



LUND UNIVERSITY

Vårdmiljö eller lärandemiljö? : om personer med autism inom vuxenpsykiatri

Mandre, Eve

2002

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Mandre, E. (2002). *Vårdmiljö eller lärandemiljö? : om personer med autism inom vuxenpsykiatri*. [Doktorsavhandling (monografi), Certec - Rehabiliteringsteknik och Design]. Certec, Lund University.

Total number of authors:

1

General rights

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

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

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

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

Take down policy

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

LUND UNIVERSITY

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

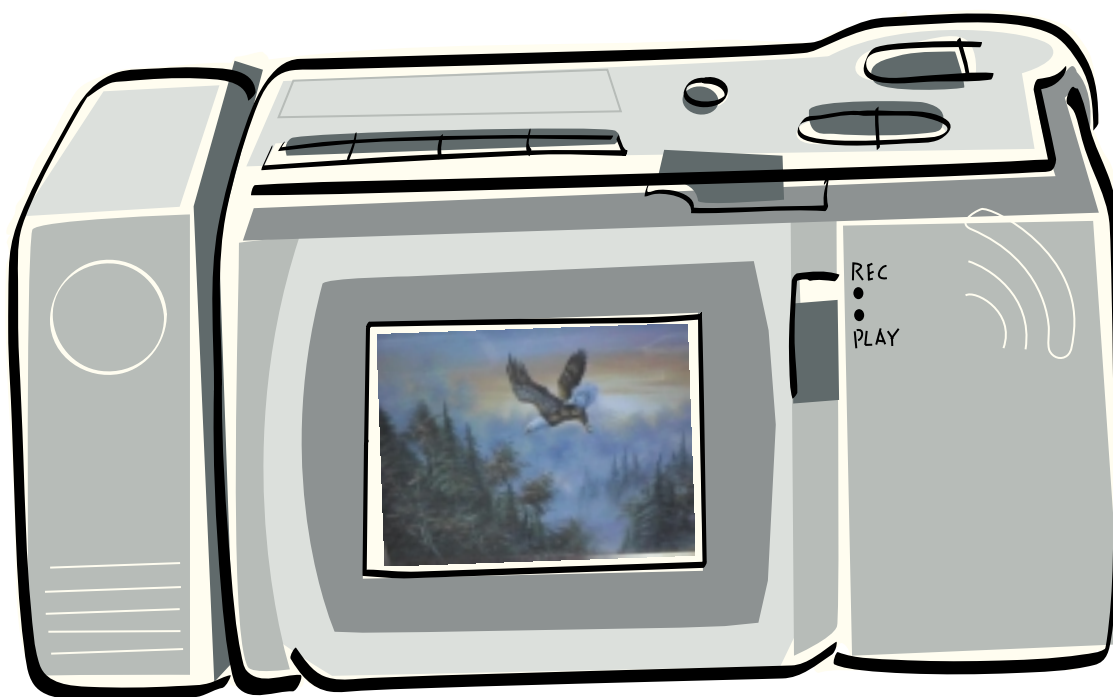


DOKTORSAVHANDLING CERTEC, LTH NUMMER 1:2002

Eve Mandre

Vårdmiljö eller lärandemiljö?

OM PERSONER MED AUTISM
INOM VUXENPSYKIATRIN



 **Certec**

Avdelningen för rehabiliteringsteknik
Institutionen för designvetenskaper
Lunds tekniska högskola

Eve Mandre

Vårdmiljö eller lärandemiljö?

**OM PERSONER MED AUTISM
INOM VUXENPSYKIATRIN**

Förord

Skrivandet av denna avhandling har varit en lång läroresa inom flera kunskapsområden. Jag har fått en insyn i delar av den svenska psykiatri och dess arbetssätt som jag svårligen hade kunnat få på annat sätt och som har kompletterat mitt tidigare synsätt på vad svensk psykiatri kan vara. Jag har lärt mig mycket i mötet med personalen och patienterna på ”mina ”avdelningar. Tack alla för att jag fått träffa er!

Jag har också lärt mig mycket om svensk geografi och svenskt näringsliv genom de många resorna till de orter där de psykiatriska avdelningarna finns. Flera av dessa orter kände jag tidigare bara till genom Sverigekartan – nu finns de som verkliga inre bilder med glittrande vatten, djupa raviner, översvämmade åar, små trähuskvarter och hotellrum.

På min nästan fyraåriga läroresa har min professor Bodil Jönsson och jag haft många samtal utifrån våra olika ståndpunkter – den ena som naturvetare och fysiker, den andra som ohjälplig humanist och beteendevetare – och våra världsbilder har i små steg kunnat närma sig varandras. Framför allt har Bodil genom hårt arbete kunnat övertyga mig om att mina kunskaper och perspektiv har existensberättigande på en teknisk högskola.

Den kunskapsväg som lett fram till en färdig avhandling har möjliggjorts av en god handledning. Bodil Jönsson har lagt ner många timmar, av sådan tid som för andra är fritid, på läsning och feed-back på det jag skrivit. Synpunkter och kommentarer har ofta kommit tillbaka till mig sent på söndagskvällen! Välsignade Bodil!

Även min bihandledare Lennart Svensson, professor i pedagogik vid Lunds universitet, har visat sig vara en snabb och noggrann läsare. Han har med sina Argusögon inte bara blottat avhandlingens innehållsliga svagheter utan också upptäckt mina språkliga missar. Tack, Lennart!

Avhandlingens innehåll har skärskådats med såväl sjukvårdsögon som med pedagogögon av Åsa Lindberg-Sand. Hon är liksom jag en praktiker som har disputerat inom sin egen profession, och sett på den ur ett utbildningsperspektiv. Åsa har förstätt mina vändor

inför vetenskapliga metoder och teorier och kommit med mycket handfasta råd. Tack, Åsa, för allt du gjort!

Att avhandlingen finns i en läsvärd form har jag Karin Rehman att tacka för. Lena Levéen har stått för allt det administrativa som också hör till en disputation och Eileen Deaner har översatt den svenska versionen till engelska. Tack för er otroliga stresstålighet inför alla tvära kast!

Björn Breidegard, min doktorandkollega, har varit vänlig nog att för ett tag lägga sitt eget avhandlingsarbete åt sidan och hjälpa mig med programmeringen av de nya pedagogiska diagnoserna. Tack, Björn!

Mitt barnbarn Ella har varit en god läromästare i barns psykologiska utveckling. Parallellt med teorierna som jag läst har jag kunnat prova på Ella för att se om teorierna kan stämma.

Som avflyttad stockholmare och nybliven skåning har jag också själv fått omorientera mig i tillvaron under avhandlingsarbetets gång. Jag har lärt mig en hel del om Skåne. Till de positivare delarna har hört kontakterna med Region Skåne som också har bidragit med anslag till Certecs forskning. Därigenom har jag kunnat fullfölja mitt arbete ända fram till disputationen. Ett tack till regionen med förhoppning om att jag kan återgälda min skuld i form av den kunskap som avhandlingen frambringat!

Om Region Skåne har bidragit till fullföljandet av mina doktorandstudier, så är det Vårdalstiftelsen som gjort det möjligt för mig att överhuvudtaget påbörja studierna och klara av dem fram till en licentiatexamen.

Genom min flytt till Skåne har jag ingen familj att tacka för att de tålmodigt stått vid min sida. I stället får jag tacka mitt skånska fynd, 12-åriga valacken Markant, för att han hållit mig vid god vigör, hållit min koncentration på topp och betydligt ökat mina kunskaper om betingning som pedagogisk metod.

Sammanfattning

Denna avhandling har den tillämpade psykiatrien som sitt forskningsfält och fokuserar på de problem som har samband med vård och behandling av vuxna patienter med autismspektrumstörning. De förhållanden som beskrivs är giltiga för den svenska psykiatrien och går inte att direkt generalisera till förhållanden utanför Sverige.

