen sig i och ibland se upp till (att få veta att jag inte är ensam om att fungera på det här sättet, att se autismen i perspektiv, att se att de andra är okej personer som vem som helst, att förstå att autism märks men inte syns) ges de en möjlighet att ta emot informationen och budskapet från materialet och acceptera det gradvis då en del av skamfaktorn försvinner av att delas med andra. Intresset för arbetsbladen ökade och motståndet för de samma minskade när det blev tydligt för barnen att de alla hade Aspergers syndrom. För mig är det en tydlig indikation på att en stor del av motståndet inte legat i materialet i sig utan i den skamaffekt som materialet har väckt genom att belysa deras svårigheter i ett osäkert sammanhang.

Det viktigaste lärandet har skett i interaktionen inom gruppen, i vad barnen har förmedlat till varandra. Materialet är ju indirekt att tacka för det då dessa arbetsblad annars inte skulle tagits fram och använts överhuvudtaget. Mer direkt har materialet inte klarat sig självt utan har vilat på att Susanne och jag har en stor erfarenhet av gruppen personer med autism och den massiva arbetsinsats vi har gjort för att ytterligare konkretisera materialet för att gruppen skulle kunna ta till sig informationen. Materialet utgör en god grundstomme att arbeta utifrån och har en bra och kondenserad information att förmedla.

Peter Vermeulen själv beskriver ju också i sitt material att ytterligare praktiska inslag behövs för att förstärka budskapet till målgruppen, vilket kan tolkas som att svårigheten med begriplighet som barnen har upplevt inte har så mycket med översättning att göra som med kombinationen av själva materialet och barnens funktionsnedsättningar.

Svaren har inte alltid blivit de jag önskar (jag hade hoppats på att materialet i sig varit tydligt nog utan ytterligare konkretisering) men det är ju det som är tjusningen med forskning – att man aldrig riktigt kan förutspå hur resultatet kommer att falla ut och att man måste förhålla sig till det resultat man får.

Målgruppen i sig är ju inte heller, av diagnostiska skäl (på gruppnivå), särskilt följsam och medgörlig utan liknar på så sätt forskning – de är det de är, oavsett andras åsikt om dem eller hur det passar in i ett större sammanhang.

Susanne har förmedlat reflektioner om att föräldramedverkan, som inte var planerad, ändå av henne uppfattades som en väsentlig del av materialets framgång. Hon menar att i och med föräldramedverkan så fortsätter barnets process även mellan och efter sammankomsterna. Föräldrarna har ju fått begrepp och en modell för hur de själva kan prata med barnen om detta framöver. De har dessutom ett material som de och barnen gemensamt kan gå tillbaka till.

Det Susanne också framför är att barnen var medvetna om den egna kopplingen till materialet först mot slutet, vilket hon tänker gör procesen begränsad i tid. Hon skulle rekommendera att barnen aktivt görs medvetna tidigare så mer av insiktsprocessen förläggs i rummet.

Vidare har Susanne reflekterat över barnens behov av konkret material och uppmärksammat att barnen inte gillade de arbetsblad som var mer abstrakta eller teoretiska och föreslår att man kan hitta sätt att gestalta dem mer konkret för att öka barnens benägenhet att ta emot budskapet. Detta innebär i så fall en utveckling av materialet som ingår i metoden.

Barnens uttalanden

Barnens uttryck bildar olika teman som man kan skönja både i uttalanden och i observationer. Tidigt i arbetet framträder ett *undvikandetema* genom den vändning i intresse som beskrivs i stycket nedan.

På de första mer praktiska arbetsbladen fick vi god respons och barnen tyckte att det var roligt. När bladen blev mindre praktiska och mer teoretiskt utmanande kom

många kommentarer som – det är tråkigt!, vilket översatt från Aspergianska till svenska brukar betyda att det är för svårt och för abstrakt men också för nära känslomässigt för att kunna hanteras. Därav har det kommit flera frågor på temat –måste vi göra arbetsbladen? Kan vi inte bara gå till motorikrummet istället? Det är mycket roligare!

