



LUND UNIVERSITY

Fria Freja del 2: En explosiv utveckling

Mandre, Eve; Jönsson, Bodil

1996

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Mandre, E., & Jönsson, B. (1996). *Fria Freja del 2: En explosiv utveckling*. (Certec; Vol. 5). [Publisher information missing].

Total number of authors:

2

General rights

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

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

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

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

Take down policy

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

LUND UNIVERSITY

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



Fria Freja

Del 2. En explosiv utveckling

Eve Mandre och Bodil Jönsson

1996

Förord

Vi förutsätter att du som läser denna rapport som bakgrund har "Fria Freja del 1. Före datoriseringen", daterad februari 1996 (CERTEC 2:96). I inledningen till denna skrev vi:

"Datoriseringen har lett till effekter redan före sin egentliga tillkomst. Förarbetet har skapat en diskussion med mål och riktning, och föräldrarna hoppas på att diskussionerna kring datorisering skall leda till en behandlingsplan för Freja. En sådan här rapport borde skrivits under alla omständigheter - det finns mycket i Frejas liv som behöver synliggöras. Kanske kan den också fylla sin funktion inför den omplaceringen av Freja som skall ske inom det närmaste halvåret."

Vi hade alltså förhoppningar. Vi har blivit bönhörda på ett sätt som inte ens vi själv hade en aning om skulle vara möjligt.

Det är innehållet i detta, först steg 1 perioden februari - maj och sedan steg 2, de 47 dagarna med början 1 juni som vi här vill beskriva och analysera. Att vi tillsammans skriver huvuddelen av denna rapport, beror på att vi varit varandras arbetskamrater på avstånd under hela processen som samtalspartner, idégivare och tolkare. Freja har läst och kommenterat allt och står bakom det skrivna. Det skriftliga underlaget till rapporten är inte bara hundratalet sidor daterade brev och fax under perioden februari - augusti mellan oss båda. Det finns också mängder med brev från perioden mellan Freja och Eve respektive mellan Freja och Bodil.

Fria Freja del 2 är också vårt och Frejas tack till de modiga och beslutsamma personer inom Södra Stockholms Sjukvårdsområde som vågade lita på Thomas Turtola och Eve Mandre och därmed i praktiken friade Freja: Eva Odenberg, Janusz Kedzior, Lena Karlsson och Carita Mandelin.

Stenshuvud i augusti 1996

Eve Mandre
Bodil Jönsson

Innehållsförteckning

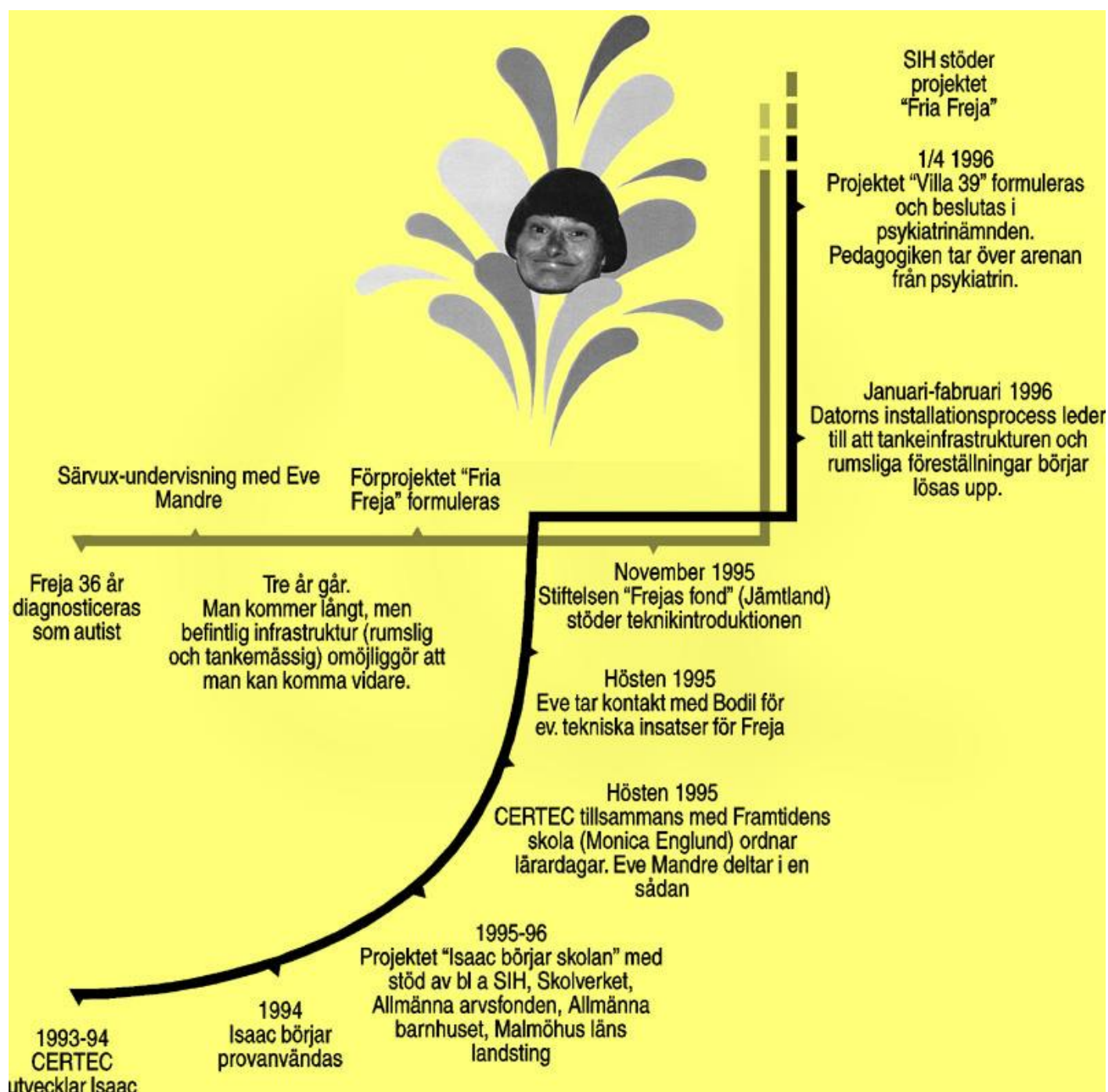
Förord.....	2
Sammanfattning.....	4
Tidigare dokumentation om Freja.....	5
Reaktioner på "Fria Freja del 1".....	6
Början på det definitiva uppbrottet.....	8
Tankeinfrastrukturens styrning.....	8
Rumsinfrastrukturens styrning.....	9
Mot ett nytt liv.....	12
Projektplan.....	13
Frejas uppbrott.....	17
De 47 dagarna.....	21
Intervju med Freja.....	26
Nya sidor hos Freja.....	29
Freja och Bodil.....	31
Bodils fysiklektion om tiden.....	33
Intervju med Freja sista veckan i juli.....	40
Autism och pedagogik.....	45
Pedagogik för vuxna.....	48
Visioner om vuxna autistiska elevers skolgång.....	51
Kunskap och information.....	52
Datoriseringen.....	53
Litteraturlista.....	55
Appendix	
En Freja-fysiklektion med Bodil Jönsson som lärare.....	56

Sammanfattning

Nyckelorden i "Fria Freja del 1" var autism, datorisering, sluten psykiatrisk vård, sÄrvux.

Nyckelorden i föreliggande "Fria Freja del 2" är autism, pedagogik, sluten psykiatrisk vård, datorisering, läroplan Lpf 94.

Därtill framträder nu Villa X som Villa 39 på Långbro sjukhus i Stockholm.



Tidigare dokumentation om Freja

Frejas liv har varit dramatiskt ur många synpunkter och hon har varit föremål för många olika experter och terapier. Vad har publicerats om henne tidigare? Ett så gåtfullt fall borde ha varit föremål för dokumenterad forskning. Då vi började söka hittade vi mindre än väntat. Av referenslistan framgår att det bara är tre olika infallsvinklar som publicerats.

1. Den italienske psykoterapeuten Gaetano Benedetti handledde under ett antal år en kvinnlig terapeut, som började arbeta med Freja i Schweiz och fortsatte under några år i Sverige. Benedetti har skrivit några avsnitt om Freja i två av sina böcker. Terapin försiggick på italienska, som var ett helt nytt språk för Freja. Hon lärde sig språket och visade därigenom sin stora receptivitet.

Fortfarande brevväxlar Freja med sin tidigare terapeut, som nu bor i Italien. Terapin finns dokumenterad av professor Benedetti i boken "Alienazione e personazione nella psicoterapia mentale". Freja finns också nämnd i en annan bok av samma författare "Der Geisteskranke als Mitmensch" i kapitlet Warum wir den Geisteskranken lieben.

2. Lisbet Palmgren har några korta avsnitt om henne i sin bok "Att vårda våldsamma patienter":

"En hade varit psykotisk redan som barn och genom åren fått ett flertal olika diagnoser, infantil symbiotisk psykos, sjukdom inom den schizofrena formkretsen etc. Numera betraktades hennes tillstånd närmast som någon form av tidig autism. Hon hade alltid utmärkt sig för stark aggressivitet, hon var anorektisk och utpräglad tvångsmässig. Sedan barndomen hade hon vårdats dels på institution, dels på olika specialsjukhus."

I kapitlet Livskvalitet har Frejas liv redan börjat ändras till det bättre:

"Den patient som från början vårdades på en liten specialenhet, finns fortfarande kvar där. Men för övrigt har hennes liv radikalt förändrats. Förut gick hon klädd i trasor, eftersom hon rev sönder sina kläder. Hon kastade avföring och matrester omkring i sitt rum. Numera är hon snyggt klädd och mycket stolt däröver. Hon bor trivsammare, har en bra relation till vårdpersonalen, kan gå ut och gå med personalen. Dessutom har hon en eller två kamrater på avdelningen. Förut var hon nästan alltid ensam och angrep människor som närmade sig henne. Numera har hon sällskap under nästan alla dygnets timmar. Hon är mycket intresserad och kunskapsörstande och får undervisning i ett flertal ämnen, såsom språk, historia, geografi och religionskunskap. Huruvida hon i framtiden kommer att kunna skrivas ut är dock en öppen fråga."

3. Några artiklar finns också publicerade i "The British Journal of psychiatry". I vol 152, april 1988 finns Clastogenic Factors and Abnormal Plasma Fractions in a Female patient with Severe Aggressiveness av L Wetterberg, G Akner samt J Sääf.

I vol 161, 1992 publicerade samma forskare tillsammans med KH Gustavsson, E Håkansson, H Kiessling och A Yuwiler Chromosomal Aberrations in a Patient with Severe Psychopathology.

Reaktioner på "Fria Freja del 1"

Rapporten trycktes första gången i 200 exemplar vilket vi bedömde som rimligt, med tanke på att det var en nulägesberättelse före den datorisering som skulle ske. Datoriseringen och dess effekter skulle bli vår huvudrapport. Det visade sig dock ganska snart att vi hade underskattat intresset. Det kom beställningar från vuxenpsykiatri, från dagcenter och skolor och vi blev tvungna att i omgångar trycka upp ytterligare 800 exemplar. Vi fick också många brev och telefonsamtal från läsare som säger sig känna igen problemen.

Överläkare Lena Nylander på Baspsykiatriska kliniken i Lund skriver till Bodil Jönsson:

"Jag håller ju också på att röra i detta med psykiatri och autism och jag tycker att det är fantastiskt roligt att det finns fler som gör det. Problemet är, åtminstone delvis, att det liksom i Frejas fall troligen finns många människor som behandlas inom psykiatri och som har autism, men där just autismen inte blivit uppmärksammas. Samtidigt är det så att det verkar vara ganska vanligt att man har autism och en psykisk sjukdom av något slag. I vuxenpsykiatri har vi trott att en vuxen människa inte kan ha autism om den dels inte har fått diagnosen i barndomen och dels inte har ett förståndshandikapp. I stället är det nog så att flertalet vuxna människor med autism inte har fått diagnosen i barndomen."

Brevet fortsätter:

"Behandla autism kan man som du vet inte, dvs man vet inget sätt att få bort autismen. Som du ju också vet kan man om man vet något om autism göra oerhört mycket för att underlätta livet för personen. Här kommer bl a pedagoger in i bilden. Jag tror för övrigt att psykiatri skulle ha mycket att vinna på att ha med pedagoger i arbetslaget."

Många av våra läsare berättar om personer som liknar Freja. Dammsdalsskolans biträdande rektor Marie Cosmo-Sönnerrfors skriver t ex: "Jag har just läst din och Eve Mandres bok "Fria Freja". Jag blev helt fascinerad av Eves arbete. Vi har en elev hos oss som i mångt och mycket påminner om Freja och jag kände igen henne i flera av avsnitten."

Som en följd av detta brev åkte Eve och Thomas Turtola till Dammsdalsskolan för att träffa personalen och diskutera pedagogiska och praktiska frågor kring deras elev. Genom denna och liknande kontakter blev Freja allt mindre av ett unikum och istället en person i en speciell grupp av personer med autism, som hade gemensamma problem.

Karl Grunewald skriver till Eve:

"När jag väl fick ro slukade jag skriften om Freja. En otrolig historia med ackumulerade underlåtenheter. Din insats är ju helt unik. Du ska starta ett nytt boende för Freja. Det är självklart det enda rätta."

Gunnar Akner, biträdande överläkare vid Karolinska sjukhuset i Stockholm har tidigare själv deltagit i en undersökning av Freja (se vidare i litteraturlistan) och skriver bl a följande till oss:

"Jag vill uttrycka min stora uppskattning och stöd till det pionjärbete ni utför med denna patient. Skriften är välskriven och sammanfattar på ett sakligt sätt den grava psykiatriska problematiken. Hypotesen att genom datorisering ge patienten en viss autonomi och kontroll över sitt liv är mycket intressant och väl värd att pröva."

Karin Axeheim från särskolan i Trelleborg har tankar kring psykiatri och autism:

"Psykiatrin har en sjuksyn, autism är ingen sjukdom. Autism är ett handikapp. Sjuk är enligt mitt sätt att se frisk-sjuk-frisk igen. Sjuk kräver behandling. Autism är ett mentalt handikapp och kräver ett liv med livskvalitet (hem-skola-aktiv fritid). Psykiatrens sjuksyn har lett till att anstalter för personer med handikappen utvecklingsstörning och autism har byggts under långa tider. Ex Vipeholm, Salberga, Källhagen. Dessa anstalter har ju i praktiken varit "bostäder" med inbyggd terapi och habiliteringsavdelning, alltså bostad, arbete och fritid på samma ställe". Karin framhåller också pedagogiken som en viktig uppgift. "Sedan diagnosen ställts är det en pedagogisk uppgift att stimulera den aktuella personens utveckling, växt och självständighet. En pedagogik behövs omfattande specialundervisning i flera ämnen, däribland teknik. Vi behöver också en speciell läroplan."

Många personer inom områdena psykiatri, autism och pedagogik hade nu förstått att arbetet med Freja var något tämligen unikt och behövde fortsatt dokumenteras och utvecklas. SIH (Statens Institut för Handikappfrågor) hade fått den första rapporten och beviljade stöd för fortsatt arbete och dokumentation. Det handlade om att "CERTEC vill stötta arbetet med pedagogik inom psykiatrin genom fortsatt utveckling av Frejas datorisering och genom att medverka till att det kommer fram ett expertsystem om Freja, hennes drömmar, önskningar, behov och förmågor, under arbetstiteln 'Fråga Freja'".

Början på det definitiva uppbrottet

Samtidigt som datoriseringen av Freja initierades, pågick diskussionerna om omorganisation inom psykiatri och om hur denna skulle beröra Frejas klinik. De båda händelseförloppen datorisering respektive omorganisation fortgick oberoende av varandra. Allt pekade mot att kliniken skulle läggas ned och att de "speciellt vårdkrävande patienterna", bland dem Freja, skulle överföras till annan klinik. Några egentliga alternativ fanns inte.