Avhandlingens syfte är att medverka till att personal inom vuxenpsykiatrien får ökade kunskaper om de svårigheter med kontakt, kommunikation och tänkande som hänger samman med en autismsdiagnos. Genom att personalen får en utbildning om patienternas annorlunda psykologiska utveckling kan kunskapen användas för att skapa en individuellt inriktad behandling som utgår från varje enskild patients problem.

Autism hos vuxna har inte setts som en angelägenhet för vuxenpsykiatrien förrän under senare delen av 1990-talet, då diagnoskategorin Asperger syndrom beskrevs i den fjärde upplagan av DSM-manualen (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 1995). Medvetenheten om att dessa patienter redan fanns inom vuxenpsykiatrien under andra diagnoser kom först genom några uppmärksammade fall. Dessa ledde till en period av hetsig mediadebatt mellan företrädare för olika kunskapssyn. Därefter började man mer allmänt inom psykiatrien känna igen yttringarna av autismspektrumstörningarna och ta till sig såväl neuropsykiatrisk som pedagogisk kunskap. Nu – år 2002 – har autismspektrumstörningarna blivit accepterade, i större eller mindre utsträckning, som en giltig diagnosgrupp inom vuxenpsykiatrien och allt fler vuxna personer får autismsdiagnos. Individuella behandlingsmetoder som speciellt utgår från dessa personers kommunikationsproblem och annorlunda tänkande finns emellertid ännu inte i någon större omfattning.

När personer med autismspektrumstörningar behandlas inom psykiatrien möts de av många förgivet-taganden om vad en vuxen person måste veta och kunna om sociala sammanhang och om hur man kommunicerar med omgivningen. I denna avhandling förklarar jag teoretiskt dessa individers annorlundaskap genom att applicera teorier om barns tidiga sociala inlärning på vuxna patienters svårigheter med kontakt, kommunikation och tänkande. En psykologisk utveckling utan den sociala dimensionen

kan få till följd att en i övrigt normalbegåvad person kan ha stora brister i sin kommunikationsförmåga och i sitt sätt att förstå vardagliga sammanhang.

Avhandlingen rör sig över många fält från effekter av en annorlunda psykologisk utveckling till det praktiskt pedagogiska området. Jag griper själv in i lärandeprocesser, direkt genom patientarbete i ett par fall och indirekt genom en utbildning för psykiatripersonal. Sedan låter jag teori, egen praktisk erfarenhet och reflexion samspara för att beskriva och analysera de skeenden som finns på olika nivåer. Det är jag själv som är huvudberättaren, men tidvis lämnar jag över berättandet till den psykiatripersonal som intervjuas eller på annat sätt kommer till tals. Det är alltså en narrativ kontextuell analys som utnyttjas som metod för att sätta in läsaren i de sammanhang där jag genomför en utbildning för psykiatripersonal. I en längre fallbeskrivning visar jag hur ett perspektivbyte hos personalen gör en långtidsvårdad rättspsykiatrisk patient mer begriplig för sin personal. Han har inte haft förmågan att delta i samspel med andra människor på ett sådant sätt att han kunnat tillägna sig sociala signaler och koder eller accepterade kommunikationssätt. Därför har han i vuxenlivet setts som mycket udda och svårbehandlad inom psykiatrin. Hans speciella funktionshinder kräver att rehabiliteringsinsatserna bygger på behandlingsmetoder som ger tillfälle till social inläring.

NYCKELORD
Autism, autismspektrumstörningar, Asperger syndrom, design, LPT, LRV, LSS, lärandeprocess, neuropsykiatriska diagnoser, pedagogik, psykiatri, psykiatrisk behandling, rehabiliteringsteknik, rättspsykiatri, social inläring, specialpedagogik, utvecklingspsykologi, vuxenpedagogik.

När psykiatripersonalen ska lära sig handskas med patienter inom denna nya diagnosgrupp, krävs det en omorientering i tänkande och förståelse för att det ska gå att applicera ny teoretisk kunskap om autism på en invand praktisk verksamhet. För att teorierna ska leda till nytt handlande behöver utbildningen vara förankrad i den egna vardagsverkligheten och utgå från de problem som finns kring de egna patienterna. Ett av avhandlingens huvudavsnitt behandlar en utbildning på åtta psykiatriska avdelningar på olika håll i landet, där behandlande personal genom att beskriva sina patienter kunnat få alternativa förklaringar till patienternas beteenden och råd om bemötande. Personalen har dokumenterat sin inläring och effekterna av inläringen har sedan satts i relation till om personalens lärande har medfört några förändringar för patienterna.

Den omorientering som har skett hos personalen har i de flesta fall lett till stora förändringar för patienterna. Flera patienter har fått nya utredningar och diagnoser. Några av dem har kunnat skrivas ut från slutna psykiatrisk vård till kommunala boendeformer – en av dem efter 25 års rättspsykiatrisk vård. I ett fall har det också blivit uppenbart att resurserna i kommunens LSS-boenden inte räcker till för personer som har stora svårigheter med koncentration, minne och planeringsförmåga. Det som också framställt tydligt i såväl handledningssamtalen som i intervjuerna

med psykiatripersonalen är svårigheterna att vårda patienter med autism på allvårdsavdelningar där vården i grunden vilar på helt andra behandlingsprinciper.

Det som också har varit ett slående resultat när man med designögon betraktar psykiatrin är att vårdmiljöerna överhuvudtaget inte präglas av en kunskap om att speciella miljöer krävs för att patienternas kognitiva svårigheter, perceptionsstörningar och exekutiva svårigheter inte ska bli handikappande. Inte någonstans har sådan kunskap legat till grund för utformningen av patienternas livsmiljöer där de i många fall lever i årtal. I belysningen av det relativa handikappbegreppet där handikappet ses som ett samspel mellan människan och miljön har jag kunnat konstatera att psykiatriska miljöer i stor utsträckning kan ses som handikappande för stora grupper av patienter.

Innehåll

Förord 3

Sammanfattning 5

Avhandlingens uppläggning 11

Artiklar och presentationer vid vetenskapliga konferenser 14

Syfte 15

1. Inledning 17

Min väg in i psykiatrin 18

Vuxenpsykiatrin och patienter med autismspektrumstörningar 20

Internationellt om autism inom vuxenpsykiatrin 23

2. Den polyfona psykiatrin – mitt forskningsfält 27

Fånar, idioter, fallandesjuka och lame 28

De utslöts från hospitalen – hur gick det för dem? 29

Från mentalsjukhus till ny psykiatri 33

Dagens psykiatri – röster från de kliniskt verksamma 39

3. Några vetenskapsteoretiska synpunkter på psykiatrisk teori 49

4. Avhandlingens metoder 55

Teoretiska metoder 55

Praktiska metoder 59

Fallstudier 60

Metoder för datainsamlingen 62

Observationer och deltagande 62

En semistrukturerad intervjumetodik 63

Tolkning av utsagor 64

Dokumentation från inlärningsprocessen 64

Narrativ kontextuell analys 65

5. Lärande genom socialt samspel 67

Den sociala inläringens betydelse 68

Olika forskningsvärldar – olika kunskap 71

Det sociala spädbarnet 71

Det subjektiva jaget 76

Det lärande barnet 78

Från tänkande i komplex till tänkande i begrepp 86

Fallbeskrivning Emil 92

Kontakt 95

Kommunikation 96

Tankestrukturer 96

Självbild 98

Kontakter med kontinuitet och utvecklingsperspektiv – en början till social inläring 100