En deltagare (Nils) gav uttryck för att personer med funktionsnedsättningar var mindre värda och ser konstiga ut. Det uttalandet gjordes innan gruppen hade förstått på vilket sätt informationen relaterade till dem. Här börjar ett *värdetema* ta form. Samma deltagare (Nils) förvånades stort när han sen, några sammankomster senare insåg att han själv har Aspergers syndrom. Va, har jag det? Har jag verkligen Aspergers syndrom? (vilket han tidigare har fått förmedlat till sig vid genomgång av den neuropsykiatriska utredningen som föregick diagnosen). Frågan återkom även vid sammankomsten efter men efter min bekräftelse så tog han det till sig och sa att det har (namnet på en bekant till familjen) också, sen var det inte mer med det. Samma kille (Nils) svarade vid sista sammankomsten på frågan vad han hade lärt sig av det sista arbetsområdet att han hade Aspergers syndrom men att det inte gjorde honom mindre värd.

När vi gick in på arbetsbladet om Aspergers syndrom så sa vår andra kille (Arvid) direkt, högt och tydligt, det har jag! Han är också den av deltagarna som dessförinnan varit mest aktiv i att tillstå saker i arbetsbladen som är svåra för honom. Han gjorde en del positiva uttalanden om den hjälp han får t ex genom att gå i liten grupp, dvs. fyra elever i olika åldrar som läser individuellt men tillsammans i en grupp med flera lärare. Vår flicka (Märta) berättade att även hon går i liten grupp (hon och fritidspedagogen) mestadels. Den kille (Nils) som inte varit så medveten tidigare kunde då säga att han också önskade att gå i liten grupp i skolan. Dessa uttalanden kan också knytas till ett *tema* om *självinsikt* och *acceptans* som har ökat för alla barnen under sammankomsterna.

Ytterligare ett *tema* har varit att *begripa* innehållet i materialet. Vid ett tillfälle när en deltagare läste högt från pappret visade det sig att det fanns många svåra begrepp som varken kunde uttalas eller förstås. Det ledde till att vi stannade upp och tydliggjorde begreppet så alla förstod igen. Det som barnen själva uttryckte att de gillade är de konkreta arbetsbladen som ex handalfabetet och prickarna (Braillealfabetet). Alla gillade kroppens insida, -att klistra in delarna och klistra in mitt kort, -min personlighet där man klistrar in egenskaper, mina intressen, -andras uppfattning om mina styrkor, -min personlighet (namnteckning) och min utsida, -när vi mätte oss. Under sammankomsterna upplevde barnen detta som lite provocerande och vi

såg första tendenserna till oro kopplat till arbetsbladen. Trots detta skattas momenten som bra av barnen i efterhand. Alla tre barn har angett visuella illusionerna som särskilt roliga.

Vad barnen har svarat i intervjun, att de lärde sig i materialet: Mest svarar de att de inte lärde sig något eller att de inte vet. Två saker som ändå framkom var att man kan tolka information på olika sätt. – Man kan tolka saker olika, det där med att vända bladet (visar med rörelser) och att alla är olika och det inte bara är jag som har Asperger. Denna information kan vävas in i *självinsikts-* och *acceptans temat* som tecken på att barnen faktiskt påverkades positivt av budskapet i materialet.

Lite förvånande är att barnen inte varit så aktiva att ange vad de tyckte mindre om i materialet. Det som framkom var att prata om utländska kändisarna var mindre bra. *De svenska var bättre* (ger större igenkänning). På frågan om det var något de inte förstod i materialet svarar Märta -Det med hjärnan lite, (avsnittet) som tillhörde kroppen. Återigen information till *begriplighetstemat* som berättar att förutom det abstrakta avsnittet om hjärnan så var begripligheten ganska okej. Det vävs ihop med och förstärker dessutom *undvikandetemat* i sig då det blir tydligare att undvikandet inte primärt hänger ihop med materialet utan med vad materialet väcker i form av affekter.