Visserligen hade Freja som en följd av sin autismdiagnos kommit att höra hemma inte bara inom psykiatri utan också inom omsorgsnämndens personkrets. Det stöd hon därigenom kunnat få var säravundervisning. Dessutom fick föräldrarna psykologstöttning. Men dessa initiativ var i sig inte tillräckliga för att leda till någon omvälvande förändring.

Säravundervisaren, Eve Mandre, hade tydliga intentioner och idéer om långtgående förändringar. Men varje sådant försök till förändring bemöttes av klinikledningen med argumentet att konflikten mellan henne och Frejas terapeut först måste lösas. Eftersom konflikten var olösbar - den handlade om totalt olika tolkningar av verkligheten - var situationen bunden till att förbli vid status quo.

Datoriseringen kom att bli den utlösande faktorn. CERTEC, Centrum för Rehabiliteringsteknik, i Lund brukar hävda att teknikintroduktion kan fungera som en sond. Som något som synliggör och sätter fart på processer. Och det var precis vad som hände. Däremot hände inte alls vad vi trodde skulle ske.



Tankeinfrastrukturens styrning

Det finns ingenting som styr en utveckling så starkt som en uppbyggd tankeinfrastruktur. Även vi var bundna av det förhärskande. Det befintliga systemet var inte uppbyggt för utveckling. Det handlade om en förment farlighet och en human förvaring. Frejas identitet var fastställd till att domineras av en enda egenskap: farlig!

Vi spelade med i detta genom att lägga grunden för en datorisering där datorskärmen och datorn fanns bakom ett okrossbart glas i Frejas rum (Frejas cell), och där tangentbordet och styrkulan hade speciella egenskaper, speciell förankring i jättebord, mm. Grundtanken var att Frejas isolering skulle kunna brytas genom faxkontakter och motsvarande via datorn, och att det i övrigt var hon och datorn som var ensampartners.

Det var nog nödvändigt att göra så; annars hade inget kunnat ske. Men genast datorn var där, fick Eve Mandre, Thomas Nilsson, Thomas Turtola och andra vårdare komma in till Freja. In i hennes rum. Vara där. T o m ibland sitta på sängkanten. Dörren ut mot allrummet kunde vara öppen utan att något allvarligt hände. Det tog högst några dagar innan detta genererade en ny tankeprocess hos dem alla: det är kanske alldeles fel att se datorn som Frejas ensamredskap. Tvärtom. Vi skall kanske kunna sitta tillsammans kring datorn. Den kan kanske också bli till en fysisk träffpunkt i allrummet.

Det första resultatet av datorns fysiska intåg var alltså att den blev startskottet till fysisk närhet mellan människor. Den fysiska närheten har sedan successivt utvecklats (jfr speciellt beskrivningar under "De 47 dagarna").

Det visade sig t ex inte bara nödvändigt utan också möjligt att komma tillrätta med Frejas sparkande ben. Eve Mandre införde metaforen att benen blev elektrifierade och behövde avelektrifieras med jämna mellanrum. Freja tillät detta, och sparkandet avtog dramatiskt. Efterhand har också hårklippning, massage, bilåkande, sittande flera och nära i samma rum blivit möjligt. Men inget av detta hade varit möjligt utan sonden som bestod av datorn.



Rumsinfrastrukturens styrning

Att ingenting styr en utveckling så hänsynslöst som en uppbyggd infrastruktur gäller förstås också boendet. Vad blir det för möjligheter att komma tillrätta med farlighet om allt, allt, allt man ser omkring sig är en ständig påminnelse om ens farlighet? Vad blir det för möjligheter att komma tillrätta med toalettproblem, personlig hygien och allmän snygghet om det enda avloppet i ens rum består av ett hål i golvet ut till det allmänna avloppsnätet? Vad blir det för möjligheter till friluftsliv om man är hänvisad till en rastgård med jättestängsel? Vad blir det för möjligheter till utveckling om det inte finns något rum där man kan vara tillsammans med andra? Vad är det som den rumsliga infrastrukturen befäster och stimulerar?

Så snart datorn bildligt och verkligt hade öppnat dörren, blev personalen medveten om att rummet utanför Frejas kunde göras om till allrum.

Detta rum finns i direkt anslutning till Frejas rum och är på ca 25 m². Det är utrustat med en ribbstol, två golvfasta parkbänkar, en basketkorg, två fönster med pansarglas. När huset byggdes, speciellt för Freja, var det meningen att Freja skulle sysselsättas i detta rum och använda det just som ett allrum. Det har dock aldrig fungerat på detta sätt, utan blivit ett förråd för allehanda oanvändbara saker som ingen velat kasta.

I och med att tankarna väcktes på att återge rummet sin ursprungliga funktion, blev det också uppenbart att datorn skulle ha en plats i det. Klart var också att datorn inte kunde stå fritt på ett bord utan måste byggas in i ett stabilt, låsbart skåp. Med det krav på hållbarhet och kvalitet som vi hade på skåpet, var vi klara över att ett sådant, tillverkat av dagens möbelindustri, inte gick att hitta. Thomas Turtola fick skapa skåpet själv av det som fanns till buds bland allehanda oanvändbara saker. Där fanns Frejas tidigare bältesläggningssäng, specialkonstruerad och tillverkad av 40 mm tjock plastlaminatskiva och stålrör. Den är tung och kan inte lyftas av en enda person. Ett 30 år gammalt klädsåp av massivt trä kunde sågas sönder och omdesignas till datorsåp. I en låsbar dörr sågade Thomas ut en lagom stor lucka för datorskärmen och gjorde ett fönster av slagttåligt glas. Kostnaden för detta specialdesignade och mycket funktionella datorsåp blev 250:-



När detta såp nu stod klart och Frejas tomma rum allt mer fylldes av saker, såg vi också Frejas behov av ett såp, där hon kunde förvara kläder och skor och andra saker som inte ryms i hennes rum. Det ska stå i allrummet, vara låsbart och Freja ska själv ha nyckel till det. Därmed måste Freja börja lämna sitt rum för att själv hämta det hon behöver, när hon själv vill det. Alla listor av den art som beskrevs i Fria Freja del 1 ska tas bort och ersättas av en enda viktig uppmaning till alla som arbetar i huset:

"Freja har nu det mesta hon behöver inne hos sig eller i såpet! Om det är något hon behöver säger hon till. Lita alltid på henne om hon ber om något!
Världen går inte under om hon skulle få en tvättlapp eller lite Allrent för mycket.
För övrigt: **Lita på ditt eget kloka omdöme och tänk på att Rom inte byggdes på en dag!**"

Trots att allrummet inte är särskilt stort och därtill genomgångsrum till tvättstuga, soptum och manöverrum för vatten, elektricitet och högtryckstvätten, som tidigare användes vid rengöring av Frejas rum, ser vi nu att själva rummet har möjligheter. Rum går att ändra och bygga om, om det finns människor som kan *tänka om* och skapa något nytt utifrån gamla förutsättningar. Exempel på sådant tänkande är Thomas:

Bältessäng + gammalt trasigt klädskåp = funktionellt datorskåp.

Kreativitet är ibland en större tillgång än pengar!



Freja själv börjar nu också komma med idéer utifrån sina nya behov. Hon tycker att hon vankat bort så stor del av sitt liv längs med höga stängsel till ingen nytta och vill nu göra något roligare och nyttigare. Eftersom hon fortfarande är rädd för att gå upp i vikt om hon sitter stilla, har hon önskat sig en studsatta till allrummet. Då kan hon hoppa ett tag om tankarna på viktökning blir alltför påträngande. Freja har också börjat minnas sysselsättningar från barndomen: Spela Svarte Petter var roligt! Vi har köpt en kortlek och spelat på landet vid en av utflykterna. Freja vill nu spela hemma också under regniga höstdagar och kalla vinterdagar. Spelbord måste tillverkas!

Freja har börjat sy. Hon syr dockkläder, hon vill sy nya badbyxor, lapptäcke, madrass... Varje färdigsydd sak ger henne nya idéer och vankandet fram och tillbaka längs med stängslet börjar nu kännas som en svunnen epok. Freja själv kommenterar dessa år sålunda: "Jag har slösat bort så många år av mitt liv med det där vankandet fram och tillbaka. Nu vill jag göra roligare saker!" Så böjer hon sig ner över sin sömnad igen och nål och tråd glider snabbt, snabbt genom tyget och blir till ännu en användbar sak att ha i rummet som nyss var så kallt.

Mot ett nytt liv

Genast när Villa 39:s föreståndare Thomas Turtola läst det preliminära manuset till Fria Freja del 1 markerade han att han ville vara med om att försöka skapa ett nytt liv för Freja. Den omvälvande förändringsprocess som följde satte igång starka känslor hos all inblandad personal och det blev en svår tid för dem som deltog i denna process.

Thomas egen beskrivning:

“Det var egentligen redan när Eve började prata om Bodil och datoriseringen som jag började förstå att det fanns andra personer, förutom Eve, som också såg Frejas utvecklingsmöjligheter och kapacitet. Bodil hade dessutom då aldrig träffat Freja, men ändå vågade hon satsa på henne. Datoriseringen blev också en förevändning för Eve och mig att börja prata mer informellt med varandra kring Freja. Datoriseringen och omorganisationen av verksamheten skedde ungefär parallellt och det fanns vid den tiden tankar på att flytta Freja till ett specialistsjukhus långt från hemorten.

Jag har känt Freja i nästan 20 års tid och visste att en sådan flyttning skulle bli negativ för henne. Hon har ändå en viss trygghet i det specialbyggda huset. Eves och mina datorsamtal utvecklades till framtidsdrömmar för Freja. Vi hade sett att hon utvecklats och vi hade idéer.

Jag visste att det krävdes nytänkande och nytt innehåll i Frejas vård om vi överhuvudtaget skulle ha en möjlighet att få diskutera hennes framtid med beslutsfattarna inom Södra Sjukvårdsområdet. Eve och jag utvecklade idéer, faxade kväll efter kväll och sedan ordnade jag så att vi fick tid för samtal. Vi pratade tämligen förutsättningslöst kring avpsykiatisering av Freja. Frejas läkare var inte med på samtalet, eftersom det ju rörde sig om en övergång från psykiatri till pedagogik. Den totalt skilda uppfattning om Freja som fanns mellan Eve och Frejas läkare hade också omöjliggjort en gemensam planering för Frejas framtid.

Under mötets gång växte planerna på ett projekt fram och Eve och jag fick i uppdrag att skriva en projektplan inom två veckor. Faxarna gick varma kvällar och nätter. Jag ställde frågor och Eve svarade och på det viset växte projektplanen fram.

Denna plan antogs av Psykiatrikommittén, där vi fick en 100%-ig uppbackning av såväl tjänstemän som politiker. Vi trodde att vi kunde andas ut och presentera projektplanen för arbetskamraterna. Ryktena surrade att något var på gång, men vi kunde inte avslöja något förrän det fanns ett beslut. I sådana situationer kommer sällan människors bästa sidor fram och den närmaste tiden blev svår för mig, en avhoppare från det rådande systemet.

Tiden mellan beslutet om att vår projektplan blivit antagen och inlemmandet i en ny organisation var en tid av stor press på Eve och mig och oro för övrig personal och patienter.

Första steget i det nya projektet var att jag tog över personaladministration, ekonomi och ett större medicinskt ansvar. Nu fanns ingen läkare på stället, utan mer i bakgrunden att kontaktas vid behov.

När Eve börjat sin anställning i juni kunde vi tillsammans börja förändra bilden av Freja både vår och kanske framför allt, hennes egen. Vi räknade naturligtvis inte med att Freja skulle förändras över en natt, men nu hade vi bättre förutsättningar för en utveckling."



Projektplan

Eve Mandre skrev ut den projektplan som Thomas och hon hade formulerat i sina faxdialoger. När planen förelades Psykiatrikommittén var den det första egentliga alternativet till att flytta Freja till slutenvård på annan ort. Psykiatrikommittén fattade beslut den 1 april, och det var sannerligen inte som ett aprilskämt utan som en grundläggande förändring av hela verksamheten. Grunden sammanfattas i meningen:

**Arbetet kommer
att vila på
pedagogisk grund.**

Alltså inte på psykiatrisk, inte på psykodynamisk utan på just pedagogisk grund. Eve Mandre som projektledare innebär också en markering: man har valt en pedagog att leda. Det finns en patientansvarig läkare och en cheföverläkare, men deras roll är mest konsultens: de skall hjälpa till när de behövs.

På följande tre sidor återges den version av projektplanen som blev resultatet av Psykiatrikommitténs beslut:

Projektbeskrivning " Villa 39 ".

Bakgrund

I " Villa " 39, Långbro sjukhus vårdas idag tre patienter med mycket speciell vårdproblematik.

Beslut togs 1996-04-01 av Södra Stockholms sjukvårdsområdes (SSO) psykiatrikommitté, att arbetet med " Villa 39's " framtid ska ske i projektform. Samarbetspartners är psykiatrin, LSS ansvariga och habiliteringen. En av patienterna har också vuxenundervisning anordnad av sÄrvux.

Arbetet kommer att vila på pedagogisk grund och den modell som kommer att användas är TEACCH (Treatment and Education for Adults and Children with Communication Handicaps).

Den har också länge använts i Sverige och har visat sig öka den sociala förmågan och funktionsnivån betydligt.

Syftet

Syftet är att patienten ska kunna fungera, utvecklas och höja sin livskvalitet. Modellen utgår från en strukturerad miljö och en strukturerad daglig verksamhet.

Till projektet kan knytas ca 3-4 patienter, med psykiska och neurologiska handikapp.

Inom omsorgsnämndens verksamheter har man erfarenhet av strukturerad pedagogik och det finns bostadsgrupper och dagcenter uppbyggda efter dessa principer.

Eftersom detta blir ett pilotprojekt mellan psykiatri, habilitering enligt LSS lagen och kommer att vila på pedagogisk grund, är det viktigt att projektet följs upp med forskning och kontinuerlig utvärdering genom forskningsprojektet inom institutionen för specialpedagogik. Ansvarig för denna del blir fil dr Britta Alin-Åkerman.

Uppgiften

Projektledaren, som själv är knuten till institutionen för specialpedagogik vid LÄrÄrhögskolan i Stockholm genom forskarstudier och som föreläsare, kommer att lägga upp ett utbildningsprogram för personalen i samråd med denna institution samt föreningen "Autism".

Den personal som ska arbeta i verksamheten bör ha passande utbildning inom vård och omsorg. Det kan t.ex vara skötarutbildning. Med tanke på att det ska finnas daglig sysselsättning är det viktigt att det finns personal med specialkunskaper inom områden som vi anser vara viktiga.

Behandlingen med patienterna baseras på en strukturerad daglig verksamhet. I ett första skede är det väsentligt att öka patientens förmåga till kommunikation, ökat självförtroende samt ge ökade kunskaper om omvärlden.

Skapande verksamhet med målning, musik, dans och rörelse kommer att vara viktiga inslag för att nå dessa mål.

Tidsplan

MBL om projektet och organisatoriska förändringar sker 1996-05-09.
Nya verksamheten gäller fr.o.m 1996-05-15.
Projektledaren anställs fr.o.m 1996-06-01 - 1997-05-31.
Projektgruppen startar sitt arbete snarast.

Avrapporteringen från projektet sker 1 gång i månaden till slutenvårdens ledning.

Första utvärderingen bör ske senast 1996-11-01. Rapportering till SSO's psykiatrikommitté.

Samverkan

Psykiatri:

Cheföverläkare	Filipe Costa
Patientansvarig läkare	Tadeusz Sielski
Projektansvarig	Carita Mandelin
Projektledare	Ewe Mandre
Administrativt ansvarig	Thomas Turtola

Information

Till SSO's Psykiatrikommitté
-"- Ledningsgruppen för psykiatri
-"- Fackföreningarna

1996-04-26

Verksamhetsförändring inom Fruängskliniken - Villa 39, fr.o.m 19960515.