6. Lärande som aktiv omorientering 103
Livslångt lärande i yrkeslivet 104
En utbildning på åtta avdelningar 108
- 7.Handledningsprocessen kring enskilda patienter 113
Emil 113 *Mikael 118*
Jan 113 *Jerker 122*
Kerstin 115 *Harald 126*
Christina 116
- 8.Handledningsprocessen kring specifika
problemområden 131
Rättsspsykiatriska utredningsavdelningen 131
Rallaren 133
- 9.Handledningsdokumentation 139
Personalens egen dokumentation 139
 Detta var nytt för mig 139
 Kunskap för utredning och diagnostisering 140
 Kunskap för behandling 141
 Om handledningen 144
Intervjuerna 146
 Förändrat synsätt på Emil 146
 Synpunkter på vidareutbildning 150
Enkäterna 152
10. Sammanfattande resultat 155
Personalens omorientering 155
Vad blev resultatet för patienterna? 156
 Emil, Jan, Kerstin, Christina, Mikael, Jerker, Harald
Pedagogiska diagnoser 158
11. Diskussion och slutsatser 161
Teorierna om social inlärning 161
Patienterna och deras diagnoser 163
Om utbildningen 165
Personalen, deras miljöer och patienterna 167
Goda eller dåliga lärandemiljöer? 169
Reflexioner över öppenvården 172
Vidare forskning och utveckling 173
- Referenser 176
Litteratur 180
Bilaga 1. Intervjuplan 182
Bilaga 2. Enkätfrågor 183

Avhandlingens uppläggning

KAPITEL 1. INLEDNING

I inledningen beskriver jag hur synen på autism förändrats under den tid som jag varit yrkesverksam inom det specialpedagogiska området och att det fortfarande inte finns fullständig konsensus i frågan.

Min väg in i psykiatrin beskriver hur jag som pedagog kom in i vuxenpsykiatrin – ett verksamhetsområde som tidigare varit helt främmande för mig. Den läroprocess som sedan följde med ständigt nya insikter och föreställningar om vad psykiatrin egentligen var väckte det intresse och den nyfikenhet som först ledde till ett licentiatarbete och därefter till denna avhandling.

Avsnittet *Vuxenpsykiatrin och patienterna med autismspektrumstörningar* beskriver den aktuella situationen för denna avhandlings huvudpersoner – vuxna individer med autismspektrumstörningar som har blivit psykiatripatienter. Dessa huvudpersoner och deras svårigheter i mötet med de *normalspektrumpersoner* som är deras behandlingspersonal kommer att bli ett tema med variationer som går genom hela avhandlingen.

I avsnittet *Internationellt om autism inom vuxenpsykiatrin* försöker jag sätta in den svenska psykiatrins behandling av patienter med autism i ett större, internationellt, psykiatrisammanhang.

KAPITEL 2. DEN POLYFONA PSYKIATRIN – MITT FORSKNINGSFÄLT

Det pedagogiska tänkandet och metoderna som jag för in i psykiatrisammanhang är framsprungna ur andra vetenskapliga discipliner än de psykiatriska och har utvecklats i andra miljöer än de medicinska. Pedagogikens roll behöver därför förstås i det sammanhang som är psykiatrins, så att det blir begripligt hur pedagogik har kommit att bli aktuell i psykiatrisk behandling. Psykiatrin har under hela sin existens tagit emot influenser från olika vetenskapliga discipliner och därmed haft en oklar och föränderlig identitet. För att förstå dagens psykiatri är det viktigt att se utvecklingen bakåt i psykiatrihistorien och knyta ihop den med såväl dagens kliniska verklighet som med de tankegångar som ligger bakom LSS-lagen. Ett av LSS-lagens särdrag är att den i sig förenar två grupper *psykiskt funktionshindrade*: människor med

kognitiva funktionshinder, som behöver kognitivt stöd av omvärlden, och människor med psykiska sjukdomar som påverkas av medicinsk och terapeutisk behandling. Dessa två grupper har lagstiftningen tidigare försökt hålla isär under ett drygt århundrade.

KAPITEL 3. NÅGRA VETENSKAPSTEORETISKA SYNPUNKTER PÅ PSYKIATRISK TEORI

I detta kapitel tar jag upp några vetenskapsteoretiska synpunkter på DSM-manualen och dess diagnoskategorier. Vidare problematiserar jag forskarens roll som kunskapare inom det psykiatriska området utifrån paradigmbegreppet.

KAPITEL 4. AVHANDLINGENS METODER

I kapitlet redogör jag för de metodöverväganden som finns bakom beskrivningen och analysen av såväl fallbeskrivningarna som handledningsarbetet. De metoder jag valt att använda mig av vid materialinsamlingen redovisas, sätts in i ett vetenskapsteoretiskt sammanhang och jämförs med den kliniska psykiatrins forskningsmetoder och vetenskapsteori.

KAPITEL 5. LÄRANDE GENOM SOCIALT SAMSPEL

De tidigt utvecklade och inlärdade förmågor som finns hos normala barn tas senare i livet för givna i allt socialt samspel, därför att de är omedvetet förvärvade. Om behandlande personal inte känner till att det finns patienter inom psykiatrin som sedan tidig barndom haft en psykologisk utveckling som gått parallellt med den normala och med stora brister i den sociala dimensionen, kan de inte heller förstå vilka konsekvenser en sådan utveckling kan få och missförstånden kan därför bli åtskilliga.

I avsnittet *Fallbeskrivning Emil* visar jag hur teorier om tidig jagutveckling och social inläring kan appliceras på en långvarigt vårdad rättspsykiatrisk patient och göra honom mer begriplig för sina vårdare och behandlare.

KAPITEL 6. LÄRANDE SOM AKTIV OMORIENTERING

Detta kapitel börjar med avsnittet *Livslångt lärande i yrkeslivet* som tar upp teorier kring lärande hos vuxna i yrkeslivet och redovisar de tankar som finns bakom den utbildning som genomfördes på åtta psykiatriska avdelningar.

En utbildning på åtta avdelningar ger en beskrivning och analys av den genomförda utbildningen, som skett i form av handledningar. Den har utgått från personalens beskrivningar av patienterna och deras förståelse av patienternas svårigheter.

KAPITEL 7. HANDLEDNINGSPROCESSEN KRING ENSKILDA PATIENTER

Kapitlet redogör för de resonemang som förts kring patienterna under handledningarna och de direkta effekter som handledningarna får för patienterna genom personalens omorientering och perspektivbyte.

KAPITEL 8. HANDLEDNINGSPROCESSEN KRING SPECIFIKA PROBLEMOMRÅDEN

I detta avsnitt redogörs för varför alla avdelningar inte har avhandlat specifika patientfall i handledningarna utan mer fokuserat på problemområden.

KAPITEL 9. HANDLEDNINGSDOKUMENTATION

Avsnittet ger en beskrivning av personalens inlärningsprocess utifrån den dokumentation de gjort av sin egen inlärnning under handledningens gång. Genom en analys av denna dokumentation, tillsammans med intervjuer och enkäter har jag kunnat visa på inlärnings effekter som givit ny kunskap i förhållande till utredning och behandling av patienter med autismspektrumstörningar.

KAPITEL 10. SAMMANFATTANDE RESULTAT

I detta avsnitt pekar jag ut de effekter som personalens utbildning har fått för behandlingen av patienterna. Personalens omorientering mot ett autismsperspektiv gör att patienterna blir bättre förstådda. Personalen får genom pedagogikperspektivet nya arbetsredskap, bland annat i form av systematiserade observationer som underlag för utredningar, vårdplaner och ett mer pedagogiskt inriktat behandlingsarbete.

KAPITEL 11. DISKUSSION OCH SLUTSATSER

Här för jag en diskussion kring övriga observationer jag gjort om psykiatrin, dess miljöer och patienter och framför idéer om annorlunda behandling för de patienter som har behov av psykiatrisk slutenvård.