Materialet i helhet ges högre poängvärden av barnen än jag hade förutspått baserat på deras uttalanden om att -det är tråkigt! och -kan vi inte göra något annat istället? Barnens medelvärde hamnade på 6/10 poäng på en skala där låga poäng indikerar ogillande och höga poäng indikerar gillande. Detta ger en god indikation om att mitt antagande att barnens motstånd mer har handlat om motstånd på grundval av oreglerade affekter än på bristande begriplighet och intresse har en poäng.

Barnen har svårt för att beskriva vad de minns du från arbetsbladen i intervjun. Det kan delvis bero på gruppens kognitiva funktionsnedsättningar t ex brister i central koherens. Bladen är många och det kan ha varit svårt för barnen att få ihop en helhet av dem. Det i sin tur gör minnesinlagringen svårare eftersom det inte är en sammanhängande information utan fragment som lagras.

På fråga om det är något barnen tycker att vi ska ändra på i materialet svarar de så här: -Klipp in kända svenska istället. Man får inte vara liten! (avser ålder och förmedlar indirekt att materialet är svårt att förstå då). – Pärmen var tråkig men nyttig. – Neej, jag tyckte det var jättebra. Kommentaren om att pärmen var tråkig men nyttig förmedlar mycket viktig information som åter hör ihop med *undvikandetemat* och bevisar att barnet har förstått budskapet men att det delvis var aversivt att ta emot det.

Vissa ord nämns som svåra, t ex Autism (inte en översättningsfråga). – Kylskåpsbilden är svår att förstå. Här är det ju inuti och här är det så här. De är ju olika! (Nils ser bekymrad ut och visar att personen i de två första sekvenserna av bilden är hudfärgad och man ser magens insida, i tredje sekvensen påklädd och i fjärde sekvensen hudfärgad med muskler, se bilaga 2). Återigen ett exempel när själva funktionsnedsättningen gör att begripligheten i bilden reduceras av att generaliseringen inte fungerar. Nils har inte förstått att det är samma man bilden igenom och får därför inte ihop något sammanhang i bilden. Inte heller denna situation kan undvikas i översättningen. Dock kan erfarenheten tas med till nästa genomförande för att inte återupprepas genom att bilden byts ut till en tydligare bild eller konkretiseras på annat vis.

På fråga om det var för lite förklaringar i materialet svarar barnen att det var mycket text och jobbigt att läsa. Här uppmanas läsaren att rekapitulera hur mycket Susanne och jag underlättade för barnen genom att konkretisera genom lek och upplevelse och hur mycket det reducerade antalet arbetsblad de själva arbetade med. Den stora mängden blad gjordes gemensamt eller genom att jag pratade om dem och vi illustrerade genom lek. Mycket lite text lästes på egen hand. *Begripligheten* i materialet verkar ju ändå vara tillräckligt god. Det stärker också att själva översättningen fungerar.

Barnen har kunnat vara tydligare med sina tips om hur jag ska göra nästa gång som andra barn kommer hit och ska gå igenom materialet än vad jag hade räknat med. – Fortsätta som du gjort med oss men med tydligare planering så vi vet vad vi ska göra. – Det var bra att det var samma personer hela tiden. Bra att det var fredagar. – Vi borde ha en paus i arbetet. – Mindre arbetsblad, mer lek och mer godis och fika med något som ger energi snabbt. Att barnen själva kan be om tydligare planering, paus, rutiner i dagar och medverkanden visar att de har börjat förstå sina egna behov och dessutom har fått mod och förmåga att uttrycka dem. Uttalanden som tyder på att barnen har fått ökad *självinsikts-* och *acceptans*.

Bäst med specialklubben tyckte barnen var glädjen att lära känna likasinnade nya *kompisar*. – Träffa nya kompisar. De förstår enklare, vet att vi funkar lika. Jag behövde inte skärpa mig. På frågan vad de lärde sig av de andra och i gruppen svarade barnen: -Att vi med Asperger kan ha kul tillsammans. Speciellt när vi får fnittra och göra sådant vi är intresserade av. Har börjat tänka på planeringen hemma, hålla tider och så.