Villa 39 är en enhet för 3 - 4 patienter med speciell vårdproblematik.
Fruängskliniken som basenhet läggs ned 1996 07 01.

Villa 39 fortsätter sin verksamhet i projektform enligt beslut som togs 1996
04 01 av Södra Stockholms sjukvårdsområdes psykiatrikommitté.

Samarbetspartners är psykiatrin, LSS - ansvariga och habiliteringen.
(se bilaga)

Villa 39 får även en ny organisatorisk tillhörighet,

Cheföverläkare	Filipe Costa
Administrativt ansvarig	Carita Mandelin
Patientansvarig	Tadeusz Sielski

Fortsatt planering för villa 39 som projekt pågår.
För sjuksköterskeinsatsen ansvarar avd 60.



Carita Mandelin
Basenhetschef

Befattningsbeskrivningen för projektledare/pedagogisk ledare

(dvs för Eve Mandre)

"Arbetsuppgifterna består i att leda personalens arbete med utveckling och sysselsättning av de patienter med autism och andra livslånga handikapp, som kommer att få sin vård inom projektet.

Det ankommer på den pedagogiska ledaren att ge personalen sådan kunskap och utbildning att de på bästa möjliga sätt klarar att utföra det dagliga arbetet och utveckla det vidare.

Projektledaren ska använda 25% av sin tjänst för en kontinuerlig dokumentation och utvärdering av arbetet, samt för kontakter med forskare inom autismområdet. Hon ska också bidra till att delge övrig sluten vård den kunskap som här utvecklas. Formerna för detta utarbetas i samråd med projektansvarig.

Kontinuerliga kontakter ska upprätthållas med Institutionen för specialpedagogik och Britta Alin Åkerman. Detta sker främst genom månadsträffar i en autismgrupp, som består av 4 personer som har pågående forsknings- och utvecklingsarbeten på institutionen. En av dessa är Eve Mandre, Villa 39:s projektledare.

Kontinuerliga kontakter ska hållas med CERTEC och Bodil Jönsson vid Lunds Tekniska Högskola, för att projektet ska hålla sig à jour med informationsteknikens utveckling inom medicin och psykiatri.

Projektledaren ska tillsammans med projektansvarig och administrativ ledare utveckla ett samarbete med Habiliteringen och LSS-ansvariga inom Socialtjänsten. Dessa tre personer ska också gemensamt verka för att flyttning från Långbroområdet kan ske före utgången av 1996."

Frejas uppbrott

I början av februari, när klinikavvecklingen först kommer på tal blir Freja rädd och skriver till Eve:

"Jag är livrädd! Kunde du bli min personliga assistent? Att jag slipper flytta till annat sjukhus. Politikerna vill spara pengar. Jag vore dig jättetacksam! Hjälp mig! Jag vill inte få sämre vård eller bli misshandlad igen. Var snäll svara!"

Hennes farhågor besannas inte. Det är inte aktuellt med något annat sjukhus utan projektplanen antas och Eve kommer att bli hennes "personliga assistent" även om det blir i egenskap av projektledare och pedagogikansvarig.

Perioden som följde på projektplanen blev en orolig tid för både personalen och Freja. Under denna funderar hon själv ut lösningar för sitt kommande liv. Hon skriver otaliga brev med sina funderingar till Eve och andra personer. Ena veckan kan hon skriva "Jag vill behålla dig! Du är den som förstår mest av mitt livslånga handikapp och lär mig handskas med det..." Veckan därpå kan hon gripas av tvivel och blir rädd för att Eve har för stor tilltro till hennes förmåga att växa och utvecklas:

"Lyssna på mig, det är jätteviktigt! Om vi ska lyckas bra ihop. Att jag har ett staket minst 2 meter eller med taggtråd och tvättbart rum i nya huset om det inte blir mina föräldrars stuga. Jag vill ha ljus, badkar och vatten i mitt rum annars är föräldrarnas landsställe bäst för mig att bo i resten av mitt liv. Eller hur? Kan du fixa att jag helt är i Omsorgen? 1/2 jag är i psykvården fortfarande. Vilket sjukhus i bakgrunden? Svara!"

Så funderar Freja fram och tillbaka denna oroliga vår då allt ändras kring henne ännu en gång. Samtidigt med dessa stora frågor i hennes nya liv, pågår det vanliga lilla vardagslivet med sina mindre frågor.

De "elektriska" benen

Eves och Frejas Burolympiad fortsatte och Eve började vistas längre och längre perioder inne i rastgården tillsammans med Freja. I början var hon rädd och uppmanade ständigt Eve "kom inte så nära!" När hon ändå kom för nära kunde Freja nästan reflexmässigt sparkas. Hon blev själv olycklig över sina sparkar, men kunde inte styra sina ben viljemässigt. Eve började då kalla hennes ben för "elektriska". De gick att hantera genom att de stannade upp med jämna mellanrum och "avelektrifierade" benen genom att Freja sträckte fram benen och Eve höll i dem tills de ryckt färdigt och så fortsatte de.

Sofia, Isabella och ängeln Freja

Dockan Sofia, som kom till Freja som "hittebarn" strax före julen 1995, fick ett "syskon" samma jul: Isabella. Dessa två dockor gavs personliga egenskaper och Eve och Freja utvecklade därur en låtsaslek kring dockorna som i mångt och mycket påverkade Frejas inlevelseförmåga. Eve berättar för henne hur det är att vara mamma och Freja börjar då fundera på om inte hon också borde ha tre barn som Eve. I ett av sina många brev undrar hon: "När blir det dags ungefär att köpa syskonet? Kan jag få kläder till Sofia före 15 maj? Jag tycker synd om henne utan kläder. Hon lider... Jag har misslyckats sy kläder. Jag har försökt 2 gånger redan..." Eve stickar en växtfärgad ylletröja till Sofia, men den faller henne inte riktigt i smaken:

"Kunde du sy silkeskläder åt Sofia och Isabella inte av ylle. Det är för klumpigt material..." Eve förstår då att de båda barnen återigen lever nakna och att tröjan är sönderriven. Så får Freja en Barbiedocka av sin mor och Eve ett brev några dagar senare: "Barbiedockan som jag fick av min mor gillade jag inte. Jag önskar hellre en storasyster till Isabella och Sofia. Är det okey? Jag slängde bort Barbiedockan. Jag har den inte mer. Storasyster till Isabella och Sofia ska heta Freja."



Vid nästa prisutdelning i Burolympiaden kommer så storasyster Freja till sin mor och sina syskon. Samma kväll är Eve i huset och sysslar med datorn och får då se att den efterlängta dottern Freja ligger i bitar i en vrå i hennes rum. Låtsasleken tar nu nya former och Eve är fast besluten att lära Freja en läxa som hon sent ska glömma. Hon ber personalen samla ihop resterna av dockan och att hon skall få dem utan att Freja får veta något, och nästa dag säger Eve till Freja: "I går kväll hörde

jag ett barn som skrek inne hos dig. Hon ropade: -Mamma slå mig inte! Freja stirrade häpet på Eve och försökte säga att hon då inte hört något alls och tillade: "Men varför skrek inte mina nallar när jag rev sönder dem när jag var liten?" Eve säger då att det nog inte funnits någon tillräckligt lyhörd person i närheten som kunde höra skriken. Hon fortsätter leken genom att säga att dottern Freja nu ligger på sjukhuset för operation, men att hon själv dagligen besöker henne. Mor Freja tar låtsasleken på allvar och ber Eve ge följande brev till dottern, dockan Freja, nästa dag:

"Till Freja! Jag saknar dig extremt mycket. Du kan få 1/2 min mage och 1/2 mina tarmar. Hur mår du? När kommer du till din mor igen? Före påsk? Jag är jätteledsen och ångrar olyckan som hände igår kväll. Du ska få det bra hos mig i fortsättningen! Jag längtar att se dig, kär kram. Puss! Sofia och Isabella behöver dig!"

På detta sätt fortsätter hon att brevväxla med sin dotter på sjukhuset. Eve berättar om hennes operation, syr en ny kropp åt henne, gipsar benet och skaffar hörapparat och så blir det dags för den efterlängtdade dottern att komma hem till mor och syskon till påsken.



Samma dag som dockan Freja kommer hem till sin mor med gipsat ben, stukar även människan Freja foten och blir tvungen att fara till sjukhus för att röntga den. Nästa dag får Eve ett brev "Frejas ben är friskt och hennes öra. Hon har fått bada. Jag har jättevärk fortfarande." Dagen därpå meddelar hon att dockan Freja inte längre finns och Eve förstår då vad som skett och ber personalen leta efter resterna. De finns på taket!

Eve kan då meddela Freja att hennes dotter inte längre kan komma tillbaka, den här gången har hon förvandlats till ängel! Freja själv har nu förstått spelets regler och slår tillbaka med samma mynt:

"Jag har Freja igen! Hon har blivit Barbiedocka och storasyster till Sofia och Isabella. Min mor fixade det. En fin klänning har hon också. 3 döttrar räcker. Det är normalt. Eller hur?" Nästa gång Eve och hon ses visar hon gravallvarligt sin nya Freja som återuppstått som Barbie och tillägger triumferande: "Den trollformeln har bara min mor! Det där kan du inte göra!"

Så lever mor Freja vidare med sina tre döttrar. En av dem får en ny änglakropp med sidenvingar och hängs upp i hennes fönster och den dubbla upplagan av Frejadockan som nu finns blir ett bevis på att Freja nu kan låtsas och spela med i en påhittad lek. På köpet har hon lärt sig att se en liten bit

utanför sig själv, vilket hon senare visar tvåfalt. Den ena gången är hon orolig för sin mor som hon såg ramla och ber Eve ringa till henne och fråga hur hon mår. Den andra gången ser hon en kniv på diskbänken bredvid en av sina älsklingsvårdare och är rädd för att en annan patient ska göra illa honom med den, så hon ber att kniven ska tas bort. Så omtänksam mot andra har Freja aldrig tidigare visat sig.

Husdjuren.

Freja hade marsvin, undulater och katt när hon var liten och hennes dröm är att återigen kunna ha husdjur. Eve och hon pratar om den nya bostaden, som ska ligga utanför stan. Där kan de nog skaffa ett husdjur. De pratar fram och tillbaka om vilket djur det skulle kunna vara.

Freja själv tänker sålunda:

"Berätta det här också för Bodil: En koltrastmor har byggt sitt bo idag på min fönsterbräda. Jag kan nå boet och ungarna och äggen men gör det inte. Det är beviset att jag skulle klara av att ha ett husdjur. Eller hur? Ett marsvin och en undulat vore kanske bäst. Get, lamm, får och stora djur är ju så dyra. Eller hur? Avgör du! Kan du ta foton av boet?"



Så går Frejas tankar under de månader som föregår projektstarten. Den 1 juni börjar Eve som projektledare och en ny epok i Frejas historia börjar. Nu ska hon ha regelbunden sysselsättning. Under sommaren görs inga större förändringar personalmässigt eller på annat sätt, annat än att Freja och P. som är den andra patienten i huset ska sysselsättas mer än tidigare.

De 47 dagarna

Den 1 juni börjar sommarens verksamhet som ledde till en oant snabb förändring i Frejas stillastående liv. Den 1 juli sker utvärdering av den första månaden och Eve konstaterar då i ett skriftligt sammandrag till personalen att det sett ut på följande sätt för Freja:

Städning av rummet

Freja städar nu själv sitt rum varje morgon. Hon tvättar golvet och samlar ihop allt skräp i en plastpåse. När rummet är mycket förorenat spolar hon hela rummet med en slang. Hennes klädsel är då platsäck på kroppen och plastpåse på huvudet. Denna grundliga städning tar 40-60 minuter och den görs före frukosten.



Närhet

Det går att komma och gå hur som helst innanför stängslet och Freja har inga restriktioner kring hur länge vi ska vara tillsammans i rastgården eller vad som ska göras där. Det går bra att massera hennes rygg och axlar efter badet. Hon tycker om det och väntar sig att man ska göra det. Det går bra att sitta på hennes sängkant och ha långa pratstunder på kvällarna. Hon söker mycket mer kontakt än tidigare.



Sönderrivande av kläder

I början av månaden rev hon mycket kläder. Vi sparade allt och räknade ut hur mycket det rivna kostade. Freja hade inga som helst begrepp om vad kläder kostar och hon behöver lära sig detta. Hon blev mycket förvånad då juni månads "rivningskonto" slutade på närmare 2.000:-

Då man är inne med henne innanför stängslet river hon mindre och det är lättare att avleda henne då hon blir besviken, ledsen eller rädd. Hon har också börjat tänka sig för något. Ett par gånger då hon blev frustrerad över att badvattnet var för kallt i poolen, började hon dra i joggingbyxorna men tänkte efter och rev trosorna i stället. Hon kommenterade det själv "dom här är gamla och det är bättre att ta något billigare..."

Budget

Freja har också fått ett sparmål. Hon vill ha en bastu i det nya huset som vi ska flytta till. Denna kalla sommar har hon erfarit att bassängbad visserligen är härliga och roliga, men ack så kallt det är efteråt om solen inte skiner... en bastu skulle göra susen!

Men en bastu är dyr, hur få ihop dessa pengar? En hänvisning till klädlådan med kläder rivna för 2.000:- är första steget. Sedan fick Freja en "klädrivningslista" med pris på varje klädplagg, så att hon själv omedelbart kunde räkna av summan från sin månatliga bastukassa på 1.000:-. Det blir Frejas första budget!

Motions slinga

Motions slinga finns utmärkt i parken med blåa, röda och vita plastband kring träden. Blått= stretching, rött= promenad, vitt= jogging. Vi har varit två som hållit Freja i varsin hand när vi sprungit. Till en början ville hon rymma, men utan några allvarigare försök än sparkar åt sidorna. En annan svårighet är att det finns småsten på en joggingsträcka och där måste man hålla henne i händerna, eftersom stenar fortfarande hör till sådant som får det att rycka i hennes händer.

Utflykter till sommarstugan



Vi har fem inplanerade heldagsutflykter till föräldrarnas sommarstuga under sommaren. Två av dem har vi gjort i juni. För att bilresorna skulle gå så bra som möjligt diskuterade vi olika möjligheter med Freja att begränsa hennes rörelsefrihet, så att hon inte slår ut med armar eller ben mot någon under färden. På det sättet hittade vi på bilsäcken, en säck i starkt tyg som snörs till upptill och nertill med en dragsko. Freja har själv bett oss att minska på personalstyrkan som följer med. Hon blir bara stressad av att det är fyra personer som omger henne förutom mamman. Vi lyssnade på henne och därför var bara Eve och båda Thomasarna med första gången.



Vi hade ett färdiggjort program för Freja under dagen vilket fungerade bra. Det blev inga tomrum eller tveksamheter kring vad som skulle göras. Hemresan blev jobbig eftersom bilsäcken var för kort, så att den gula reservsäcken måste sättas ovanpå. Hon hade kofta på sig under och det blev så hett att Freja blev bilsjuk och kräktes. Andra gången var vi ändå färre, bara Eve och Thomas T, vilket visade sig vara den bästa varianten. Freja blev inte så stressad inför tillbakafärden och hemresan gick lättare.



Frejas kalas den 11 juni

Dockorna Sofia och Isabella, som Freja fick i december finns fortfarande kvar i livet och Freja hade bestämt sig för att de fyllde år den 11 juni, då Bodil Jönsson skulle komma på besök. Hon hade önskat dem nya kläder, då de varit nakna en längre tid. Eve och Freja hjälptes åt med att ordna ett kalas - Eve tog med sig en prinsesstårta som länge funnits i hennes frys, Freja bjöd in de andra patienterna B och P samt personalen till kalaset som hölls i trädgården utanför stängslet. Bodil hade inte bara med sig presenter till födelsedagsbarnen utan också en klänning till Freja och en silvrig ballong. Bodil fick gå in till Freja för att överlämna presenterna.