Artiklar och presentationer vid vetenskapliga konferenser

Pictures for Contact and Communication with a Communicatively Disabled Patient within Forensic Psychiatry. Accepted for publication as *Letter to the Editor* in the Journal of Autism, Great Britain, London

Individualized Educational Treatment for Adult Psychiatric Patients with Autism Spectrum Disorders. Accepted for presentation at the 13th Annual International Durham Research Conference on Autism, Durham, Great Britain, April 10–12, 2002.

Special Education as an Alternative Treatment Method for Patients with Autism/Asperger Syndrome within Forensic Psychiatry. Presentation at the Second Nordic Conference of Research on Autism/Asperger Syndrome, Oulu, Finland, February 21–24, 2001.

On Pedagogical Implications for People with Autism and Learning Disabilities. Keynote speaker at The First Nordic Conference on Good Pedagogical Practice in Autism Spectrum Disorders, September 13–15, 2000, Ängelholm, Sweden.

Is there still a future? Misdiagnosed persons with autism within forensic psychiatry. Poster presentation, 6th Conference Autisme Europe, May 19–21, 2000, Glasgow, Scotland.

Från specialpedagogisk praktik till specialpedagogisk teknik. Specialpedagogisk Biennial, 9–10 augusti 1999, Linköpings universitet, Sverige.

Free Freya – education within psychiatric care services. Presentation at The First Nordic Conference of Research on Autism/Asperger Syndrome, February 1–2, 1999, Växjö, Sweden.

An ultimate challenge for adult education? Presentation at NFPF (Nordiska Föreningen för Pedagogisk Forskning), 1998, Lahti, Finland.

Syfte

Huvudsyftet med avhandlingen är att hos personal inom vuxen-psykiatri öka förståelsen för patienter med autismspektrumstörningar och därigenom medverka till att de får en individuell och mer riktad behandling som utgår från deras specifika svårigheter

- genom att applicera teorier om tidig social inlärning på vuxna patienters svårigheter med kontakt, kommunikation och tänkande
- genom att beskriva genomförandet av en utbildning för psykiatripersonal med syfte att ge personalen bättre underlag för sin förståelse för ovannämnda patientgrupps aktuella svårigheter med bristande kontaktförmåga, kommunikation och tänkande
- genom att beskriva, analysera och värdera inlärningseffekterna hos personalen efter handledningen och sätta dem i relation till om patienterna får en behandling som kan utveckla deras kontaktförmåga, kommunikation och tänkande utifrån deras särskilda förutsättningar.

1. Inledning

År 1969 började jag min lärarbar på ett skoldaghem. Det var där, i en tid då det inte var *comme il faut* att testa eller diagnostisera barn, som jag började ta de första famlande stegen in i specialpedagogiken. De psykologer som då handledde mig och mina kolleger tolkade inlärningssvårigheter i termer av känslomässiga blockeringar och dysfunktionella familjesystem. Barnens inlärningssvårigheter skulle försvinna och de känslomässiga knutarna upplösas genom att relationerna inom familjen bearbetades. Samma tankegångar fanns också då jag i mitten av 1970-talet startade min första klass för barn med autism på ett stort vårdhem (Mandre, i Gerland (red.), 1998). Autism sågs då som ett psykiskt försvar mot outhärdlig inre smärta eller felaktig anknytning mellan mor och barn och det var i den andan som handledningen skedde.

En av de mentalskötare som jag intervjuar i mitt avhandlingsarbete påminner mig om synen på autism vid denna tid. Hon arbetade då som vårdare på samma institution där jag var lärare och berättar om en flicka på sin avdelning som sades vara autistisk:

Hon var osedvanligt vacker och hon stod hela kvällar med pannan tryckt mot fönstret och blicken i fjärran ... vi fick höra att hon stod och längtade och att hon hade blivit autistisk därför att hennes föräldrar tjänstgjorde utomlands ...

Många av oss som träffats i den praktiska psykiatrin under mitt avhandlingsarbete bär med oss erfarenheter och tankar som vidareutvecklats ur ovan beskrivna föreställningar om autism. Kunskapsutvecklingen har sedan fortsatt att gå i olika banor under en mängd av år. I en av dessa parallella kunskapsvärldar finns fortfarande de längtande barnen som på grund av inre trauman avskärmar sig. I andra kunskapsvärldar tittar man på annorlunda hjärnfunktioner, hjärnans kemi, perceptionsstörningar och andra biologiska orsaker till att barn föds med autism eller utvecklar autismliknande tillstånd under sina första levnadsår. Inom pedagogiken har man sedan 1980-talet utvecklat pedagogiska metoder som utgår från *funktionsstörningen* autism, medan de *längtande barnen* fortfarande behandlas med psykoterapi i andra världar. Då jag 23 år efter det att jag första gången steg in i en psykologiserande skolvärld, steg in i den för mig helt nya värld

som var vuxenpsykiatrins, var det som att återigen börja i 1970-talets skola och stiga in i samma svunna värld.

Min väg in i psykiatri

Jag kom i kontakt med vuxenpsykiatri i början av 1990-talet då jag som speciallärare skulle undervisa en kvinnlig patient i 35-årsåldern på en specialavdelning på Långbro sjukhus. Hon var känd inom psykiatri som "Fallet Elisabeth" och hade länge betraktats som en speciellt svårbehandlad patient. När jag träffade henne hade den schizofrenidiagnos hon tidigare haft omvärderats och hon hade nu diagnosen autism. Hon hade vistats inom vuxenpsykiatri sedan 14-årsåldern och haft ett flertal olika diagnoser genom åren. Hennes behandling med terapier och läkemedel ger en god bild av psykiatrins föreställningar om psykisk sjukdom under 1900-talets senare hälft. De flesta av terapierna byggde på psykoanalytiska teorier och sökte barndomstrauman som orsak till hennes sjukdom. Förutom dessa terapier hade hon också fått pröva de flesta läkemedel som introducerats inom psykiatrisk vård under denna period. Hon hade förblivit en gåtfull patient tills hon fick sin autismsdiagnos. Genom en sådan diagnos blev hennes symptom begripliga och genom den kom hon också att tillhöra den dåvarande Omsorgsnämndens personkrets. Därigenom kunde hon få undervisning genom Särsvux, som är en skolform för vuxna personer med först ändshandikapp, autism och förvärvade hjärnskador. Den undervisning som Elisabeth fick och som började med några timmar i veckan, fick mer långtgående konsekvenser än jag någonsin hade räknat med. En av följderna var att den diagnos som fört mig till kliniken och som givit Elisabeth rätt till undervisning blev något oerhört kontroversiellt för den enhet där hon vårdades.

Begreppet *autism* sammanknippades fortfarande inom psykiatri med ett delsymptom vid schizofreni, medan det inom Omsorgsnämnden hade kommit att sammanknippas med ett funktionshinder med konsekvenser för social interaktion och kognition. Under fyra år fanns delade meningar mellan kliniken och mig kring denna fråga. Det utgjorde ett frustrerande hinder i vårt samarbete. Kliniken där hon vistades hade byggt upp sin verksamhet utifrån en grundsyn där alla hänvisningar till människans biologiska utrustning var bannlyst vilket inte gick att förena med att autismen är ett neuropsykiatriskt tillstånd. Man behandlade med läkemedel, men orsakerna till patienternas svåra psykiska symptom fick inte finnas i hjärnans kemi (Palmgren, 1995). Det kändes som besynnerligt dubbla budskap. Bältesläggning var ofta förekommande, men samtidigt talade man om vikten av respekt för individen och om de skadliga verkningar

miljön kunde ha på patienten. Den skadliga miljön förutsattes alltid ligga i patientens barndomsmiljö, men aldrig i den psykiatriska miljö där man använde tvång och maktmedel.