Föräldrarnas reflektioner

En förälder (mamma till Märta) sa under avsnittet om hjärnan att det var för svårt för hennes barn och barnet tappade sugen då. Samma förälder har också skrivit: *”Även om Märta var trött idag så var hon positiv till besöket. Fast hon sa på vägen hem att det var roligare förra gången (sammankomst 1). Ibland är det ju svårt för henne att beskriva känslor, även om det är det hon behöver träna på. Tror att det kan bli för luddigt att besvara ”tankefrågor”. Är det däremot nedskrivna frågor så svarar hon direkt och utifrån det får hon nog lättare att diskutera, tror jag.”* Kommentarererna vävs både in i begriplighetstemat och i undvikandetemat och stärker dessa.

En förälder (mamma till Arvid) sa att -mitt barn älskade att komma till gruppen fast han hatade arbetsbladen. Hon skriver *”Han har inte pratat så mycket om det hemma. Men förra veckan längtade han dit för att få spela basket. Papprena säger han är skittråkiga...Men det är häftigt att se, att de ganska tydligt visar, att de känner igen sig i varandra...”* *”Arvid har hela tiden sagt att pärmen är så tråkig. Precis som han sa till dig. Men att busa med Nils i motorikrummet har varit toppen. Att fråna att ha varit väldigt negativt inställd emot hela konceptet (innan start) så vände det till något positivt.. Jag tror att pärmen var ”tråkig” för att det ”gick upp” en hel del för honom. Jag tror att den har gett honom en del förståelse för sig själv...På något vis tror jag klubben har stärkt honom. Positiv feedback från skolan...Men om det beror på klubben eller något annat. Det kan jag inte säga...Läraren sa häromdagen att Arvid jobbar på så bra, så flitigt och energiskt. Gör små framsteg hela tiden. Glad och positiv..”* *”självlärt har klubben gjort så att det har skapats en fantastisk och viktig föräldra-relation...”* . Denna förälders kommentarer fångar kompistemat, undvikandetemat och självinsikts- och acceptanstemat på ett ovanligt tydligt sätt.

Föräldern (mamma till Nils) vars barn blev överraskad av informationen tror att han har tagit till sig mycket av informationen även om det inte alltid ser ut så i rummet (de ser ut att pilla på och fokusera på annat men lyssnar ofta bra ändå, trots att de ser okoncentrerade ut). Hon skriver *”...Nils har aldrig kommenterat arbetsmaterialet eller vad som gruppen pratat om. När jag frågar honom svarar han inte öppet utan kan säga: -fikat är gott!... Jag är förvånad över hur mycket han har tagit in. Kan ofta svara på vad som gåtts igenom veckan före....”*

”...Nils har behov av att få röra på sig och ”fladdra” lite när något av arbetsbladen var för svårt...I arbetsmaterialet var det en bild på kändisar med AS och detta fångade Nils intresse....” *”...det var skönt för mig att veta att han nu vet. Att vara*

med när han också säger att han har AS. Skönt för Nils också att få insikt tillsammans med de andra barnen...”

”...Nils har varit stolt över sin pärm och den skall ligga framme på rummet. Han har själv visat delar i den för sin mormor och morfar...” *”...Jag upplever att Nils blivit lite mer öppen, att han kan prata om vad som är bra/dåligt för honom...”*
 Denna förälders kommentarer beskriver tydligt inslag från värdetemat men också inslag av självinsikt- och acceptansteman. Hon får också med kommentarer om begripligheten som hon förvånas över.

Föräldrarna ger en ganska tydlig bild av dels hur svårt och utmanande det har varit för barnen att delta i metodgenomförandet och dels hur viktigt detsamma har varit för barnens utveckling. Alla föräldrar har uttryckt glädje över att deras barn fått chansen att medverka i och fått ta del av den resa i sig själv som metodgenomförandet faktiskt har inneburit. Även föräldrarna själva har påverkats genom att få knyta relationer till andra föräldrar i samma situation. Inte för någon av oss, ledare, barnen eller föräldrarna, har den här upplevelsen passerat utan att lämna sina (positiva) spår. Vi har alla varit med om något fantastiskt!