I samband med kalaset skrev Eve en berättelse som handlade om hur det går till att ordna kalas så att gästerna blir nöjda.

Om att ha kalas

En person som tyckte mycket om sina födelsedagar brukade fira dem på följande sätt: Gästerna inbjöds långt i förväg. De fick reda på vad de borde köpa i present. De fick i förväg reda på vad som skulle serveras.

Hon firade alltid födelsedagarna utomhus. När gästerna kom till kalaset fick de vänta inne i huset om det redan fanns en gäst utomhus hos födelsedagsbarnet. Gästerna som fick vandra fram och tillbaka hade inte känslan av att ha varit på kalas. Deras åsikter om vad ett kalas var stämde inte överens med denna födelsedagsfirares.

Hur ska ett kalas vara för att bli lyckat för alla? När man har kalas betyder det att *alla* gäster ska vara tillsammans samtidigt med födelsedagsbarnet. Det ska finnas överraskningsmoment. Gästerna får inte veta vilken dryck eller mat som serveras. Födelsedagsbarnet ska inte veta vilken present hon får. Meningen med presenter är att de ska vara överraskningar.

Samma kvinna som brukade ha sådana födelsedagskalas, bestämde sig för att fira sina barns födelsedag på sommaren. Hon hade bjudit gäster på kaffe och tårta i trädgården. Barnen satt uppradade på en bänk i trädgården eftersom det var en varm sommardag. Hon fick sina presenter, som visade sig vara kläder till de nakna barnen, som av en eller annan anledning, hade fått nya kroppar. Barnen och modern var nöjda med de fina kläderna och modern pysslade länge med sina barn. Hon klädde sedan om sig i sin finaste klänning och sade "var så god" till gästerna som samlats i trädgården för att dricka kaffe och äta prinsesstårta. Alla gästerna satt tillsammans och värdinnan, som tackade nej till tårta och kaffe, såg till att gästerna trivdes och höll igång konversationen med dem. Det var ett riktigt kalas som gästerna länge mindes!



Brevskrivande

Frejas brevskrivande förändras under juni månad och hon skriver ett brev till huvudpsykiatrikern inom sjukvårdsområdet som markant skiljer sig från hennes tidigare korrespondens med honom. Eve berättar det för henne genom att skriva:

Om att skriva brev

En person tyckte mycket om att skriva brev. Hon skrev såväl till sina vänner som till myndighetspersoner. Vad denna person inte tänkte på var, att det är skillnad på att skriva brev till sina privata vänner och bekanta och att skriva till myndighetspersoner.

Med sina privata vänner kan man skämta och skriva sådant man tycker är humoristiskt. Eftersom de känner brevskrivaren kan de förstå skämtet och förstå vad som kan vara roligt med dem. De kan också förstå brevskrivarens riktigt grova skämt som handlar om sprängämnen och vapen och annat liknande.

Myndighetspersoner är inte brevskrivarens bekanta och kan därför inte uppskatta sådana skämt. De får breven i sitt yrkesutövande och tar inte en sådan person på allvar. Om man ska skriva till en myndighetsperson såsom en läkare, psykiatriker, en beslutsfattare, Länsrätten osv. måste man tänka på hur man formulerar brevet om man vill bli tagen på allvar.

Man måste tala om sitt ärende så tydligt och klart som det går.

Man måste ha bra och klart formulerade argument om man vill få någon att fatta eller ändra ett beslut.

Man måste välja orden med omsorg. Vissa ord passar inte alls i sådana sammanhang.

Om man är osäker på om man har skrivit brevet på rätt sätt, kan man fråga sina omtänksamma vänner, som alltid är beredda att ge goda råd.

En gång skrev brevskrivaren ett mycket trevligt brev till en psykiatriker i beslutsfattande ställning. Han bestämde över hela sjukvårdsområdet. Hon önskade honom trevlig sommar och berättade att hon gjorde stora framsteg. Han blev glad över detta brev, därför att det var så olikt alla andra brev han tidigare fått från brevskrivaren. Han hade inte förstått eller uppskattat budskapen i de tidigare breven, därför att de var formulerade på fel sätt. Han hade inte tagit dem på allvar. Det senaste brevet glädde honom mycket och han svarade på det, därför att han förstod att brevskrivaren hade rätt. Hon hade gjort framsteg när hon visade att hon kunde skriva normala brev.

Freja tar till sig denna nya sorts berättelser och blir glad över berömmet. Nu börjar hon rådfråga Eve på kvällarna när hon arbetar och vill veta om hennes formuleringar är riktiga, om det finns alternativa begynnelse- och avslutningsfraser osv.

Någon gång händer ännu att ett av de gamla "skämtsamma" breven slinker genom och åstadkommer lite oreda, men mestadels skriver Freja nu seriösa brev till bekanta och beslutsfattare.

En identitet

Eve och Freja börjar prata om att ha en identitet. Om att själv vara medveten om vem man är och kunna beskriva det. Den 5 juli intervjuar Eve henne och ber henne beskriva sig själv.

Intervju med Freja

Intervjuaren: Nu, Freja, vill jag veta vem du är i dina egna ögon?

Freja: Är det vad jag vill vara eller...

I: Ja, du kan börja med det.

F: När jag var liten ville jag alltid vara en tvåmetersgubbe som var stor och stark, men nu vill jag det inte längre, utan en skröplig gammal gumma med vitt hår och mager som en sticka...

I: Och varför skulle du vilja vara det?

F: För att se helt ofarlig ut...

I: Är du farlig då?

F: Nej.

I: Nej, vem tror att du är farlig då?

F: Det var dom där i Schweiz, den där R, doktorn, och L och dom typerna...

I: Vad fick dom att tro att du var farlig då? Var det bara storleken eller...

F: Det är det jag inte förstår, vad det skulle vara för fel på mig...jag har ju aldrig supit och aldrig knarkat eller rökt eller...och varifrån jag har fått dom där skadorna vet jag ju inte...

I: Var det nå'nting som du gjorde då som fick dom att tro att du var farlig?

F: Ja, det var det där handikappet som jag har...

I: På vilket sätt yttrade sig det hela då, så att dom fick för sig att du var farlig?

F: Ja, att jag gjorde sönder saker och så...

I: Tror du att du är den enda människan i världen som förstört saker för att du har autism?

F: Nej, nu har jag hört att det finns andra...

I: Ja, men det är väldigt sällsynt att man låser in människor för att dom har sönder saker...

F: Men, varför har det hänt med mej då? När man inte gör det med andra...

I: För att man har missförstått dig och dina symptom...

F: Ja, det tror jag också, men jag är ju inte alls farlig...inte när jag var liten eller nå'n gång...Och när jag är trygg, då gör jag ju ingenting...

I: Kommer du ihåg att först när jag började komma in till dej här i buren, så var jag tvungen att hålla dina ben tills de ryckt färdigt, så att du inte skulle sparka omkring dig...nu behövs det ju inte alls...vad tror du att det beror på?

F: Att jag känner mig tryggare här...

I: Och därför att du vänjer dig helt enkelt...

F: Ja.

I: Och nu återgår vi till frågan vem är du?

F: Jag vet inte riktigt...

I: Vem är du nu?

F: En dam...40 år...

I: Vad har du för intressen?

F: Språk och...engelskan som vi gjorde igår var rolig...och mer intressen? Jo, simma är mitt största intresse...men att inte frysa också...att simma i poolen och att inte frysa...jag tycker också om att basta och så...

I: Om du fick välja hur ditt liv skulle se ut...hur skulle du ha det då?

F: Jag skulle vilja ha en pool i källaren till huset...

I: Var skulle du bo?

F: Jag skulle inte ha något emot att bo i sommarstugan...och bada på sommaren...

I: Du menar att du helst skulle vilja bo på landet?

F: Ja, vid en sjö eller med en pool i källaren...



I: Hur skulle dina dagar se ut där?

F: Att jag hade skola och arbete och var sysselsatt hela dagarna...

I: Med vem skulle du bo där då?

F: Med dej...du och Bodil kanske...

I: Med Bodil och mej...någon mer?

F: Med Thomasarna ...dej, Thomasarna och Bodil...

I: Ingen annan? Jesper då? Du frågade ju honom...

F: Ja, ja, Jesper ja, honom glömde jag ju...Jesper vill jag ha...

I: Vad skulle vi göra tillsammans? Vad skulle Jesper och du göra?

F: Spela boll...

I: Han är konstnär...vad skulle han kunna lära dig?

F: Måla.

I: Göra något med keramiklera kanske...

F: Jag vet inte vad man ska göra med det...vad gör man med sakerna se'n?

I: När man har gjort vackra saker kan man ha dem att titta på just för att de är vackra...

F: Ja, det är fint...Kan jag träna mig att ha dom i rummet, kanske...

I: Så småningom kanske...

F: Ja...

I: Vad har du mer för krav på tillvaron?

F: Att jag får hålla vikten...det är också viktigt.

I: Hurdan är du som människa? Om du själv skulle beskriva dej?

F: En ofarlig...kan man säga...kan man säga skunk kanske?

I: Skunk? Varför kallar du dej för skunk?

F: För bajset...ja, vad ska jag säga?

I: Menar du lukten? För att den finns i ditt rum?

F: Ja...



I: En ofarlig skunk...det var en söt beskrivning av dig.

F: Ja, en ofarlig skunk (skrattar)

I: Tycker du själv inte att det är otäckt med bajslukten?

F: Det är det tyvärr...

I: Tycker du inte att det är bra konstigt att dom har byggt ett sånt rum åt dej där det inte ens finns ett hål i golvet som går att bajsas i?

F: Ja, varför har dom byggt så?

I: Jag är full av förundran över detta rum...

F: Jag tycker också det är märkligt...!"

Samtalen med Freja kring hennes identitet pågår nu i de mest varierande situationer för att hon ska förstå hur en människa bygger upp sin identitet. På augustiutflykten sitter Freja, mamma och Tomas N i bilen på väg till landet. Samtalet rör sig om vem hon är *just nu* när hon är på väg till sitt kära sommarställe. Först kommer Freja inte på något alls, men under samtalets gång kommer hon på att hon nu kan byta ut identiteten "en ofarlig skunk" mot "en ofarlig konstnär", "en extramatte till Julia" och "en lycklig sommarstugeägare"...

Nya sidor hos Freja

Speciellt på utflyktsdagarna till landet kunde Freja visa nya sidor. Hon ville att Thomas hund Julia skulle följa med. Julia fick nu stryka förbi alldeles intill henne, utan att några sparkreflexer utlöstes. Julia simmade tillsammans med henne, hämtade hennes badbyxor då hon kastat dem i sjön. Som tack för sin duktighet fick Julia en klapp och en hallonbåt ur Frejas hand. På promenaden fick Freja nu ansvaret för Julia och höll hennes koppel. Kastade hon kopplet, behövde vi bara påminna om att det enbart var hon som hade ansvaret för att Julia inte rymde ifrån oss och då förstod Freja att Julia var i hennes händer och tog sitt ansvar.



Relationen till Julia blir allt viktigare för Freja. Med tiden får hon större ansvar för Julia hemma i Villa 39. De kvällar som Thomas arbetar ger hon Julia mat och den lilla springerspanieln finns snart överallt där Freja finns.

Freja som haft svårt för att sitta nära andra människor satt nu i sitt lilla rum i sommarstugan tillsammans med tre personer och en hund. De tittade på fotografier, masserade hennes rygg och armar för att få upp värmen efter simturerna denna kalla sommar eller bara pratade om framtiden och det nya huset.



Freja hade aldrig kunnat se svampar och bär utan att vilja förstöra dem. På landet började Eve och Thomas plocka blåbär och smultron och ge Freja en mugg till middagen när de kom hem. Freja tyckte om det och började själv plocka blåbär i sin förklädesficka för att äta till lunchen på landet. När de hittade svampar var Frejas första tanke nu "vad kan vi laga av dem?" Det blev svampsoppa och torkad svamp. Detta var något helt nytt i Frejas liv!



Hemma i Villa 39 blir Freja allt mer flexibel och klarar av förändringar. Hon får också tillgång till nya saker som hon inte haft tidigare. Hon vill nu måla väggarna i sitt rum. "Det är ju inte normalt att ha så här kala väggar och när jag nu inte kan ha tavlor med glas och ram så kan jag väl åtminstone få måla på dem så att de ser trevligare ut. Jag vet att min smak är lite originell, men det är ju inte skadligt för någon om jag får som jag vill ha det själv. Man har alltid påtvingat mig miljöer som jag inte vill ha. Jag känner mig mycket tryggare om jag får ha något eget som jag har gjort och som ingen annan tar bort."

Så kom det sig att Freja fick måla svarta prickar i taket på sitt rum med en svamp på en lång pinne. Hon fick också en plastmugg fingerfärg varje morgon för målning av väggarna. Freja är nöjd och belåten med sin färgglada och originella tillvaro. Hennes tidigare tomma och kala hyllor fylls nu av nya saker.



Hon har städhandskar i sitt rum. Hon har tvål. Hon har riktig kulspetspenna att skriva med...
En ny blå filt av det slaget som tidigare bara var förunnat personalen som sov i jourrummet, en sådan filt som man måste vara mycket, mycket rädd om...

Den 17 juli när Eve går på en veckas ledighet gör hon en summering av sina första 47 dagar som arbetsledare och kan konstatera att den utveckling som nu börjat hos Freja har sådan fart att det bara är personalens begränsningar som kan hejda den nu... Freja själv är på väg...



Freja och Bodil

Brevväxlingen med Bodil Jönsson fortsätter regelbundet och får en allt större betydelse för Freja. Bodil har också haft fysiklektion med Freja vid ett besök som Freja vill ha en fortsättning på. Genom dessa fysiklektioner visar Freja allt fler och nya sidor. Hennes nyfikenhet är stor och hon blir lycklig över att per brev få fysiklektioner och läxor. I brev på brev till Bodil skriver hon: "Jag saknar dig och fler fysiklektioner. Skulle du skicka läsmaterial, läxor i fysik till mig och när besöker du mig igen? Du är hjärtligt välkommen!"

Freja drar också in Bodil i livet med dockorna Isabella och Sofia. Bodil tar ju henne och döttrarna på stort allvar och ger de nakna lidande barnen kläder på det stora födelsedagskalaset i juni. Flera veckor senare kan Freja tillsammans med önskemål om fler fysiklektioner stolt meddela: "Isabella och Sofia har fortfarande kläderna hela som dom fick av dig i födelsedagspresent!" Freja prövar sig nu fram i sitt nya liv, som blivit så händelserikt.

Vem är Bodil egentligen? Hon vet att Bodil kom in i hennes liv genom datorn, men nu är det ju sommar och hon vill bada i sin pool och fara på de fem utlovade utflykterna till sommarstugan. Freja skriver till Bodil: "Inne med datorn är jag *bara* på kalla vinterdagar. Jag är friluftsmänniska och vill plugga fysik utomhus! Kan du börja jobba hos mig som lärare?"

I början av bekantskapen med Bodil är hon lite osäker på om Bodil kommer att utsättas för press från klinikledningen, som fortfarande framhäver farligheten som en av hennes viktiga egenskaper. Bodil har ju varit med om att ge ut "Fria Freja del 1", men håller hon för trycket som Freja befarar ska komma? För säkerhets skull skriver Freja till Bodil och talar om "jag är *inte* farlig eller

schizofren som dom säger, tro inte på dom..." Bodil svarar: "Du behöver inte bekymra dig om att någon skulle kunna lura mig. Jag är en så'n där som tänker mycket. Nästan för mycket. Så jag brukar kunna skilja ut sanningen. Känn dig lugn!"