Jag ombads av Psykiatrikommittén inom sjukvårdsområdet att skissera ett pedagogiskt projekt för de två patienter som vistades på den lilla specialenheten. När resten av kliniken lades ner som följd av en omorganisation fick specialenheten bli kvar som ett tvåårigt pedagogiskt projekt.

Detta projekt blev, ur patienternas synpunkt, lyckat då de båda efter projekttidens slut hade överförts från LRV respektive LPT till LSS. Patienterna flyttade ut och specialenheten kunde läggas ner och jämnas med marken.

Mitt kvarvarande intryck av slutenvårdspsykiatrin under dessa omvälvande år var att den försökte ändra riktning och bli mänskligare, men att vägen ännu var lång till en behandling som utgick från patienternas behov. De övergripande målsättningarna talade om individuell behandling och respektfullt bemötande – verkligheten hade fortfarande läkemedel som första prioritet vid behandling. Läkemedel ordinerades i förbluffande kvantiteter, både dosmässigt och vad gällde antalet förekommande mediciner. Rutiner och schemaläggningar styrde behandlingen mer än patienternas behov, och miljöerna var sällan skapade utifrån en kunskap om patienternas problem med perceptionsstörningar, brist på planeringsförmåga och annat som konstituerade deras psykiska problem.

Efter denna projektid blev jag allt mer anlita av vuxenpsykiatrin för föreläsningar och handledningar. Därmed växte också mitt intresse för vad psykiatrisk verksamhet egentligen var eller skulle kunna vara. De föreställningar som jag hade om psykiatrin härrörde först enbart från verksamheten på den lilla specialenheten och dess angränsande avdelningar. Efter en TV-film om Elisabeth hösten 1997 kom jag att bli kontaktad av många anhöriga till psykiatripatienter – anhöriga som hade söner och döttrar som de tyckte liknade Elisabeth men som hade andra diagnoser än autism. De anhöriga ville ha råd om var de kunde få utredningar och pedagogisk behandling, men jag hade ingen annan att hänvisa dem till än Socialstyrelsen. Från de anhöriga fick jag ytterligare ett perspektiv på psykiatrin som avslöjade hur gamla metoder och maktmedel fortfarande användes och hur maktlösa både patienter och anhöriga kunde känna sig. En del av de anhöriga hade kämpat i många år mot en osynlig motståndare. De upplevde att ingen egentligen tog ansvar för aktuella eller tidigare begångna misstag. Detta förhållande behandlas närmare i en avhandling från Rättssociologiska institutionen i Lund (Pfannenstill, 2002). Från dessa anhöriga fick jag journalkopior, brevväxlingar med psykiatrienheten och annat material som visade

LRV: Lagen om rättspsykiatrisk vård

LPT: Lagen om psykiatrisk tvångsvård

LSS: Lagen om särskilt stöd för vissa funktionshindrade

mig – som ännu var novis inom området – de sämsta sidorna av psykiatrin.

Med nyfikenhet och ett nyvaknat intresse började jag dock följa psykiatridebatter i Läkartidningen och annan fackpress. Fram växte en bild av stridande ideologier kring de psykiatriska tillståndens orsaker, diagnostisering och behandling. Genom att läsa psykiatrins historia föll ytterligare några pusselbitar på plats. I mina försök att orientera mig i dagens psykiatri och dess syn på behandling och diagnostisering har jag kompletterat litteraturstudier med egna intervjuer. Jag har intervjuat läkare, sjuksköterskor, psykologer, arbetsterapeuter och mentalskötare som arbetar på de enheter som deltagit i avhandlingens handledningar. De beskriver själva hur de ser på sitt nuvarande arbete och vilken utveckling de sett under sina yrkesverksamma år. De beskriver också hur ständigt nya problemområden tränger in i verksamheterna och hur förändrade krav på kunskap och förändringar i organisationssätt gör den svenska psykiatrin till ett dynamiskt verksamhetsområde. Först i mötet med många individer på många psykiatriska enheter har jag fått en bild av psykiatrin som ett oerhört mångfacetterat verksamhetsområde. Det är många olika vård- och yrkeskulturer som blandas och personalen kämpar idogt för att utveckla verksamheten i ett system där man fortfarande räknar i sängplatser och där meningsfull sysselsättning i stor utsträckning blivit ersatt av förströelse.

I de följande avsnitten kommer jag att beskriva situationen för patienterna med autismspektrumstörningar inom vuxenpsykiatrin utifrån mina erfarenheter av psykiatriska verksamheter.

Vuxenpsykiatrin och patienter med autismspektrumstörningar

Ny kunskap och nya sätt att se på gamla fenomen har under senare hälften av 1990-talet lett till att det tillkommit 180 nya diagnoskategorier i revisionen av DSM-manualen (Diagnostic and Statistical Manual, 1995) mellan den tredje och fjärde upplagan. Bland dessa nytillkomna diagnosgrupper finns Asperger syndrom. Denna form av autismspektrumstörning har tidigare varit okänd och därför inte kunnat diagnostiseras inom vuxenpsykiatrin. Inom barnpsykiatrin har den i viss mån varit känd sedan 1980-talet, då Lorna Wing (Wing, i Frith, 1995) först uppmärksammade och översatte Hans Aspergers beskrivningar av en grupp barn som hade *autistisk psykopati*. I DSM-manualen finns Asperger syndrom som en egen diagnoskategori under huvudkategorin Pervasive Developmental Disorders. Konsekvenserna av en sådan genomgripande störning i utvecklingen är att alla de funktioner som är beroende av social inlärning blir drabbade. Enligt kriterierna för

Asperger syndrom ska dock språkutvecklingen vara normal, dvs. barnet ska uttala enstaka ord vid två års ålder samt kommunikativa fraser vid tre års ålder. Vidare nämns i kriterierna frånvaron av kognitiva utvecklingsförseningar vilket, enligt min mening, borde medföra att diagnosen kunde ges till ett mycket färre antal personer än de som faktiskt får denna diagnos. Det råder för övrigt inte någon 100%-ig samstämmighet i forskarvärlden huruvida Asperger syndrom ska räknas till autismspektrat eller huruvida det är en egen diagnosgrupp (Schopler, Mesibov, 1995; Dickerson Mayes, Calhoun, Crites, 2001). I flera av avhandlingens avsnitt kommer jag att närmare beskriva de svårigheter som hör samman med tillägnandet av ett språk och tänkande som sker utifrån bristande social inlärning.

Inom vuxenpsykiatri har de patienter som enligt DSM-IV passar in på autism- eller Aspergerkriterierna tidigare fått andra diagnoser. Det betyder att de behöver nya utredningar för att kunna få bättre anpassad behandling. Så som senare kommer att beskrivas i de pedagogiska avsnitten är det inte helt lätt att göra totala omsvängningar i sättet att observera och tolka patienternas beteende enbart med hjälp av en manual. Hos vuxna individer framträder inte heller symptomen lika klart som hos barn och många vuxna har lärt sig egna strategier för att dölja sina svårigheter. Som ovan nämnts kan symptomen vara tämligen komplexa – perceptionsstörningar, planeringssvårigheter och kognitiva problem kan vara så framträdande att autismsymptomen i förstone inte uppmärksammas. På många håll ser man också dessa patienter som främmande fåglar inom psykiatri, som personer som snarare hör hemma i kommunernas LSS-verksamheter eller hos någon annan. Ja, hos någon som har de kunskaper på området som man åberopar att man själv inte har. Särskilt tydligt blev detta i en probleminventering som jag gjorde för Region Skåne i en internrapport med titeln *Behandling och utredning av barnneuropsykiatriska diagnoser inom Region Skånes psykiatri* (på grund av sekretesskäl opublicerad rapport, juli 2001). Denna rapport visar bland annat att kliniker inte sällan åberopar sin okunskap inom området som skäl till att inte behålla och behandla patienter med autismspektrumstörning på sina enheter. Besluten att remittera dessa patienter vidare till någon som man tror är bättre rustad att ta emot dem kan resultera i att det dröjer avsevärd tid innan behandlingen kan börja och innan patienten får en vårdplan.