Diskussion

Här beskrivs de slutsatser som dras och så diskuteras även möjliga felkällor i uppsatsen, vad som kunde gjorts annorlunda och vad som kan finnas kvar att forska vidare om i framtiden.

Det uppsatsen ska försöka besvara är följande frågeställningar:

1. Är den svenska översättningen begriplig för informantgruppen?
2. Verkar materialet och dess budskap intressera informantgruppen?

1. Är den svenska översättningen begriplig för informantgruppen?

Det finns inget enkelt svar på frågan om materialets begriplighet för informantgruppen. Svaren som barnen har angett och de förändringar som föräldrarna har beskrivit pekar på att barnen har förstått en hel del både igenom den direkta och indirekta erfarenheten som materialet har gett. Teman som framkommer och som relaterar till begripligheten är *värde*, *självinsikt/acceptans* och *begriplighet*.

Materialet är komplext att förstå (*begriplighet*) och som ett av barnen så klokt svarade på frågan: är det något du tycker att vi ska ändra på i materialet? –*man får inte vara liten!* (underförstått: om man ska förstå materialet). Det har behövts ett omfattande

arbete utanför arbetsbladen med att förtydliga och konkretisera budskapet i arbetsbladen som inte egentligen är avhängit översättningen utan mer metoden i sig. Det tillhör på sitt sätt metoden då Peter Vermeulen tar upp delar av detta i handledningen men ligger ändå utanför materialet. Dessa förtydligade delar har barnen varit mycket positiva till och kunnat ta till sig och komma ihåg på ett bra sätt. De mest konkreta arbetsbladen har också fungerat bra.

Det har varit svårare med områden som t ex hjärnan som är diffus (syns inte) och som vi pratat om på en ganska abstrakt nivå. En deltagare angav detta område som särskilt svårt, vid flera tillfällen. En klar fördel hade varit att ha en modell av en hjärna som barnen hade kunnat få ta och se på. Kanske kan man också animera tydligare sekvenser med hjälp av ett power-point bildspel. Även visk-leken hade kunnat prövas för att förstärka att något händer från det att ett budskap kommer in i örat och ut genom munnen. Skillnaden uppstår ju när hjärnan tolkar informationen fel på grund av för lite information, brister i ljudvolym eller felaktig ihop parning med tidigare information.

Jag gillar materialets uppdelning i insida/utsida men tycker att uppdelningen mellan mig och min kropp haltar väsentligt för så små barn. Det hade räckt med insida/utsida för att tydliggöra skillnaden för barnen. Jag ser heller inte någon direkt funktion på att skilja dessa åt förrän man behöver kunna behandla t ex ångest, oro eller rädsla. Barnen har alla gillat insidan och utsidans konkreta budskap och tyckt att det varit roligt att klippa och klistra i materialet.

Vissa ord och begrepp t ex *autism* och *funktionsnedsättning* har varit svåra och har krävt både konkretisering och repetition för att budskapet ska gå in. Inget av detta hade kunnat undvikas med annan översättning. Upplägget i metodhandledningen och i metodbeskrivningen beskriver just att vissa delar av materialet är svårt för yngre barn och att extra konkretisering behövs.

För barnen som tänker så konkret som den här gruppen gör är det nog svårt att förstå relativiteten i en funktionsnedsättning. Jag tror också att funktionsnedsättning blir som ett annat ord för t ex blind eller lam i stället för att beskriva vad personen kan eller inte kan göra i en specifik situation. Det hade nog varit bra att ha en docka eller liknande att bygga en miljö med för att illustrera innebörden konkret för barnen. Ett barn som beskrev att det var svårt att förstå detta föreslog att man kanske kunde använda The Sims för att visa svårigheter konkret. Det ingår ju inte i materialet som det ser ut idag.

Peter Vermeulen beskriver sokratiskt frågande som en väg för att hjälpa barnen att få ett grepp om innehållet. Han beskriver att man gärna får gå igenom materialet sokratiskt, särskilt sidor med mycket text, och istället använda arbetsbladen till summering av det som har gått igenom muntligt. Till stor del är det så vi har använt materialet, dock med större tyngd på erfarenhet än Sokratiskt frågande, vilket jag tror passar gruppen bättre.