Bodil delar med sig av sin värld till Freja. Freja får brev på universitetets papper som Bodil kommenterar: "Den här gången skriver jag till dig på universitetets papper. Ser du djuret i cirkeln längst upp till höger? Det är ett lejon. Det ligger med en bok framför sig och så håller det ett svärd i handen. Det är berett både på kamp och på studier. Man kan bli mäktig just genom att läsa och lära sig mycket."

Bodil får också ta del av dockan Frejas tragiska öde och hon spelar med i låtsasleken:

"Det verkar ju som om det går bra med Freja: att hon frisknar till och att hon får hjälpmedel. Jag gissar att du ser fram emot att hon kommer tillbaka till dig? Hon har nog bra läkare. Har någon talat om för dig att det inte längre finns sådana läkare som fanns förr? Idag finns det ingen som bara kan bestämma över en, ge mediciner och sprutor. Man får vara med själv..."

Här har Bodil samtidigt också besvarat Frejas oroliga frågor kring hur det blir när hon får en ny läkare efter klinikens nedläggning. Blir det någon som kommer att ge henne sprutor och tvångsmedicinera henne? Freja har ju alltför många dåliga erfarenheter.

Freja har ännu inte glömt sina funderingar kring tidsstoppet, som finns beskrivna i "Fria Freja del 1". Nu skriver hon till Bodil:

"Kan du komma ut klockan 15.00 den 17 eller 23 juli 96 till sommarstugan i Järna vid Södertälje till min mor, Eve, mig och Turt och stoppa tiden. Att jag slipper åka tillbaka? Då förblir jag för evigt där ute i friheten. Klockorna kan stanna 1/2 15 eller hur? Jag målar och ritar flitigt med Eve. Det är kul att plugga. Var snäll skicka mig mer skolmaterial!"

Detta brev använder Bodil för att ge Freja en ny lektion i fysik:

Bodils fysiklektion om tiden

Brevet återges i sin helhet för att visa i vilken ton man kan skriva till Freja. Även detta ger ju en bild av vem Freja egentligen är. Både vi själv och omgivningen behöver många sådana bilder. Läs och begrunda: huvudparten av detta kunde Freja förstå själv och också ta upp till diskussion med Eve:

Kära Steffi! Kära Freja!

Så konstigt det är att du är lika mycket Steffi som Freja för mig. Annars brukar man ju bara kalla en människa för ett namn (fast hon har flera). Själv heter jag Bodil Agneta, och det är namn som har lite olika innebörd för mig. Ibland tänker jag faktiskt på mig själv som Agneta. Men det är lite hemligt vem jag är då; det har inte ens Eve hört talas om. Så det får jag vänta med att berätta till en annan gång.

När jag känner efter, är det förresten en viss skillnad mellan om jag tänker på dig som Steffi eller som Freja. "Steffi" är mer präglad av den bild jag fick av dig då när jag träffade dig första gången före jul. Hon är mer av det som varit. Men "Freja" är mer av det som är och av det som kommer. Mer av sommaren, mer av framtiden.

Hur känns det för dig? Känns det olika om jag skriver Steffi eller Freja?

Om tiden

Jag hade tänkt börja våra fysiklektioner med varför det är tyst men ljusst under vattnet, men när jag fick ditt brev om att stoppa tiden förstod jag att jag måste börja med tiden.

Eftersom Eve gott kan passa på att lära sig lite fysik samtidigt, skickar jag kopia på detta brevet också till henne. Hon vet annars inte något om vad vi skriver till varandra. Förstås.

Vad är egentligen tid?

Hörde du på mitt Sommarprogram, inte bara det om "världens bästa Freja" utan också om tid? I så fall hörde du mig säga att en människa lika gärna kan inbilla sig att hon har gott om tid som att hon har ont om tid - eftersom hon inte vet särskilt väl vad tid egentligen är.

"Vet hon inte?", tänker kanske du. Jag har förstått det så att du tror att jag kunde stoppa tiden bara genom att stoppa klockan. Men så är det inte. Klockor är bara något som människor har hittat på. Den mesta tiden i mänsklighetens historia (tänk bara på den där älsklingsmelodin om "Resumé över mänskligheten") har ju människan inte haft klockor. Hon hade inga klockor i grottorna, på savannerna, i skogarna, under järnåldern och bronsåldern. Men likväl gick tiden. Vad är då "tid"? Ja, det är mycket olika i olika kulturer. I vissa österländska kulturer är det som om de inte alls var medvetna om "tid". I vår kultur är däremot det mesta tidsfixerat: börja jobba kl 8, lunch kl 12, busstider, läkartider, TV-tider... Men egentligen kan vi alla avgöra hur mycket vi vill låta "tiden" styra våra liv; den tid som vi egentligen inte vet vad det är.

Jag tycker du och Eve och jag och Thomasarna och alla de andra skall fundera lite över hur vi tänker över hur det skall bli med tiden i ditt nya hem. Det är nog lika viktigt som hur många rum där skall vara, vilka färger som skall till, hur många djur du skall ha, och så. Du har ju redan kommit på att du skulle vilja att klockan, att tiden, stannade när du har det som bäst. Jag tror att man i stället skulle försöka arbeta mot något som du trivdes så bra i att det aldrig blev en katastrof att klockan fortsatte att ticka. Kanske är det bästa, det allra bästa, att man inte tänker så mycket på tiden?

Jag har på känn att hela ditt nuvarande liv är mycket hårt tidsfixerat, men att detta kanske är på väg att luckras upp. Det tycker jag är jättebra. Om man låser sig alltför hårt till vad som skall hända kl 9.00 eller så, blir man ju bara slav under klockan.

Och klockan är egentligen inget annat än ett mänskligt påfund. Det började med att människan märkte växlingarna mellan dag och natt och mellan sommar och vinter. Efterhand begrep hon att

jordens rotation kring solen gjorde det lämpligt att införa begreppet **ett år**. Efter ett år är jorden tillbaka i samma läge (ungefär, vart fjärde år får man ha skottår, vid århundradeväxlingarna dock inte..)

månens rotation kring jorden gjorde det lämpligt att införa begreppet **en månad**. Efter en månad är månen tillbaka i samma läge (ungefär, det är ännu mer ungefär än vad det var med året, eftersom vi låter månadernas längd variera)

jordens rotation kring sin egen axel gjorde det lämpligt att införa begreppet **ett dygn**. I morgon bitti kl 8.00 är jorden i samma läge kring sin egen axel som vad hon var kl 8.00 i morse

Solur, vattenur, timglas, mekaniska ur, kvartsur...

I de sk flodkulturerna nere vid Medelhavet kring Eufkrat och Tigris hann man bli ganska duktig på det här med tid. Det var viktigt att hålla rätt på tiden för att man skulle veta när man skulle så sin säd. De måste passa sig efter när floderna skulle svämma över. Däremot är det där nere inte så viktigt med årstidsväxlingarna, för deras årstidsväxlingar är inte alls så häftiga som våra. Omkring ekvatorn är växlingarna mellan sommar och vinter nästan inga. Variationerna i dagens längd i förhållande till nattens är också små: de är i stort sett 12 timmar vardera året om.

Det var också viktigt för dem att hålla rätt på tiden för att kunna förutsäga himlafenomen. På den tiden fanns det ju inga lampor. Det betydde att natthimlen blev till något mycket viktigt, och man liksom "läste" natthimlen. Man tolkade in allt möjligt i den. Det ansågs viktigt att inte vara ute i krig då himlakropparna stod i vissa lägen, att inte gifta sig i vissa "tecken", etc. För att kunna förutse allt detta behövde man "klockor" som kunde **simulera**, dvs efterlikna tidens gång.

För klockor *är* ingenting. Soluren är de enda som har anknytning till det som ursprungligen skapade människans längtan att hålla rätt på tiden. Skall vi ha ett solur i trädgården i ditt nya hem, tycker du? Jag vet inte om du sett ett solur någon gång, men där rättar man sig efter hur skuggan av en axel faller på en timgraderad ring. Solur är inte så noggranna, men man kan se skillnad på kl 3 och kl halv 3.

Sedan hittade människor på att mäta tid i "spannar" (den tid det tog för vattnet att rinna ur en spann med ett litet hål i botten), i "timmar" (man gjorde ett glas med midja; så hällde man i sand i ovandelen som sakta sipprade ner i den nedre delen. Man anpassade det så att när ovandelen var tom, hade det gått en timme). Man började göra mekaniska ur. Jättestora i kyrkor. Rejält invecklade. Det handlade inte bara om att veta vad "klockan" var, utan också om att kunna se bl a solens och månens ställningar på himlen. Om du någon gång reser och hälsar på mig i Lund, skall vi gå och titta på uret i Lunds domkyrka. Jag skickar med ett kort så länge. (Vet du, Freja, jag tror att det kommer att gå. Jag tror att du kommer att få styr på dina ben och ditt bajs. Ja, jag tror att du kommer att kunna resa, kanske ända till Lund, kanske ännu längre! Om och när du vill, förstås.)

Alla dessa kyrkur var sinnrika konstruktioner av kugghjul som gick i varandra. Har du någonsin fått bygga saker i Lego eller Mekano eller Briomec eller ..? Det får vi se till att du får i din skola. Du fick ju en så märklig uppväxttid att en massa sådant som andra gjort när de var små, får du se till att få göra nu. Precis som att du tar hand om dina barn, får du öva dig att ta hand om och bygga mekanik. Så att du kan se att de gamla mekaniska klockorna egentligen bara var en fiffig lek. Man sätter ihop fjädrar, muttrar, kugghjul lite fiffigt, och så, man har en klocka som "går".

När jag var liten, fanns det fortfarande bara sådana armbandsklockor som man skulle dra upp, dvs som man skulle spänna en fjäder i. Så kom det klockor som drog upp sig själv förutsatt att man hade dem på sig. Lite kul var det, tycker jag: lade man ifrån sig klockan på ett bord,

stannade den efter ett dygn eller så, men hade man den på armen, använde sig mekaniken i uret av ens kroppsrörelse till att få den energi som behövdes för att klockan skulle gå. Fiffigt!

Numera har de flesta armbandsur ett batteri som behöver bytas en gång om året eller så. Det där med kuggjul och fjädrar har i stort sett tjänat ut; det räcker med att energin håller igång en liten elektronisk krets. Svängningarna i denna matar fram visarna eller siffrorna. För nu är ju många klockor digitala, dvs visar 12:03 i stället för att den korta visaren står på 12 och den långa på 3 minuter över. Det finns också precisionsur, s k kvartsur (jag vred just på armen för att övertyga mig om att det står "Quartz" på mitt armbandsur), som utnyttjar svängningar i kvartskristall för att mäta upp tiden.

Klockorna och jorden, månen, solen

Som du ser av det ovanstående, har de flesta klockor inte ett dyft att göra med hur jorden går runt solen eller sin egen axel eller hur månen går runt solen. De är bara hitte-på-konstruktioner av människan. Människan har t o m kommit så långt från kosmos, det stora, det ordnade, det sköna, att hon gått in i mikrokosmos, in i atomernas och molekylernas och kristallernas värld för att hitta tillräckligt regelbundna svängningar för att normera tiden.

Klockorna och människan. Klockorna och Steffi. Klockorna och Freja.

Vad betyder då tiden för en människa? Ja, det beror alldeles på hur man vill ha det. Jag tror att klock-tiden varit väldigt viktig för Steffi och att den nog fortfarande är mycket viktig för Steffi-Freja. Men jag är inte säker på att den kommer att vara så viktig för Freja. Ju roligare du får det, desto mindre kommer du att märka av klocktiden. Desto mer kommer du att bry dig om vad som händer. Och att det händer något.

Jag tror faktiskt inte att du egentligen skulle tycka om om jag hade kunnat stoppa alla klockor när du var på besök hemma. Har du tänkt på att då skulle inget kunna inträffa, som gjorde att du fick träffa andra människor, göra andra saker (t ex resa till Lund), lära dig ny fysik? Allt, allt, allt skulle vara sig precis likt. Och hur bra det än var, skulle du fort tröttna på det. Människan är gjord för att få omväxling.

Ett annat litet exempel på att vi behöver variation

Vet du t ex att du inte skulle se något om du hade en fix bild på näthinnan mer än 20-30 sekunder? Våra ögon är så fiffigt gjorda att vi har ögonrörelser som gör att bilden på näthinnan hela tiden varierar även om vi tittar stint på ett och samma föremål under lång tid. Andra, t ex ormar, måste flytta på huvudet för att kunna se.

Slut för idag

Nu får jag sluta för idag. Men först lite till om vad du hittar i detta kuvert.

Ett kort, alltså, från Lunds domkyrka.

Ett kort på Pippi Långstrump i Söderhavet, hon mumsar på bananer och har precis skickat upp sin apa, Herr Nilsson, till att hämta ner en kokosnöt. Inte tror jag hon bryr sig om vad klockan är. Vad tror du?

Och ett kort på Gubben Pettson och hans katt Findus. De hittar alltid på en massa kul. Även om det regnar. Jag tycker mycket om böckerna om Pettson. Har ni läst några sådana? De låtsas vara barnböcker, och det är rätt att barn tycker de är kul. Men jag tror man har ännu roligare som vuxen.

Ett band på mitt Sommarprogram. Det är för långt för att du och Eve skall kunna gå och lyssna på det. Men du kan ha det själv. Om du inte vågar eller vill ha en egen bandspelare, så kan du få in ljudet på ditt rum, så som du fått in TV-ljudet: genom högtalare i ventilationsgången. Bestäm själv!

En utskrift av programmet. Kanske vill du hellre läsa än lyssna. Kanske vill du bådadera. Jag skickar med ett papper med en utskrift över vad jag sade. Lyssnar du och läser samtidigt, kommer du att höra att jag inte säger precis som där står. Men så måste det vara om man skall kunna göra ett levande radioprogram. Läser man upp en text, så hörs det. Mycket av det som står i papperet, har jag faktiskt skrivit efteråt (lyssnat på bandet och hört efter vad jag sa `)!

Det här har jag skrivit i en dator på landet. Så har jag skrivit ut det, stoppat det i ett kuvert och skickat till dig. Jag undrar när du kommer att skriva ut något från datorn och skicka till mig? Utöver fax som du redan skickat, förstås.

Goda hälsningar, bästa hälsningar och Stor kram (tror du jag kommer att få lov att krama dig någon gång utan att du blir rädd? Det tror jag! Men tillvidare kan vi ju kramas per brev; det är ju inte farligt. Tack för alla dina brevkramar!)

Bodil

Ur Bodils skrivelser växte många samtal fram också mellan Freja och Eve. Speciellt viktigt under den närmaste tiden blev det att ta tag i det som Bodil skrivit om ögat - att ögat för sitt seende måste ha omväxling. Detta kunde Freja och Bodil föra över till en mängd olika områden och Freja började acceptera tanken på att hon skulle bli en ny, än mer flexibel person. Se sid 47.

I denna brevväxling blandas frågor om dockor, dockkläder, kalas och födelsedagspresenter med avancerad fysik : *Vad är ljus? Vad är ljud?* Freja får läxor på texten som hon klarar galant.

Frejas läxor

Lite förolämpad blir Freja över Bodils fråga "Jag vet inte om du kan sådant med %? Hur många procent är 1/4? Hur många procent är 1/2? Osv." Freja svarar då givetvis: "Jag kan allt om procent!" (se nedan)

Det är omöjligt att veta vad som är svårt eller lätt för Freja. Bodil valde därför att skriva lite ur fysikens rika källor, som hon trodde kunde vara adekvat för Freja, och berätta det hon trodde var nödvändigt att berätta för att Freja skulle kunna svara på frågorna (se bilaga).