Traditionellt har man inom vuxenpsykiatri varit inriktad på att behandla individer som har psykiska sjukdomar, dvs. personer som en gång haft de sociala förmågor som gör att kontakt och kommunikation fungerar normalt, men där dessa förmågor genom sjukdom tillfälligt eller permanent har förändrats eller satts

ur spel. Man är ovan vid individer som inte har de normala referensramarna för kommunikation och som har brister i elementär vardagskunskap. Eftersom deras begåvning inom andra områden tycks vara normal, förblir de ofta gåtfulla patienter som inte kan få adekvat behandling. De faller utanför de ramar för förståelse som psykiatrin byggt upp kring de patientgrupper man traditionellt behandlat. Inte heller är de behandlingsmetoder som står till buds anpassade för personer som har livslånga funktionshinder.

Ett funktionshinder innebär att vissa funktioner hos en person är nedsatta, vilket kräver en anpassning av miljön kring individen för att funktionshindret inte ska bli ett svårt handikapp. En blind eller synskadad person som inte får lära sig att orientera med hjälp av käpp och andra hjälpmedel skulle bli totalt hjälplös. En döv individ är kommunikationshandikappad om han/hon inte får hjälp med att förstå och bli förstådd av sin omgivning. Både dövhet och blindhet är till viss del medicinska problem, där det krävs fackkunskaper, men när läkare, optiker och hjälpmedelstekniker gjort sitt remitteras personerna vidare till syn- och hörselcentraler för att få pedagogisk hjälp att lära sig handskas med sina funktionshinder och hjälpmedel.

Då det handlar om personer som har mer osynliga kommunikationsproblem och kognitiva funktionshinder finns inga motsvarande strukturer uppbyggda. Om medicinerna inte botar infinner sig ett tomrum. Personer som inte går att förändra med traditionella psykiatriska behandlingsmetoder och dessutom inte fås att passa in i existerande rutiner blir då betraktade som svårbehandlade och störande. Att det för funktionshindrade personer krävs miljöanpassningar och pedagogik för att de ska kunna leva med sitt funktionshinder är en tanke som ännu inte fått någon större genomslagskraft inom psykiatrin.

I Psykiatrireformen som trädde i kraft 1995 har man uppmärksammat att det finns patienter som inte blir botade från sina psykiska sjukdomar. Tidigare kallade man dessa patienter för *kroniskt sjuka*, men i Psykiatrireformens texter benämns de nu som *psykiskt funktionshindrade*. Därigenom har också funktionshindrersbegreppet kommit att användas för psykiatriska tillstånd. De patienter som därvid avses är dock fortfarande psykiatris egna, dvs. patienter med kronisk schizofreni eller andra kroniska psykoser. Detta framkommer med all tydlighet då man läser målbeskrivningar för hur dessa patienter ska behandlas inom den kommunala psykiatrin och inom Personlig Ombudsverksamheter. Det som också blir tydligt när man sorterar ut *medicinskt färdigbehandlade* från psykiatrin till kommunala gruppbofasta är att psykiatrin än en gång försöker skilja ut de botbara från de obotbara. Genom detta tydliggör man också att det är medicinsk

behandling som ska ges inom psykiatrin och inget annat. På samma sätt har psykiatrin tidigare i sin historia försökt profilera sig som en medicinsk disciplin genom att skilja ut de *obotbara*. Detta förhållande kommer jag att beskriva mer ingående i ett avsnitt om bakgrunden till nutidspsykiatrin.

Inom vuxenpsykiatrin kom uppmärksamheten att riktas mot autismdiagnosen i större skala i samband med den uppmärksammade Stripteasefilmen av Marianne Spanner i augusti 1997, då hon avslöjade att en av den svenska psykiatrins mest gåtfulla patienter hade fått autismdiagnos och behandlades med pedagogiska metoder. Genom detta uppvaknande kom åtskilliga psykiatripatienters diagnoser att ifrågasättas, många gånger först av de anhöriga och senare av läkare. Under senare hälften av 1990-talet fördes hätska debatter i media, både i dagspress och i facktidskrifter om autismsens orsaker. Konkurrerande teorier gjorde sig hörda. Fortfarande finns en skiljelinje mellan de psyko-dynamiska och neuropsykiatriska kunskapsvärldarna, men det senare synsättet har allt mer vunnit mark genom den dokumenterade forskningen (bl.a. Gillberg, 1992; Frith, 1995).

Nu – år 2002 – är autismspektrumstörningarna accepterade som neuropsykiatriska tillstånd med debut i barndomen och de ses som giltiga vuxendiagnoser av allt fler professionella. För närvarande pågår en uppbyggnad av kunskap runt om i landet kring dessa tillstånd. På en del håll har också byggts upp särskilda neuropsykiatriska team för att utreda och diagnostisera dessa patientgrupper. Vad gäller behandlingsmetoder, så nämns pedagogiken som en viktig del av behandlingen, men än så länge är det ytterst få kliniker som har dragit sådana slutsatser av detta att de anställt pedagoger.

Internationellt om autism inom vuxenpsykiatrin

Genomgående menar jag i denna uppsats med ordet "psykiatri" den svenska psykiatrin. Denna avgränsning har varit nödvändig att göra, eftersom bemötandet av människor med autism inom vuxenpsykiatrin så starkt präglas av den existerande vuxenpsykiatrin i övrigt och dess historia och förankring i samhället.

Jag hade även velat lägga fram ett internationellt bakgrundsmaterial för jämförelser, men försöken att få fram ett sådant har givit magra resultat. En förmodad anledning till att det inte finns några rapporter som beskriver behandling av personer med autism inom klinisk psykiatri kan vara att praktiker sällan gör forskning av sin praktiska verksamhet.

Den enhet jag funnit, som bäst motsvarar specialiserad psykiatrisk vård för personer med autism/Asperger, finns vid The

Hayes Unit i Bristol, England. Där finns tolv platser för personer med Asperger syndrom som betraktas som högriskpersoner på grund av sitt beteende. De flesta av dem är dömda till vård enligt the Mental Health Act 1983 Sections 3, 37 and 37/41 (motsvarigheterna till LPT och LRV). Vården bedrivs som slutenvård och utgår helt från autismskärning och kunskap om behandling av svår destruktivitet, aggressivitet, ritualism och andra beteenden som behöver specialtränad personal (www.nas.org.uk/units/index.html#The Hayes Unit).

I Storbritannien finns också en ackreditering av boendeenheter för personer med autism, något som jag inte har funnit på annat håll. En sådan ackreditering ger vissa garantier för att det finns kunskaper om den autistiske personens behov och att dessa tillgodoses. (www.nas.org.uk/nas/accred.html)

Digby Tantam (i Frith, 1995) är en vuxenpsykiater som utfört en studie genom Medical Research Council i Storbritannien. Han har intervjuat 60 patienter som karakteriserats av andra psykiatriker som udda och socialt isolerade. Av dessa anser han att 46 motsvarar kriterierna för autism eller Asperger syndrom. Han beskriver autisms yttringar i vuxenlivet, komorbiditetsproblem (dvs. problem med tilläggsymptom som inte hör till autism-spektrumet) och gränsdragningar mot andra diagnoser i vilka social isolering utgör framträdande drag hos personerna.