Pilotstudier från Nederländerna har visat att materialet kan användas för målgruppen från 10 år om IK är genomsnittlig. I Nederländerna börjar barnen i skolan vid 4-årsåldern, vilket skiljer sig från det svenska skolsystemet. Detta kan kanske till viss del påverka och förklara att barnen i min grupp haft svårare att ta till sig materialet än jämförelsegrupper i Nederländerna. Vi har också en uttalad individualistisk kultur i Sverige och har jämförelsevis med en del andra europeiska länder (dock likvärdig med Nederländerna) en ovanligt god syn på människor med funktionsnedsättningar. Detta kan också göra att barnen i Sverige är mindre vana att tvingas in i situationer de själva inte gillar.

På temat *värde* har uttalanden gjorts av deltagare i både positiv och negativ riktning om värdet hos människor med funktionsnedsättningar. Det har också observerats en viss stolthet att vara med i specialklubben och göra de roliga saker vi har gjort. Föräldrarna har också beskrivit en stolthet som har urskilts på hemmaplan, t ex genom att visa sin pärm för anhöriga och vara noga med att ha den framme. Flera föräldrar har beskrivit en ökad dialog om det enskilda barnets svårigheter hemma. Om detta beror på insikt eller minskad känsla av skam eller en blandning är svårt att säkert veta. En viss effekt på känslan av värde borde också insikten ha, om att jag inte är ensam om det här sättet att fungera på.

På temat *självinsikt/acceptans* har barnen gjort ganska så tydliga uttalanden. Det tydligaste är nog att *materialet var jättetråkigt men nyttigt!* Nils svarade lite avundsjukt på Arvids och Märta's utsagor om sin skolmiljö att *–så vill jag också ha det!* Både Arvid och Märta har varit tydliga med att tillstå sin diagnos. Nils var ju den av barnen som tydligt fick en insikt om att han också hade diagnos och som också sen kunde benämna den som en del av sig själv. Arvid har varit mest insiktsfull när det gäller sina funktionsnedsättningar i vardagen. Han har tydligt kunna säga att det är jobbigt med många människor och att han inte gillar att göra saker han inte känner till. Nils sa vid intervjun att han nu var mer noga med att följa tider och scheman som familjen och han tillsammans hade planerat för han förstod att han mådde bättre av det.

2. Verkar materialet intressera målgruppen?

Den frågan är lätt att besvara med ett tydligt *undvikande-tema* utifrån observationen, intervju svaren och föräldrarnas beskrivningar. Nej, materialet intresserar inte målgruppen! Åtminstone är det så det framstår vid första anblick. Vid närmare granskning framstår undvikandet mindre hänga ihop med ointresse än med affektundvikande och grad av begriplighet. Ett tydligt tema genom sammankomsterna har varit barnens motstånd, uttryckt som tråkighet, mot att närma sig arbetsbladen. Vid de tillfällen barnen har haft mer svårt att närma sig materialet har jag tyckt att det beror på att materialet ligger på en för hög abstraktionsnivå för barnen att ta till sig och att det trigger ett affektivt undvikande hos barnen då det berör dem själva och deras självbild djupt snarare än att det är översättningen i sig som har fällt avgörandet för barnens begriplighet och intresse.

De mest frekventa uttalandena från barnen under genomförandet var olika former av *–måste vi göra det här? Kan vi inte gå till motorikrummet istället? Kan vi inte göra något roligare? Är det fika snart?* som alla relaterar till undvikande av materialet till förmån för något annat. Trots detta så skattar barnen materialet strax över medel (6/10).

Kanske vore det annorlunda om materialet kunde göras mer interaktivt t ex som ett dataspel eller som ”The Sims”. Jag tror att en del i motståndet är att det är för svårt och obegripligt. De flesta barn i målgruppen har också motoriska nedsättningar som gör det jobbigt att skriva för hand. Vilket också var en av orsakerna för mig att ta in en assistent för att kunna erbjuda skrivhjälp. Nu fanns ju föräldrarna med och agerade skrivhjälp ändå. Man ska också betänka att detta material väcker mycket känslor hos barnen, vilket i sig skapar obehag med medföljande motstånd.