Nedan följer själva frågorna och Frejas svar:

Be Eve hjälpa dig om du inte förstår vad jag frågar om. Skicka sedan svaren på följande uppgifter till mig:

1. Titta dig i en spegel. Hur mycket tror du spegeln reflekterar? 0%? 50%? 100%?
2. Jag vet förresten inte om du kan sådant med %? Hur många procent är $\frac{1}{4}$? Hur många procent är $\frac{1}{2}$? Hur många procent är $\frac{1}{3}$?
3. Doppa huvudet om du vågar och titta under vatten. Hur ser ljuset ut? Har det samma färg som ovanför vattenytan?
4. Hör efter under vattnet (om du vågar) så att du vet att där är tyst! Berätta för mig hur det kändes.
5. Hur tror du vattenytan skulle sett ut om den inte hade reflekterat något ljus alls?
6. Nu skall vi se om du kan det där hur man skriver många nollor. 7000 kan man skriva $7 \cdot 10^3$. Hur skriver man då 8 000? 8 000 000?
7. Man lyser på en ringklocka som står i en genomskinlig vakuumpåse. Innan man pumpar vakuumpåsen både ser och hör man klockan ringa. Hur går det när man pumpat vakuumpåsen - kan man se klockan? Kan man höra den?
8. Det kunde vara bra för dig att ha en föreläsning om hur liten en molekyl är. Om man tar ett papper som är 1 m², så kallas det formatet A0. Vikar man ett A0-papper på mitten får man ett A2. Vikar man ett A2-papper på mitten, blir det ett A3. Vikar man A3 på mitten, blir det A4. A4 är förresten det vanligaste av alla format. Det papper du läser på nu har storleken A4. Be Eve om ett tomt A4 (det här vill du kanske spara?) och vik det till ett A5 ett A6 etc. Hur litet blir det minsta format du kan vika? A7? A8? Eller ännu mindre?? Man kan inte vare sig vika eller klippa så att man gör ett papper så litet som en molekyl, men om jag säger att en molekyl är ungefär en A 64 då förstår du kanske hur väldigt liten den är?? Man skulle alltså vika ditt A8 hela 56 gånger till för att komma ner till en molekyl.

Till Boel Jönsson
25 juli 96

Ans. Seltin

Läxa i fysik.

1 / 100 %

Man ser sig helt i spegel

2/ Jag kan allt om %

3/ Jag vågar inte titta
under vattnet. Man ska
leta Spulop

4/ Jag hörde ingenting
under vattnet

5/ Mörk | 6) ~~aktusen~~ $8 \cdot 10^3$
~~8.000~~ $8 \cdot 10^6$

7/ Man hör inte den
men man ser den
ljud går du genom luftvägarna

8/ Jag gjorde
ett A 10.

En förändrad brevskrivning

I brevsvaran använder sig Freja av sina nya kunskaper i brevskrivning som Eve och hon samtalar kring. Hon använder sig av de nya avslutningsfraserna som hon lärt sig: "Din tillgivna", "Trevlig sommar önskar jag dig!" Avsändaren på kuvertet ändras också i takt med att Frejas nya identitet växer fram. Från det enkla "Freja" på kuvertets baksida, blir det med tiden fullständigt namn och fullständig adress. Ett brev i början av augusti har som avsändare frk Freja W...

Freja hade fått möjlighet att välja melodi i Bodils sommarprogram i radion på midsommaraftonen och blir glad och stolt över att Bodil i radio kallar henne för "Världens bästa Freja". Hon skriver givetvis ett tackbrev:

"Tack för favoritlåten i radion idag! Här skickar jag dig en fin ritning (midsommarritning i efterskott). Jag saknar dig och fysiklektionerna!"

I juli skrev Bodil i det tidigare återgivna brevet om tid också om Frejas olika namn: hennes egentliga - Stefania - och hennes pseudonym Freja. Hon gör också reflektionen att identiteten finns i namnet och att man kan känna sig olika, beroende på vilket namn man använder. Detta tema tar Eve sedan upp när hon intervjuar Freja.

Intervju med Freja sista veckan i juli

Personerna är Intervjuaren Eve och Freja.

I: Nu vill jag prata med dig om dina namn. Bodil skrev ju till dig och berättade att hon kände sig olika beroende på om hon kallar sig för Bodil eller för Agneta, för hon har ju båda namnen.

F: Jag hette ju Anna förut - Anna Elisabet.

I: Hur kände du dig när du hade dom namnen? Vem var du då?

F: Jag vet inte... vad ska jag säga?

I: Hur kände du dig som Anna Elisabet?

F: ???

I: Var du en annan människa då än du är nu?

F: Jag tycker ju det, för förut var jag ju så rädd att lämna mina föräldrar...och var på barnhemmet och misshandlad och så...

I: Men när du bestämde dig för att byta namn... varför gjorde du det?

F: Jag ville ju vara en annan. Jag ville vara en pojke när jag var liten. Då bytte jag till Stefania för det lät mest likt ett pojknamn.

I: Mmm, ja just det...

F: Det var det som var anledningen.

I: Men varför Stefania då?

F: Petra Christiana också.

I: Ja just det, men varför Stefan just? Var det efter Stefan S?

F: Ja, ja...jag tyckte om Stefan S.

I: Så det är efter honom...du ville bli mer lik honom? Vet du vad hans stora intresse är?

F: Maskiner väl?

I: Ja, just det, videoapparater, videokameror, TV-apparater och så'nt...

F: Ja.



I: Vem blev du som Stefania då?

F: ???

I: Kände du att det blev någon skillnad när du bytte namn? Blev du något av en annan person när du bytte?

F: Jag ville ju också gifta mig med Stefan...

I: Ja?

F: ...eller med några av de andra på barnhemmet.

I: Men Stefan var du mest förtjust i?

F: Ja.

Tystnad.

I: Hur gammal var du när du bytte till Stefania Petra Christiana?

F: Jag tjatade på mina föräldrar redan i Schweiz att jag ville byta namn, dom ville inte det.

I: Du ville inte vara den där personen som var bunden och blev misshandlad?

F: Nej, jag ville inte vara Elisabet, jag ville vara en annan.

I: Tyckte du att det hängde ihop med att du hade varit bunden och misshandlad och att det var den personen som var Elisabet?

F: Ja, det var den personen...ja...

I: Men kände du att någonting blev annorlunda när du blev Stefania?

F: Ja, det blev annorlunda - 79 när jag började med Anafranil.

I: Mmm...då blev något annorlunda? Var du redan Stefania då?

F: Nej, jag fick inte byta namn...när jag ville det själv...dom tillät det inte...inte förrän på 80-talet...83 eller...nej, 85 var det.

I: -85...då bytte du? Hur gjorde du då?

F: Då hjälpte min pappa mig att ansöka om det...

I: Mmm ja?

F: Men det gjorde dom inte när jag var liten...då hjälpte dom mig inte att byta.

I: Nej, men dom kanske inte tyckte att du kunde bedöma det riktigt då.

F: Nej

Tystnad.

I: Men i alla fall så hjälpte dom dig att byta namn -85.

F: Ja.

I: Blev livet annorlunda då tycker du? Då när du hette Stefania?

F: Med Anafranilet blev det annorlunda, när jag började med det -79...
i Växjö...det var då det blev bättre.

Tystnad.

I: Då hänger det ihop med Stefaniaperioden, att det var då du mådde bättre?

F: Men, det var först -85 som jag blev Stefania...redan -79 blev jag bättre.

I: Ja, då förstår jag.

F: Ja, så var det.

I: Hur är det med Freja nu då?

F: Skulle jag byta en gång till namn?

I: Nej, men man kan ju kalla dig för Freja utan att du byter. Vi kan kalla dig för Freja och så tänker vi på dig som en annan person.

F: Ja.

I: Hur ska vi tänka på dig som Freja då?

Tystnad.

I: Vilken person är du som Freja?

F: Ja, vilken?

I: Kan du tänka själv? Vilka egenskaper ska Freja ha?

F: Friheten.

I: Freja ska vara friare...vad mera?

F: Ja, vad mera?

I: Ja, får jag säga vad Freja kan som den gamla Stefania inte kunde?

F: Ja, vad?



I: Till exempel mycket friare vad gäller tider, mycket flexiblare i sina tankar...

F: Ja, det är fint.

I: Med Freja kan man gå härinne i buren.

F: Ja.

I: Det kunde man inte med den gamla Stefania.

F: Nej

I: Med Freja kan man sitta i hennes rum på landet utan att det är något konstigt...och vi är fyra personer...du och jag och mamma och Thomas.

F: Ja.

I: ...och Julia!

F: (skrattar) Ja, det är bra!

I: ...och alla sitter vi inklämda i ditt lilla rum utan att det gör något.

F: Ja.

I: Det är Freja! Det gjorde inte gamla Stefania. Och så tänker jag på en sak till, men det stämmer inte riktigt när jag tänker efter...motionsslingan i parken gör ju Freja...men promenader i parken det kunde ju Stefania också.

F: Hur då menar du?

I: Vi gick ju i parken på promenader med en vårdare förut. Men, vad Stefania inte klarade av då - det var att äta ett halvt nypon! Då blev det liv i luckan och rivning av kläder...men Freja klarar av både att själv plocka blåbär i förklädesfickan...

F: Ja...

I: ...och att äta blåbär och smultron och tycker till och med att det är gott...

F: Ja.

I: Freja tycker om att man plockar svamp.

F: Ja.

I: Vad gjorde gamla Stefania med alla svampar?

F: Trampade på...

I: Visst! Trampade på dom. Alla svampar skulle förstöras.

F: Ja.



I: Tycker du att Freja är en annan person?

F: Ja.

I: Och vem är det som pekar ut smultronen här vid stängslet åt mig och säger att hon vill ha dom när dom är mogna?

F: Det är jag.

I: Nu vill jag att Freja själv berättar om sina andra framsteg.

F: Jag har en blå filt som jag klarar att hålla ren.

I: Och vad mera?

F: Jag har en budget.

I: En budget ja...vad innebär det att ha en budget?

F: Att jag ska lära mig att spara.

I: Och vad ska du spara till?

F: En bastu.

I: Och hur ska du spara?

F: Att inte förstöra kläder.

I: Det är bra, så Freja ser med tillförsikt mot framtiden. Freja har en framtid.

F: Ja.



Autism och pedagogik

De kommentarer vi fick från pedagoger och psykiatriker på "Fria Freja del 1" pekade alla på en sak: psykiatrins roll är att diagnosticera autism, sedan måste pedagogiken och tekniken ta vid. Lena Nylander, överläkare från Lund, skriver följande till oss om *Autism och psykiatri*:

"Under de senaste 10-15 åren har många nya rön om autism kommit fram i forskningen. Viktiga sådana upptäckter är t ex att autism är mycket vanligare än man tror, att autismspektrumstörningar kan yttra sig genom olika kombinationer av förmågor och begränsningar och kan förekomma vid olika intelligensnivåer. Tyvärr har dessa kunskaper ännu inte spritt sig inom vuxenpsykiatrin.

De flesta vuxna som har autism har inte blivit igenkända och fått sin diagnos som barn. Många klarar sig ändå bra, men en del har blivit patienter inom psykiatrin där man inte känner igen autism. Frejas liv visar tydligt hur viktigt det är för psykiatrin att ta till sig kunskap om autism. Med denna kunskap kommer också insikten att en del av psykiatrins vanliga behandlingsmetoder, byggda på psykoanalytisk teori, är inadekvata för personer med autismspektrumstörningar. Det är dags att nya vetenskaper kommer in i psykiatrin, t ex pedagogik och teknik. I mötet mellan dessa olika kunskapsområden kommer nya tankar och metoder att uppstå."

Sedan ca 20 år har det bedrivits pedagogisk verksamhet för autistiska barn och ungdomar inom den svenska särskolan. På senare tid har det också startats grupper för elever med autistiska störningar inom grundskolan och gymnasieskolan. Med ökande kunskaper om autisms natur har de pedagogiska metoderna gradvis förbättrats. Det börjar nu finnas en tämligen omfattande dokumentation om undervisning av barn med autism, men den litteratur som länge fanns om vuxna personer handlade i stor utsträckning om psykologiska och neurologiska försök som gjorts med patienter inom den psykiatriska vården bl a i USA. Först när TEACCH-divisionen i Chapel Hill, North Carolina, började beskriva sitt pedagogiska arbete med vuxna fanns det något exempel på lyckad pedagogik för vuxna. På senare år har det också publicerats ett flertal självbiografiska skildringar av vuxna personer med autism. De berättar om hur de lyckats få en diagnos, om sin kamp för att övervinna de största svårigheterna och om vad det betyder att leva med detta handikapp.

De pedagogiska åtgärder för vuxna som finns beskrivna från TEACCH-divisionen (Schopler-Mesibov 1992) handlar bl a om det program som man kallar individuell rådgivning. Det består i att en förstående "rådgivare" lär den vuxne att utveckla sin förmåga till socialt samspel. Man lär också ut olika tekniker för att behärska svårigheter som kan uppkomma i mötet med andra människor och i vardagssituationer. Man betonar att rådgivaren måste ha förståelse för den autistiske personens sätt att tänka och fungera för att kunna hjälpa den vuxne eleven att klara sig i vår främmande kultur. Sedan 1980-talet har man på Chapel Hill också grupper för ungdomar och vuxna intellektuellt högfungerande personer med autism, där man använder sig av en kognitiv inlärningsmodell för att öka förståelsen för socialt samspel. Programmet innehåller två viktiga komponenter - att ge kunskap till omgivningen om hur miljön måste anpassas för att passa personer med autism och att utveckla den sociala förmågan hos den autistiske personen. Även i Sverige använder man sig idag av TEACCH-modellen vid undervisning av såväl barn som vuxna.

I den pedagogiska debatten förs ständigt fram fördelarna och nackdelarna med att sätta etikett på barn som inte uppför sig normalt eller har handikapp av olika slag. Att ha autism innebär för en person att man har ett osynligt handikapp. De flesta personerna med autism ser helt normala ut - det är först på beteendet som det visar sig att något inte stämmer. Den bristande sociala förmågan som hänger ihop med svårigheterna att mentalisera blir besvärande för individen och de kognitiva bristerna medför speciella inlärnings svårigheter. Utan kunskap om dessa svårigheter är det inte möjligt att skapa inlärnings situationer som hjälper eleven till större förståelse av sig själv och omvärlden.

En person med autism är än mer än andra beroende av livslång undervisning, då det finns så mycket i världen som är föränderligt och svårt att förstå om man inte får förklaringar. Detta har både Freja och andra personer med autism bekräftat.

De brister man funnit hos personer med autism vad gäller att tolka mänskliga ansikten, ickeverbala signaler och social interaktion går åtminstone delvis komma tillrätta med genom inläring av mönstersituationer. Detta gäller speciellt för mer högfungerande personer med autism eller Aspergers syndrom.

Att bygga upp en individuell pedagogik

Freja har inte fått någon undervisning som tar hänsyn till hennes speciella sätt att förstå och tänka förrän i vuxen ålder. Det arbete som Eve påbörjade höstterminen 1992 fortsätter och behöver fortsätta under många år framöver. De nu nästan fyra årens arbete har gett en klarare bild av vilka resurser Freja har och hur man ska gå till väga för att utveckla dem. Eve har under höstterminen 1995 påbörjat en uppsats på 80-poängsnivån på Institutionen för specialpedagogik i Stockholm om arbetet med Freja. Ur denna uppsats citerar hon här om hur hon gått till väga vid utvecklandet av en pedagogik för Freja:

"Genom teorierna har jag försökt sätta en struktur på det arbete jag utfört intuitivt. Tanke har fött tanke. Arbetet kom först, teorierna bakom. Jag fastnade för en kognitiv teori (Sommerhoff 1990) som jag tyckte gav mig en bra tankemässig struktur för hur föreställningar byggs upp i vårt medvetande och bildar sammanhängande inre kartor. Dessa i sin tur ger oss en begriplig världsbild och skapar mening i tillvaron. Det har känts som en viktig grundteori för att förstå den autistiska människans splittrade värld. Hos Freja bildas begreppen och föreställningarna som sådana, men de bildar inga sammanhängande inre kartor av "jaget i världen". Sommerhoff talar om hur "vad-leder-till-vad-kedjor" bildar "vad-leder-till-vad-föreställningar". Dessa kedjor får inte vara i alltför många led för Freja, för att hon ska få "vad-leder-till-vad-föreställningar".