I Storbritannien finns också ett autisms forskningscentrum vid universitetet i Cambridge (www.psychiatry.cam.ac.uk/arc/) vid vilket det för närvarande pågår ett forskningsprojekt med syfte att utveckla en speciell klinik för vuxna personer med Asperger syndrom.

Jag har också sökt publicerade artiklar i vetenskapliga tidskrifter som behandlar psykiatrisk behandling. En genomgång av ca 2000 artiklar i årgångarna 2000–2002, ger resultatet enligt nedan:

Acta Psychiatrica Scandinavica: Gillberg, C, Billstedt, E, *Autism and Asperger syndrome: coexistence with other clinical disorders*, 2000 Nov. 102 (5) 321–30

Acta Psychiatrica Scandinavica: Nylander, L, Gillberg, C, *Screening for autism spectrum disorders in adult psychiatric outpatients: a preliminary report*, 2001 June; 103(6) 428–34

Lauritsen, M, Ewald, H, *The genetics of autism*, 2001 June, 103(6) 409–10

Advances in Psychiatric Treatment: 0

American Journal of Psychiatry: Duggal, HS, Dutta, S, Sinha, VK, *Outcome of Asperger's syndrome*, 2002 Febr. 159(2) 325–6

American Journal of Psychiatry: Frazier, JA, Doyle, R, Chiu, S,
Coyle, JT, *Treating a child with Asperger's disorder and comorbid
bipolar disorder*, 2002 Jan. 159(1) 13–21

Annual Review of Neuroscience: 0

Annual Clinical Neuroscience: 0

Annual Clinical Psychiatry: 0

Attachment in Human Development: 0

Australian and New Zealand Journal of Psychiatry: 0

Brain Cognition: 0

British Journal of Educational Psychology: 0

British Journal of Psychiatry: Declan, GM Murphy, *Asperger
Syndrome*, 2001 179:375

Berney, TP, *Autism – an evolving concept*, 2000, 176:20–25

Forensic Science Int.: 0

Fortschritt Neurol. Psychiatr: Althaus, G, Kamolz, S, Franzek, E,
Pfulman, B, *Autistic hebephrenia: concepts and findings*, 2001
Oct; 69 (10) 482–7

Psychiatry: 0

Psychiatry Clinical Neuroscience: Hayashi, *Seasonal changes in
sleep and behavioral problems in an pubescent case with autism*
(2001 June 55(3) 223-4

Psychiatric Praxis: 0

Psychopathology: 0

Denna sökning visar, med andra ord, att autismspektrum-
störningar inte är prioriterade inom psykiatrin – speciellt tydligt
blir det att behandlingsmetoder för vuxna psykiatripatienter med
autism inte är föremål för den psykiatriska forskningen. I de fall då
det överhuvudtaget forskas och skrivs vetenskapliga artiklar om
personer med autism, så handlar det om etiologi, diagnostisering
och annat som inte innefattar behandling. I de fall man beskriver
behandling handlar det om barn.

När man vill hitta behandlingsråd måste man söka sig utanför
psykiatrin, både nationellt och internationellt. Det är
habiliteringar, eller vad som kallas för *services* i de engelskspråkiga
länderna som utvecklar anpassat boende, anpassad sysselsättning
och kunskap om autismspektrumstörningar. Framför allt finns det
stora mängder av vetenskapliga rapporter och forskning kring barn
som har autism.

Detta förhållande har beskrivits av Hugh Morgan (1996) som redogör för förhållandena för vuxna personer med autism i ett antal länder i såväl Europa som i Amerika och Asien. I samtliga länder konstaterar han att resurser för barn skapats åtskilliga år innan man börjar tänka på de vuxna. Det förhållande som mest påverkar utvecklingen av habilitering och service är alltid anhörigas och professionella eldsjäalars enträgna arbete och inte myndigheters agerande.

2. Den polyfona psykiatrin – mitt forskningsfält

Den psykiatri som har att diagnostisera och behandla de nya diagnosgrupperna som benämns som neuropsykiatriska har under en följd av år präglats av konkurrerande kunskaper. Detta har medfört att de psykiska sjukdomarna och funktionshindren fått högst disparata orsaksförklaringar. Olika vetenskapliga discipliner har hjälpt till att forma den psykiatriska kunskapen och gjort den till de många rösternas kör. Förklaringarna till den psykiskt sjukes tillstånd har ömsom varit beskrivna på sätt som gränsar till skönlitteratur och setts som symboliseringar av inre konflikter (Benedetti, 1992, Palmgren, 1995) och ömsom som normala reaktioner på samhälleliga missförhållanden (Foucault, 1965). Också arvet har spelat sin roll i sjukdomsförklaringarna. Ibland har det sociala arvet (Jonsson, Kälvesten, 1969 ; Jonsson, 1978) pekats ut och ibland det genetiska (Gillberg, 1992; Frith, 1994; Kristiansen, 2000). Hjärnskador, avvikelser i nervsystemet eller i hjärnans kemi är den riktning som för närvarande gör sig mest hörd, medan de andra för en tystare tillvaro. De många rösterna som blandats inom psykiatrin har var och en haft sin historiska blomstringstid och efterlämnat spår i människors vardagstänkande och i professionellas handgrepp och föreställningar. Varje sådant lager av tankar och föreställningar har sedan byggts på med nya lager av sanningar och kvar finns hela polyfonin med stämmor som alternerande gör sig hörda över de andra. Olika psykiatriska enheter och olika yrkeskulturer integrerar också dessa stämmor på olika sätt i sina tankar och handlingar.

En av dessa stämmor som är viktig för förståelsen av den tankemässiga tudelningen av patienterna inom den psykiatriska vården som *våra* eller *omsorgens* härrör sig från en epok i psykiatrins historia som började med 1858 års sinnessjukvårdsstadga. Det handlar om psykiatrins strävan att skapa sig en identitet som medicinsk specialitet (Sjöström, 1992). År 1860 fick psykiatrin sina första två professorer och vården av de sinnessjuka börjar därmed ses som en egen vetenskaplig disciplin inom medicinen. Behandlingstanken skrevs in i lagen och det börjar bedrivas klinisk forskning och skrivs läroböcker i ämnet (Qvarsell, 1991). På stora sjukhus skulle man på vetenskaplig

grund utarbeta behandlingsmetoder och bota de vansinniga. Hospitalen hade varit förvaringsplatser för såväl människor med botbara sjukdomar som med allehanda medfödda och kroniska tillstånd som inte gick att bota. Dem ville man nu sortera ut för att kunna ägna sig åt enbart bot på medicinsk grund. De andra blev vanförestaltnas, sinnesslöanstaltnas och fattigvårdens (Sjöström, 1992).

De grupper som enligt 1851 års betänkande om hospitalsväsendet borde sällas ut var:

- Fånar, idioter, d.ä. sådane som blifvit födde svagsinte till följe af fel i deras ursprungliga organisation. Dessa kunna väl genom ändamålsenlig uppfostran och sträng tukt, stundom till en viss grad förbättras, men äro icke föremål för medicinsk behandling och tillhöra icke sjukvårdsanstalterne ...
- Fallandesjuka (epileptiske), en egen klass, som först sedan sjukdomen varat en längre tid, oftast flere år, infalla i en sinnesslöhet, hvilken icke i något fall kan vara föremål för behandling. Desse sjuka tillhöra, innan sinnessvagheden inträder, de för kroppsligt sjukets vård bestämde inrättningar och sedan den tillkommit, äro de afgjordt ohjelplice och alldeles hänförlige till samma kategorie som fånarne, hvadan de ock endast under det för dessa sistnämnda framställda villkor böra till hospitalsvård komma i fråga.
- Ålderdomssvage (amentia senilis) äro likaledes i samma förhållande som idioterne och böra med ännu mera skäl än dessa och utan undantag hänvisas till den kommunala välgöreheten eller omvårdnad inom familjen.
- Lame (paralytiske). Sådane finnas nu på alla hospitaler och ehuru de i sammanhang med och såsom följd af sin ursprungliga, kroppsliga sjukdom, likasom de med fallandesot behäftade, merendels lida af en mera eller mindre utbildad sinnesslöhet, äro de dock hvarken för sig eller andra i någon mån skadlige eller föremål för någon behandling, samt tillhöra således äfven de, ingalunda hospitalerne, för hvilka de utgöra en serdeles svår tunga. (ibid.)