På temat *kompisar* träder en tydlig bild fram. Det som har varit vinsten och drivkraften och som har gjort att barnen har längtat till nästa fredag är kompisarna, att vara del i en grupp av likasinnade barn. Alla barnen har uttalat en glädje med att lära känna nya kompisar och någon har också uttryckt att man kan vara sig själv och inte behöver tänka så mycket med de andra för vi förstår varandra ändå, vi fungerar lika. Även föräldrarna har hittat varandra och gruppen kommer att fortsätta träffas utanför kliniken på egen hand.

Den direkta upplevelsen av de andra har nog ändå förstärkt den egna insikten/acceptansen genom att materialet sätter fokus på svårigheter man själv kan ha

och känna igen sig i som sedan gestaltas tydligt hos de andra. Det blir ju i sig en konkret upplevelse av hur andra ser mig och hur jag kan skilja mig från människor utan autism.

Min egen bild av metoden är att arbetsbladen är på tok för många. De skulle kunna kokas ner till ett mycket mindre antal och istället ersättas med övningar och lekar som illustrerar vad metoden vill säga på lättare sätt. Metoden är annars en bra grund för ett fortsatt terapeutiskt arbete och en fördel är att barnen får med sig materialet skriftligt hem så att de och deras föräldrar kan gå tillbaka till det när det behövs. Alla barn verkar dock gilla att ha materialet hemma. Det är nog mer arbetet och den känslomässiga påverkan materialet innebar som utgjorde motståndet och inte materialet i sig.

Barnen har ju inte haft en förståelse för varför de ska göra arbetsbladen egentligen mer än att bladen ska hjälpa dem att lära känna sig själv, vilket för dem låter ganska konstigt då de tycker att de redan vet vilka de är.

För att sammanfatta frågeställningarna så får jag säga att min bild är att översättningen håller bra och att barnen har ett större intresse för innehållet i materialet än det först verkade som men det väcker starka känslor som leder till undvikande beteenden i form av kommentarer som –måste vi göra det där? – Det är så tråkigt! Materialet enkom skulle inte klara av att hålla barnens intresse och uppmärksamhet vid liv. Vi har fått göra en stor terapeutisk-pedagogisk insats för att förtydliga och konkretisera innehållet i materialet i form av upplevelser, lekar, kollage och utmaningar.

Metoden är bra och genomtänkt men kräver ledare med stor kunskap och erfarenhet av arbete med diagnosgruppen i kombination med kreativitet, lekfullhet och flexibilitet. Utan personer med liknande spetskunskap som vår, som ledare så kommer metoden inte att fungera i Sverige. Materialet håller inte självständigt.

Potentiella felkällor som denna uppsats kan ha är sammanflätade med min tolkning av processen och barnens respektive föräldrarnas uttalanden. I och med att uppsatsens anslag är en typ av medverkande forskning (aktionsforskning) så är jag ju med och deltar i processen samtidigt som jag är dess samlade uttydare, på gott och ont. Som forskare måste man hålla möjligheten att ha feltolkat eller missförstått något öppen men just i detta läge kan jag inte se något som starkt tyder på att det förhåller sig så.

Ett alternativ tillvägagångssätt hade kunnat vara att ha låtit någon utomstående utvärdera processen genom de filmatiserade sammankomsterna men det kanske hade varit mer aktuellt om själva metoden hade varit i fokus för prövning. Nu var det

översättningen och dess begriplighet som var i fokus för detta arbete och då kan en sådan insats verka något överambitiös.

Utifrån denna uppsats skulle det vara intressant att titta vidare på hur en grupp med äldre personer (13-14 år) klarar av och intresserar sig för materialet med tanke på att min grupp bitvis hade det tufft med begripligheten. Det skulle också kunna ge en bild av om antal år i skola och skolvana skulle kunna påverka hur materialet är att ta till sig eller om det hänger på grad av abstraktionsförmåga.