Världen blir därigenom full av överraskningsmoment och organismen är i en ständig katastrofberedskap om man inte noga förbereder Freja på kommande händelser och inte skapar en visuell struktur som tydligt visar vad som ska göras var.

Freja säger ofta att hon har så lite tankar. Hon har svårt för att framkalla föreställningar ur minnet om det inte är något som är speciellt viktigt för henne eller hör till sådant som är hennes speciella intressen. Denna brist på tankar blir begriplig då man tänker på att det inte finns en enhetlig, meningsfull inre karta varifrån hon lätt kan plocka fram önskad information. Också det faktum att hon inte förmår ha uppmärksamheten på flera företeelser samtidigt kan förklara oförmågan att föra inre monologer och tänka i olika banor (se vidare Cotterill 1994). För det behövs att man snabbt kan flytta uppmärksamheten mellan nutid, dåtid och framtid, jämföra, värdera osv. Hon säger också ofta att det går åt så mycket energi för att hålla tankarna klara. När hon har sysslat med tankearbete under en längre period blir hon lätt dåsig och måste vila.

Frejas hyperlexi (avläsning som inte inkluderar läsförståelse) blir också begripligare, när man tänker på att personer med autism inte har svårt med språkets uttrycksdel, men att svårigheterna ligger i semantiken. Att mekaniskt avläsa orden kräver ingen större ansträngning, för att förstå meningen samtidigt som hon avläser, däremot, kräver mycket energi. Hon har inte heller förmågan att snabbt ögna igenom läst material för att göra en summering av det väsentliga. Läsning med mening är alltså en oerhört energikrävande procedur för Freja och för många andra personer med autism.

Att Freja och andra personer med autistisk störning har svårt att hitta mening, gäller inte bara i språkligt avseende. Det gäller också i fråga om allt sådant där man måste hålla flera faktorer i minnet samtidigt, tänka i flera led och där det finns ottyligheter och brist på fasta regler. Mänskligt beteende och socialt samspel hör till sådana företeelser, där skeendena snabbt skiftar utan att orsaken alltid är klart uttalad eller synlig. Mycket måste anas och förstås av ett annat sammanhang än det konkreta, påtagliga.

Med Cotterills teori om att personer med autism har svårigheter med att skifta uppmärksamhet tillräckligt snabbt för att få en begriplig helhetsbild av en komplicerad situation, har vi kanske funnit ytterligare en pusselbit i förståelsen av autistiska personers svårigheter att tolka världen. Deras rädsla för förändringar blir mer begriplig. Det blir också många högfungerande autisters sätt att fastna vid några tankegångar och sedan upprepa dem om och om igen.

Det är uppenbart att personer med autism behöver andra människor som tankestöd och hjälp, när det gäller att få nya tankar och när det gäller att komma vidare i nya spår när uppmärksamheten har fastnat.

Hos Freja har det gått att stegvis föra in nya tankar och föreställningar. Hon har en helt annan förmåga att resonera idag än tidigare. Hon är också mycket mer social och vill ha sällskap i större utsträckning än tidigare.

Freja har stor förmåga att ta in information, men trots detta har hon oerhörda svårigheter att ta fram enkel information i rätt ögonblick. Hennes liv är mycket begränsat och styrt av rutiner, men hon har ändå ingen överblick över alla situationer som kan inträffa i denna lilla värld. Frustrationer klarar hon ofta bara av genom att riva sönder sina kläder eller genom att tjata och tjata om samma frågor till personalen, så att de ibland i förtvivlan glömmar sitt svar och svarar med en liten variation, vilket ger henne anledning att trappa upp tjatet.

Att det kring Freja behövs människor som har kunskap om autism och som beaktar hur svårt hon har att förstå socialt liv och mänskligt beteende är självklart. Vårt mänskliga beteende måste vara desto svårare att förstå, om de personer som omger henne har olika sätt att se på henne och förstå henne och hennes behov.

På Frejas klinik har tidigare inte funnits några kunskaper om autismspektrumstörningar och någon målsättning som grundar sig på lämplig pedagogik har därför inte heller kunnat finnas. Det nya projektet som skapats kring Freja kommer därför att ge henne helt nya möjligheter.”

Personer med autism, speciellt de som idag är vuxna, har många gånger i sina liv hamnat mellan olika system och lagstiftningar, som försenat rätt diagnos, rätt behandling och rätt skolform. Freja är en sådan person som haft maximal otur i livet. Det är anmärkningsvärt att det ännu finns personer i vårt land som inte fått en fullständig skolgång under sina skolpliktiga år (se bl a CERTEC:s rapport 4:96 om Kennie. Det är inte ens idag självklart med rätt och tidig diagnosticering av barn)

Pedagogik för vuxna

En ny lagstadgad skolform för vuxna personer med förståndshandikapp, autism och förvärvad hjärnskada gör det nu möjligt för fler vuxna att få undervisning. De som på grund av ovannämnda funktionshinder inte kunnat antas på Komvux, kan nu få utbildning inom Särvux. Många personer med autism har i barndomen inte fått en skolutbildning som var anpassad för dem. Kunskaperna om autism fanns inte då, de pedagogiska metoderna var inte så utvecklade och anpassade till handikappet som de är idag och den psykoanalytiskt inspirerade modellen rådde på många håll.

Med detta vill vi inte förringa varken Eves eller andras arbete som utfördes under 1970 - 80- talen, men ändå påpeka att många idag vuxna personer med autism inte har fått rätt undervisning under sina skolår. Idag finns en helt annan kunskap om autism, och Särvux som ännu är i vardande som skolform, skulle därför kunna ge vuxna personer med autistiska störningar en ny chans till adekvat utbildning. Särvux håller fast på att hitta arbetsformer och metoder som är anpassade till en hel rad olika individer med olika inlärningsbehov och -strategier. Det behövs en analys och utvärdering av det arbete som redan utförts för att hitta vägar till en pedagogik som passar även vuxna med autism.

För att kunna utveckla en användbar pedagogik för vuxna elever med autism måste man ta hänsyn till de svårigheter de har med sitt annorlunda tänkande. Varje steg i kedjan som börjar med mötet lärare-elev och slutar med att ny kunskap integreras med redan befintlig kunskap, måste analyseras för att det ska gå att se vilka brister som finns och hitta vägar att överbrygga dem.

Då man har att göra med en elev med en autistisk störning, börjar problemen redan vid själva mötet, då den autistiske eleven har svårigheter med att tolka ansiktsuttryck, kroppsspråk och sociala signaler på rätt sätt. Elevens extrema detaljseende bidrar också till svårigheter, då det blir svårt att få en helhetsbild av händelser och därmed hitta meningsfulla samband. Det kan också vara svårt att motivera eleven att intressera sig för annat än detaljerna, som ibland kan styra personens hela tillvaro.

Att tolka och bearbeta information är ännu en svårighet för eleven med autism. Den autistiske eleven har inte en sammanhängande inre karta av "jaget i världen" och har därför svårt att skapa sig inre föreställningar på alla nivåer. Hon kan inte reflektera över sitt eget eller andras tänkande och agerande. Det innebär att de diskrepanser som uppstår mellan den autistiska personens världsbild och omgivningens inte utan vidare rättas till genom den egna förmågan att hitta felkällan. Det är till och med oftast så att en person med autism inte alls ser att det finns något som inte stämmer. Livet kommer då att bestå av ett otal överraskningseffekter, där det blir svårt eller omöjligt att förstå vad som har lett till vad. En förutsättning för att den autistiske personen ska få förklaringar på sin totala oförmåga att förstå och reagera rätt i vår värld är att det finns människor med kunskap om autism som kan förklara och ge alternativ.

Kulturkrocken mellan den autistiske personens sätt att reagera känslomässigt och majoritetskulturens är också viktig att förstå innan man nalkas en elev med autism som redan vuxit upp i sin kultur och inte fått undervisning i vår majoritetskulturs sociala och känslomässiga regler.

Särvux

Särvux har fram till januari 1995 hört till landstingets Omsorgsnämnd, men har nu kommunaliserats och fått en ny läroplan, Lpf 94 (Läroplan för de frivilliga skolformerna).

"Särvux som vänder sig till vuxna utvecklingsstörda, skall - med elevernas tidigare utbildning och erfarenheter som utgångspunkt samt utifrån varje elevs förutsättningar - fördjupa och utveckla elevernas kunskaper som grund för deltagande i samhällsliv och yrkesliv.

Särvux skall anordna utbildning såväl för kompetens i enstaka ämnen som för fullständig kompetens motsvarande den som ges i den obligatoriska sarskolan och gymnasieskolans yrkesutbildning."

Går man vidare i Lpf 94, kan man läsa att

"Skolan skall sträva efter att varje elev i gymnasieskolan och Särvux

- är medveten om sig själv som person och om sina förutsättningar och möjligheter
- kan kommunicera och behärskar det svenska språket/teckenspråk eller alternativ kommunikation och själv förstår andra kan ge uttryck för erfarenheter, tankar och känslor
- har insikt i den egna kulturen och känner till och visar förståelse för andra kulturer
- känner till förutsättningarna för en god miljö
- känner till grunderna för samhällets lagar och regler samt sina rättigheter och skyldigheter i skolan och samhället."

Läroplanen ger tre kursalternativ för Särvuxeleverna: träningskola, grundsärskola och gymnasiesärskola.

Träningskolekurserna har innehållet:

<i>kommunikation</i>	<i>1200 timmar*</i>
<i>verklighetsuppfattning och omvärldskunskap</i>	<i>975 timmar</i>

Grundsärskolans kurser är följande:

<i>svenska eller svenska som andraspråk</i>	<i>795 timmar</i>
<i>engelska</i>	<i>360 "</i>
<i>matematik</i>	<i>555 "</i>
<i>samhällskunskap</i>	<i>90 "</i>
<i>religionskunskap</i>	<i>50 "</i>
<i>historia</i>	<i>50 "</i>
<i>geografi</i>	<i>70 "</i>
<i>fysik</i>	<i>65 "</i>
<i>kemi</i>	<i>50 "</i>
<i>biologi</i>	<i>90 "</i>

Gymnasiesärvux har följande ämnen att erbjuda:

<i>svenska eller svenska som andraspråk</i>	<i>200 timmar</i>
<i>engelska</i>	<i>110 "</i>
<i>matematik, samhällskunskap, religion</i>	<i>150 "</i>
<i>naturkunskap</i>	<i>170 "</i>

* alla timmar är här 60-minuters klocktimmar

Behovet av ett mer relevant Särvox

En lämplig utbildningsform har skapats, men den har ännu en del brister för att kunna passa personer med autism, speciellt om de har en så bristfällig skolgång som Freja (2 skoldagar före 36 års ålder samt enstaka lärarinsatser genom åren). Några andra synpunkter man kan ha på den nya läroplanen för Särvox är att det elevinflytande som den förutsätter inte är realistiskt för personer med autism.

Personer med autism är inte medvetna om sig själva som personer på samma sätt som andra vuxenelever och kan inte kommunicera på samma villkor som andra. De kan inte heller lika lätt se sina egna utbildningsbehov och påverka sina kursval. Läroplanens målsättning att eleven "tar ett personligt ansvar för sina studier och sin arbetsmiljö" och "aktivt utövar inflytande över sin utbildning" är alltså inte realistiska för denna elevgrupp.

Många elever med autistiska störningar kan inte helt lätt passas in i de stadier och kurser som finns i Lpf -94. Elever kan välja mellan träningsskolenivå, grundsärskole- samt gymnasiesärskolenivå. För elever med autistiska störningar behövs oftast hela spektrat från träningsskolans kommunikation och verklighetsuppfattning, över grundsärskolekurserna och ibland ända till den vanliga gymnasieskolans individuella program. Freja är ett typiskt exempel på en sådan nivåövergripande elev. Samtidigt som hon behöver träning i grundläggande kommunikation och förståelse av mekanismerna bakom vardagslivets trivialiteter, läser hon avancerad neurofysiologisk och psykologisk facklitteratur och brevväxlar på fyra språk. För denna litteraturläsning behövs dock en uppläggning som vilar på särskolepedagogik. Hon har också genom inledande samtal med Bodil visat förbluffande naturvetenskapliga kunskaper (jfr ovan) och kanske rentav en fallenhet för den (jfr nedan).

I flera europeiska länder har man speciella läroplaner för elever med autism. I Storbritannien finns "The National Curriculum - access for pupils with autism". Den är så upplagd att den följer den ordinarie läroplanen för det allmänna skolväsendet, men för varje delområde har den ett tillägg där de autistiska elevernas begränsningar beskrivs. Den ger också tips och idéer om hur man kan anpassa undervisningen för elever med autism.

Ett sådant tillägg till Lpf 94 skulle vara önskvärt. Denna nyskrivna läroplan nämner överhuvudtaget inte denna elevgrupp och deras speciella svårigheter, trots att de omfattats av såväl Omsorgslagen som LSS-lagen. För närvarande pågår ett utredningsarbete under ledning av Ingegerd Wärnersson. Den undersöker situationen för de funktionshindrade eleverna i skolan, men berör dock inte de vuxna funktionshindrades utbildning.

Visioner om vuxna autistiska elevers skolgång

Den särskoleenhet som ansvarar för Frejas Särvoxundervisning har givit henne mellan 2 och 6 lektionstimmars undervisning per vecka under de år hon haft denna rättighet. Freja har utvecklats mycket och hon hade hoppats på en utökning till 3 timmars undervisning per dag till höstterminen 1996, varför hon och föräldrarna tillsammans ansökte om detta.

Läroplanen säger att rektor ansvarar för att

- utbildningen erbjuds på ett sådant sätt att vuxna kan studera på fritid, deltid eller heltid efter individuella behov och önskemål
- utbildningen organiseras så att elever kan börja på en nivå i respektive ämne som bestäms av deras förkunskaper och avsluta den efter de studier som svarar mot den enskildes behov och
- vuxna med kort eller bristfällig utbildning får stöd i att påbörja och genomföra utbildning

Freja med sina 2 dagars formell skolgång vid 7 års ålder borde ju därmed höra till dem som nu äntligen fick en fullständig utbildning, som utgår från hennes behov. Särskoleenheten som ansvarar för Särvox har mycket väl förstått vikten av pedagogik för elever med autism och uttrycker sina visioner på följande sätt:

- att elever med autism skall erbjudas en skolgång, som är anpassad till deras handikapp
- att forskning och erfarenhet ger tillgång till ytterligare arbetsmetoder att använda i det pedagogiska arbetet
- att föräldrars kunskap och erfarenhet beaktas och tas till vara
- att all personal har utbildning om autism, lämplig pedagogik och lämpliga arbetsmetoder
- att alla personalgrupper får kvalificerad handledning - såväl pedagogisk som psykologisk
- att eleverna omfattas av en helhetssyn; en samplanering förskola-skola-vuxenliv, som syftar till ett så bra och självständigt vuxenliv som möjligt.

Frejas ansökan om fler undervisningstimmar besvarades emellertid med en nerskärning av nuvarande 6 veckotimmar till 4 med hänvisning till att ingen Särvox elev kunde erbjudas så mycket undervisning.

Det paradoxala hände då att psykiatrin grep in och försvarade pedagogiken som arbetsmetod och erbjöd Särvox läraren Eve Mandre att bli pedagogisk ledare för hela projektet där Freja ingick. Perspektivet var nu vänt så att psykiatrin i detta fall blev pedagogikens försvarare!

Kunskap och information

Hur går egentligen en mentaliseringsprocess till? Vad är erfarenhet? Vad är det som händer när information blir till kunskap? Varför håller hjärnan på med denna ständiga informationsomvandling? Och hur gör den? Finns det - extremt förenklat uttryckt - någon sorts impuls till informationsbearbetning i hjärnan? Är det denna impuls som saknas vid autism eller är det själva förmågan till informationsbearbetning som brister?