Referenser

- Asperger, H.** (1944). Die Autistischen Psychopathen im Kindersalter. *Archiv für Psychiatri und nervenkrankheiten*, 17, 76-136, Svensk översättning Gunnar Lindgren, www.autismforum.se
- American Psychiatric Association (APA).** (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-IV-TR* (4th ed., text revision ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Bauer, J.** (2007). *Varför jag känner som du känner, intuitiv kommunikation och hemligheten med spegelneuronerna*, Sverige: Natur och Kultur.
- Denscomb, M.** (2000). *Forskningshandboken – för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*, Pozkal, Polen: studentlitteratur.
- Eikeseth, S, Smith, T. Jahr, E. & Eldevik, S.** (2002). Behavior Modification, Jan; 26(1):49-68
- Gerland, G.** (1996). *En riktig människa*, 1:a upplagan, sjunde tryckningen, Falun, Sverige, Cura bokförlag och utbildning AB
- Kanner, L.** (1943) Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Lovaas, O. I., Ackerman, A. B., Alexander, D., Firestone, P., Perkins, J., & Young, D.** (1981). *Teaching developmentally disabled children: The me book*. Austin, TX: Pro-Ed.
- Lovaas, I O.** (1987). *The Autistic child: Language development through behaviour modification*,
- Lögdahl, C.** (2004). Nyhetsbrev 229, Ågrenska, www.agrenska.org
- Lövtrup, M.** (2012). Autism och brustna speglar, *Läkartidningen*, nr 1-2, volym 109
- O'Brien, R.** (2001). Um exame da abordagem metodológica da pesquisa Acao I Roberto Richardson (red.), *Teoria e Pratica da Pesquisa Acao*, João Pessoa, Brasilien. Universidade Federal da Paraíba. (Engelsk version) Tillgänglig: <http://www.web.ca/~robrien/papers/arfinal.html> Hämtad 18/5/2012
- Omsorgslagen 1985:568**
- Rutter, M. L.** (2011); Progress in Understanding Autism: 2007–2010, *J Autism Dev Disord* 41:395–404

- Smith, J.** (2007). Hermeneutics, Human Sciences and Health: Linking Theory and Practice. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, vol 2, no 1, pages 3-11
- Sätren, O.** (2010). *Terapeuters erfarenhet av att behandla personer med Aspergers syndrom med kognitiv beteendeterapi*, psykoterapeutexamensuppsats, Umeå universitet. www.uppsatser.se
- Vermeulen, P.** (2000). *I Am Special, introducing Children and Young People to their Autistic Spectrum Disorder*, London, UK, Jessica Kingsley publishing
- Vermeulen, P.** (2001). *Autistic thinking- this is the title*, London , UK: Jessica Kingsley publishing
- Weschler, D.** (2003). *The WISC-IV technical and interpretive manual*. San Antonio, TX: Psychological Corporation
- Wing, L and Gould. J** (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in Children Epidemiology and Classifications. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 9, 11-29
- Smith, J.** Interpretative Phenomenological Analysis
http://prezi.com/dnprvc2nohjt/interpretative-phenomenological-analysis-introduction/?auth_key=3d2c098e0db0a31ea05f2d9f60148ed5144e6d06 20120204, kl 18.40
www.psykologiguiden.se 20120204 kl 14.20
www.vardguiden.se 20120204 kl 14.24

Bilagor

Bilaga 1

Specialklubben

Inbjuder dig till Höstens roligaste

Lär känna dig själv träffar

Vi träffas varje fredag fram till veckan innan jul.

Vi kommer att göra varsin bok om oss själva, leka, spela spel och umgås med varandra i en liten grupp. Vi är 3-5 deltagare och två vuxna som ni alla redan känner (Charlotte och Susanne).

Start: fredagen den 28 oktober.

Tid: 13.00-14.30

Plats: BUP Söder, Norravägen 18, Kalmar

Välkommen!



Bilaga 2

Fyll i vad hjärnan gör med informationen: tar emot, processar eller sänder.