Frågorna hopar sig. Låt oss göra åtminstone en ansats till ett försök att något särskilja begreppen och visa på möjliga struktureringar. Enligt vår uppfattning måste man försöka skilja mellan

- data
- information
- kunskap

Tyvärr upprätthålls inte alltid en tydlig skillnad mellan dessa tre företeelser. Inte ens i pedagogiska sammanhang.

Data är t ex bokstäver, ettor och nollor, något som är alldeles utan innehåll fram till dess att det kombineras till ett sammanhang. När Freja läser utifrån sin hyperlexi, är det t ex just data hon håller på med.

Som exempel på *information* kan man t ex ta innehållet i ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) eller beskrivningar i ett uppslagsverk. Den som läser något och tar till sig bara själva informationen där kan sedan (i bästa fall) svara på frågor om det som står där. Det och bara det. Kan man till äventyrs mer, beror det på att man gjort om det lästa till egen *kunskap*, dvs till samband som gör att man kan besvara också frågor om annat som inte stod i artikeln i fråga.

Såvitt vi vet finns det inget ord som samlingsbeteckning på *speciella svårigheter att göra om information till kunskap* (motsvarande att hyperlexi uttrycker en oförmåga att göra om data till information). Men det är just detta som är det pedagogiska huvudproblemet för Freja: hon kan ta till sig information, men informationen blir som lösryckta öar. Det krävs stor möda och nästan oöverstigligt svåra improvisationer om Freja skall nyttiggöra informationen från ett visst sammanhang inom ett annat.

Här behövs stora pedagogiska insatser och goda möjligheter till nya insikter. Frejas inlärningssvårigheter och motsvarande svårigheter för andra människor med autism kan tillföra pedagogiken mycket genom att just skärpa vår uppmärksamhet på skillnaden mellan information och kunskap. Denna skillnad slår troligen olika hårt inom olika ämnesområden. Bodil tror t ex att Frejas problem att gå mellan information och kunskap kan göra att naturvetenskap kan komma att passa henne bättre än andra ämnesområden. Den naturvetenskapliga kunskapen redovisas öppet och logiskt konsistent, och det finns inte så många dolda förutsättningar i den som vad det gör i nästan alla andra sammanhang. Att naturvetenskapliga kunskaper förutsätter att man kan generalisera kan först förefalla oöverstigligt svår. Men vid närmare eftertanke är det kanske så att generalisering som en *konsekvent* och alltid möjlig konst inte kommer att bereda Freja några svårigheter?

Parallellt med att Frejas väg mot information och kunskap går vidare, får stöd och också stöttar oss i vårt tänkande, pågår en teknisk utveckling mot att göra tillgänglig också en icke människoburen kunskap. En kunskap på burk. En expertsystemkunskap.

Det som tidigare utmärkt kunskap har varit:

- Den har varit människoburen.
- Den har inte gått att köpa för pengar.
- Det har inte funnits någon kungsväg till den.
- Det har varit besvärligt att skaffa den.

Sammanfattat: Kunskap har kostat (om ock inte alltid pengar).

Nu får alltså den människoburna kunskapen konkurrenser. Kunskap i expertsystemens form blir åtminstone en kusin till den människoburna kunskapen. Kanske kommer detta att påverka människans eget kunskapssökande och göra henne bättre medveten om kunskap kontra information? Kanske kan uppbyggnaden av expertsystemkunskap och uppbyggnaden av Frejas kunskap ha något att erbjuda varandra inbördes? Också utöver att göra det speciella expertsystemet "Fråga Freja" (jfr tidigare). Och kanske kan kunskap i expertsystemform bli en guldgruva just för människor med autism; ett kompensatoriskt hjälpmedel för dem som inte själv kan omvandla information till kunskap.

Datoriseringen

Vi vill avsluta denna rapport med att ta upp Frejas datorisering till förnyad diskussion och samtidigt låta just detta avsnitt vara det som kanske allra mest av alla pekar mot framtiden.

Vi utgår från att läsaren märkt att den tilltänkta datoriseringen beredde vägen för en explosionsartad utveckling. Samtidigt slog den undan förutsättningarna för så mycket av det gamla. Det nyaste av det gamla, som den underminerade, var faktiskt datoriseringen själv i den tilltänkta formen! Vad som genast uppdagades var att vi ju faktiskt spelade med i föreställningen om att Freja var farlig (och att det behövdes alldeles speciell utrustning för att hon skulle få vara i närheten av en dator) genom att planera för en avskärmad datoranvändning. Detta betydde inte att det var en felinvestering att ha specialtangentbord och specialutrustningar i övrigt; det var och är fortfarande delvis nödvändigt. Men i och med att datorn öppnade det gamla slutna rummet blev det självklart att den skulle finnas med i en social gemenskap snarare än en avskildhet.

Vi planerar nu för Frejas datorisering under hösten med helt andra föreställningar. Förra gången tänkte vi: "när hon hittar faxmöjligheterna kommer hon inte att vilja att slå sönder datorn!"

Denna gång tänker vi:

Nu är Freja den mest motiverade elev man kan tänka sig. Nu skall vi använda datorn för att:

- göra kunskapsdiagnoser. Att vi gått från psykiatrin till pedagogiken betyder inte att man inte behöver göra diagnoser. Tvärtom: att diagnosticera Frejas förkunskaper, fördomar och förviljor är ett stort område, och vår hittillsvarande insikt i detta är som små, små fläckar.
- ge kunskapsutmaningar (bl a i spelets form. Freja vill väldigt gärna vara mycket duktig. Gärna duktigare idag än i går)
- medverka till direkta ämneskunskaper. Bodil tror att det är på det naturvetenskapliga området som det blir lättast för Freja att snabbt komma långt. Naturvetenskapen har relativt lite underförstått; det mesta i kunskapsmassan är logiskt konsistent och klart uttalat. Spännande skall det bli att se hur många steg i en orsakskedja som Freja efterhand kan och vill följa.
- medverka till att Frejas produkter, alla hennes brev och skrivelser bli snyggare. Freja *vill* ha det fint. Om ett tag kommer datorn att ha smält in; skriver man brev vid datorn, är det ju inte datorn man håller på med utan det är breven. Studerar man fysik vid datorn, är det fysiken, inte datorn, som gäller. Etc.
- stimulera Frejas kontaktbehov. Freja är ensam. Hon vill ha kontakt men har svårt med fysisk kontakt. En nätansluten dator är därvidlag ett oöverträffbart hjälpmedel.

För personalens och Frejas gemensamma del planeras för expertsystemet "Fråga Freja". Förebilden är expertsystemet Svarne från CERTEC [Se vidare Magnusson och Svensk, "Expertsystemet Svarne - Beslutsstöd vid våldssituationer" CERTEC-4:93]. Eftersom Freja är så mångfacetterad, har inte bara alla i personalen en ofullständig bild av henne. Deras bilder är dessutom inbördes olika. Att då bygga upp ett expertsystem, som presenterar Freja, och där man frågar Freja själv så snart man inte är överens eller inte vet, kan bli ett överlägset sätt att synliggöra henne. Daganteckningar skall in i detta system. En medarbetare i Villa 39-teamet, kommer att bli datoransvarig på plats, medan CERTEC medverkar i uppbyggandet av själva expertsystemet på forsknings-utvecklingsnivå. Som ett led i detta kommer CERTEC att göra en expertsystemkurs i vår för personalen på Villa 39.

Med andra ord: vi ser många och breda konkreta framkomliga vägar trots att det bara finns ett fåtal för autister specialgjorda datorprogram. Sådana skall vi också utveckla i samspel med andra, men vår första ansats handlar om att hitta fram till vad Freja kan och vill och vad som finns tillgängligt där kommunikationen gentemot datorn fungerar och inte innehåller för många led.

Förra gången skrev vi att Fria Freja del 2 skulle handla om datoriseringen. Nu skriver vi: Fria Freja del 3 kommer att handla om Freja och datorn.

Litteraturlista

- Axeheim, K och Jönsson, B m fl(1996) " *Autismen finns där - men det skall gå bra ändå. Före Kennies datorisering*. CERTEC-rapport 4/96
- Baron-Cohen, S (1995) *Mindblindness*, MIT Press, Cambridge Mass.
- Bauth,R, Jönsson, B och Svensk,A (1995) *Ge oss bara redskapen*, Natur&Kultur, Stockholm
- Benedetti, Gaetano (1976) *Der Geisteskranke als Mitmensch*, Kleine Vandenhoeck-Reihe 1428, Göttingen
- Benedetti, Gaetano (1980) *Alienazione e personazione nella psicoterapia della malattia mentale*, Einaudi Editore
- Cotterill, R (1994) *Autism, Intelligence and Consciousness*, Köpenhamn, Biologiske skrifter 45, The Royal Danish Academy of Sciences and Letters
- Duvner, T (1994) *Barnneuropsykiatri*, Liber Utbildning, Stockholm
- Ehlers, S&Gillberg,C (1994) *Aspergers syndrom- en översikt*, Riksföreningen Autism, Stockholm
- Frith, U (1994) *Autism - Gåtans förklaring*, Liber Utbildning, Stockholm
- Gerner, G (1996) *En riktig människa*, Bokförlaget Cura, Stockholm
- Gillberg, C (1992) *Autism och autismliknande tillstånd hos barn och ungdomar*, Natur&Kultur, Stockholm
- Gillberg, C (1996) i *Autism 96, kongressrapport 14-15 mars 1996 i Göteborg*
- Grandin, T&Scariano, M (1986) *Emergence - labelled autistic*, Novato, CA, Arena
- Harré, R (ed 1986) *The social construction of emotions*, Oxford
- Hobson, P(1993) *Autism and the development of mind*, London
- Jordan, RR (1992) *The National Curriculum: Access for Pupils with Autism*. London, Inge Wakehurst Trust
- Lpf 94 (Läroplan för de frivilliga skolformerna)
- Mandre, E & Jönsson,B (1996) *Fria Freja. Del 1: Före datoriseringen*, CERTEC-rapport 2/96
- Palmgren, L (1996) *Att vårda våldsamma patienter*, Natur och Kultur, Stockholm
- SchoplerE & Mesibov, G *Diagnosis and assessment in autism*, Plenum Press, New York
- Schopler, E & Mesibov, G (1992) *High-functioning individuals with autism*, Plenum Press, New York
- Schäfer, S (1996) *Stjärnor, linser och äpplen*, Bokförlaget Cura, Stockholm
- Sommerhoff, G (1990) *Life, brain, Consciousness. New Perceptions through Targeted Systems Analysis*, Advances in Psychology 63, North Holland
- Williams, D (1993) *Ingen ingenstans*, Forum, Stockholm
- Artiklar:**
- Clastogenic Factors and Abnormal Plasma Fractions in a Female Patient with Severe Aggressiveness* (1988) Wetterberg, L, Akner G, Sääf J , The British Journal of Psychiatry vol.152
- Chromosomal Aberrations in a Patient with Severe Psychopathology* (1992) Akner G et alia, The British Journal of Psychiatry vol 161, 551-555
- Att känna igen och tillgodose de särskilda pedagogiska behoven hos elever med Aspergers syndrom*, Jordan R, Ögonblick nr 4:1994
- Återseende av "theory of mind"*, Tössebro J, ur artikelserie utgiven av Riksföreningen Autism

Appendix: En fysiklektion

Det nedanstående är ett exempel på hur man kan hålla fysiklektion med Freja. Det är viktigt att komma ihåg att hon fram till för 4 år sedan bara hade gått i skolan i 2 dagar. Därefter har hon inte fått någon naturvetenskaplig undervisning förrän jag började undervisa henne, på plats och brevlades.

Det är alldeles tydligt att Freja under hela sitt liv snappat upp mycket, sin avskärmning till trots. Speciellt har hennes pappa lärt henne mycket.

Kära Steffi, här kommer fysiklektion 2!

När du är i vattnet, simmar du någonsin under vatten? Eller doppar du dig så att du får huvudet under vatten? Tittar du dig då omkring? Då har du kanske sett att det faktiskt är ljusst under vattnet. Men det är alldeles tyst.

Nu skall jag berätta lite för dig om varför det är så. Då måste man först veta:

Vad är ljud?

I luften finns det små, små partiklar som man kallar molekyler. Det är syre (21%), kväve (78%), argon (1%) och *lite, lite* av andra ämnen, t ex koldioxid. Luften är ofta också uppblandad med lite vattenånga, mer eller mindre beroende på hur fuktigt det är.

De här partiklarna sätts i rörelse, de börjar svänga kring sina positioner, när man t ex talar. Eller ringer i en ringklocka. Eller spelar på ett grässtrå (kan du?). Eller klappar i händerna. Etc.

Om man hade gjort detta i ett lufttomt rum, hade det inte kommit något ljud alls. Man kan göra kul experiment med sådant. T ex kan man ha en klocka som ringer. Alla hör att den ringer. Och så pumpar man vakuum runt omkring den. Då hörs ingenting längre. Fast man kan se att klockkläppen fortfarande står och bammar.

Ljud är en mekanisk vågrörelse och det behövs partiklar för att ljudet skall kunna breda ut sig. När ljud kommer genom luften och träffar vattenytan, så finns det förvisso molekyler också i vattnet, och man kan tro att då slinker ljudet bara ned i vattnet och sätter fart på vattenmolekylerna. Men i varenda gränsyta sker det också alltid reflexioner. Och när ljud träffar vattenytan, reflekteras praktiskt taget allt ljudet tillbaka upp i luften. Så det blir inget över att sätta fart på vattenmolekylerna nere i vattnet. Vattenytan fungerar som en ljudspegel och reflekterar nästan 100% av ljudet.

Vet du hur man gör när man letar u-båtar och söker efter ljudreflexer? Jo, man släpper ner ett snöre från t ex en helikopter och längst ut på snöret sitter en mikrofon. Den släpper man ner så att den är *under* vattenytan. Ljud som släpps ut under vattenytan kan nämligen röra sig där nere i vattnet. Under vatten kan man t ex också höra båtmotorer - förutsatt att de väsnas under vattenytan.

Det är väldigt fint med tystnaden i vattnet, tycker jag. Fast jag går inte så djupt ner och heller inte så länge. Men jag har en dotter, som heter Karin och som dyker. Vet du att fiskarna är mycket nyfikna på dykare? De kommer fram till dem, man får ta i fiskarna och så!

Vad är då ljus?

Ljus är inte alls det samma som ljud; det är därför vi behöver både ögon och öron. Ljus är något så märkvärdigt som elektriska och magnetiska svängningar som *samtidigt* breder ut sig. Med en fantastisk hastighet, 3 00000000 m/s i luft. Ljudet rör sig bara 340 m/s. (Det är därför du ser blixten innan du hör knallen när det åskar).

När man skall skriva 3 00000000 m/s, dvs 3 med 8 nollor bakpå, brukar man skriva det $3 \cdot 10^8$ m/s. Det är ganska praktiskt, tycker du inte?

När ljus kommer mot vattenytan, reflekteras visst en del, men det är faktiskt bara några procent. Det allra mesta slinker igenom och rör sig genom vattnet med lite mindre hastighet 2 25000000 m/s. Förstår du att detta kan skrivas

$2,25 \cdot 10^8$ m/s?

Så skälet till att det är ljust men tyst under vatten, är att det mesta ljuset slinker igenom vattenytan men det mesta ljudet reflekteras. Varför det inte är lika? Nej, varför skulle det vara det? Ljus och ljud är inte lika alls. T ex bryr sig ljuset inte ett dugg om huruvida det finns luft eller det är tomt; ljus går lika bra i vakuum som i luft. Det är därför som ljuset kan nå oss långt utifrån rymden, från stjärnorna och så. Bra, va?

Efter detta följde så den läxa som återgetts i huvudtexten tillsammans med Frejas svar