Fånar, idioter, fallandesjuka och lame

I ovanstående beskrivning av hur *fånar*, *idioter*, *fallandesjuka* och *lame* utslöts från hospitalens klientel, finns också början till den tankemässiga och faktiska uppdelningen av individer som i ett drygt århundrade har gått genom hela den svenska psykiatriska vården och lagstiftningen. En del av de psykiskt handikappade ses

som sjuka som man ska försöka hitta medicinsk bot för inom sinnessjukhusen. De som har någon medfödd avvikelse eller som har svag begåvning har inget inom medicinen att göra utan ska uppfostras och tuktas. Trots att denna grupp nu skulle sorteras bort från sjukhusen, tycks det som om de ändå fick bli kvar där i förvaring under avsevärd tid i väntan på att man skulle få fram nya placeringsställen. Före detta medicinalrådet Karl Grunewald (Grunewald, 1997) beskriver hur det såg ut ännu i början på 1900-talet:

Var de svårskötta obildbara sinnesslöa skulle tas om hand hade varit ett problem för regering och riksdag ända sedan sekelskiftet. Frågan sköts hela tiden på framtiden, eftersom det ansågs viktigare att bygga sinnessjukhus. Många sinnesslöa fick diagnosen schizofreni och togs in på sinnessjukhusen, men där ansågs de för störande och "ohjälpliga". Det ställdes allt större krav på staten att ta hand om vanartade sinnesslöa barn och asociala vuxna. För barn fanns det före sekelskiftet några privata hem och skolor. 1875 började man med utbildning av lärarinnor i sinnesslövärd. För vuxna fanns ett par arbetshem. De som var alltför svårhanterliga passade dock inte in i dessa miljöer. Och speciellt de vuxna som var både *vanartiga* och *sinnesslöa* var svårplacerade. Sinnessjukhusen krävde att det anordnades särskilda sjukhus för de sinnesslöa. "De resurser som var avsedda för de sinnessjuka urvattnades genom det stora antalet obildbara sinnesslöa" hette det. Detta ledde till att staten öppnade Salberga sjukhus i Sala och Källshagens sjukhus i Vänersborg för asociala män och Västra Marks sjukhus i Örebro för asociala kvinnor 1930–31. Alla tre var nerlagda regementen. Vipeholms sjukhus i Lund öppnades 1935 för svårskötta sinnesslöa och "personer lidande av epileptisk sinnessjukdom".

De personer som kom att hamna inom sinnesslövärderna kom med tiden att allt mer omfattas av pedagogiska insatser och dessa insatser visade på att alla människor i sig hade en utvecklingspotential. Begreppet *obildbar* försvann också ur vokabulären och genom 1967 års omsorgslag kom alla barn att få tillgång till undervisning. Somliga fick särskoleundervisning, men ingen ställdes längre utanför på grund av begåvningsnivå.

Här kom åter en skiljelinje mellan de två grupperna där den ena stämplades som psykiskt sjuk och den andra som handikappad. Medicinen kom att präglade den ena gruppens öde, medan pedagogiken kom att ta hand om den andras. Lagstiftningen sammanförde dem så småningom under samma LSS-lag, där de som *tuktats* och *uppfostrats* fick mer långtgående rättigheter än de som behandlats medicinskt.

De uteslöts från hospitalen – hur gick det för dem?

De patienter som uteslöts från hospitalen som obotliga *fänar* och *idioter* fick sina egna institutioner som kallades för *sinnesslö-*

anstalter. De fortsatte dock att vara föremål för medicinsk diagnostisering och många av dem också för medicinsk behandling. Diagnoserna *idiot*, *imbecill* och *debil* var långt fram i vår tid differentialdiagnoser inom gruppen *sinnesslöa*. I och med att dessa människor inte sågs som botbara med psykiatrins behandlingsmetoder skapade man, först på några privata elevhem, senare på sinnesslöanstalterna, en pedagogisk behandling för de *bildbara sinnesslöa*. 1870 grundades Skolan för sinnesslöa barn i Stockholm, som senare kom att bli det första seminariet för utbildning av särskolelärare. De sinnesslöa som fick gå i skola hade i allmänhet en bättre tillvaro än de *obildbara*. Dessa sågs ända in på 1960-talet som varelser som inget kände och inget upplevde. 1953 kunde man hitta följande beskrivningar från Vipeholm i Bildtidningen Se (Grunewald, 1997).

Två tredjedelar av internerna på Vipeholm är män. Här är två. De kan inte läsa, inte skriva, inte ens tala. De vet inte ens vad de heter, inte hur gamla de är, inte ens var de befinner sig. De är idioter. De är obildbara, alltså behöver de ingen sysselsättning. De saknar förmåga att tänka och känna, alltså lider de inte – säger de sakkunniga.

Ett drygt decennium därefter – 1967 – kom omsorgslagen och med den försvann begreppet *obildbara* och man inrättade tioårig obligatorisk skola även för gravt utvecklingsstörda och fler-handikappade elever. Vuxna som hade saknat sysselsättning skulle nu få sådan på *sysselsättningshem*. Dessa kom senare att utvecklas till *dagcenter* eller *daglig verksamhet* med pedagogiska ambitioner och ett utvecklingsperspektiv. För vuxna utan tidigare skolgång skapades studiecirklar och så småningom också vuxenskola (Särvux). Det skedde nu en tämligen snabb attitydförändring till de utvecklingsstörda. Men den förändringsprocess som följde var inte helt lätt. Det blev en kollision mellan det medicinska synsättet som hade varit förhärskande och de nya synsätt som introducerades av helt nya yrkesgrupper som psykologer och pedagoger. Några exempel på detta finns i *Röster från Vipeholm* (Carlén-Nilsson, Holmér, 1998). Ingrid Liljeroth, psykolog på Vipeholm mellan 1964 och 1976, beskriver övergångstiden på följande sätt:

Skolan förde in något nytt på sjukhuset. Ledningen välkomnade den (skolan, egen anm.) men snart visade det sig att den byggde på andra förutsättningar än sjukhusets. Den kom från ett annat system i samhället och blev därför utmanande. Den gick inte att kontrollera på samma sätt som andra aktiviteter. De nya idéerna tog form och uttrycktes i skolan på ett annat sätt och konfrontationer blev oundvikliga.

Karin Axeheim och Margot Edin, som ansvarade för skolan då den nya särskolelagen trädde i kraft, summerar sina erfarenheter (ibid.):

När vi nu som de första skolledarna i den nya särskolan på Vipeholm summerar våra intryck, de som blev bestående, konstaterar vi: För oss har det varit en betydelsefull erfarenhet, som varit till nytta för livet efter Vipeholm. Vi har

- Kunskap och medvetenhet om att engagemang och tro på allas möjlighet till utveckling håller.
- Medvetenhet om att en negativ syn på människors möjlighet och värde förhindrar utveckling.
- Större medvetenhet om hur svårt eller i vissa fall omöjligt det är att förena ett naturvetenskapligt och humanvetenskapligt synsätt och att vårt synsätt styr planering av både fysisk och psykisk miljö. Ett sjukhus kan inte accepteras som modell för en permanent bostad eller vara permanent bostad för någon.
- Medvetenhet om att människors värde och värdighet lätt förloras i institutionsmiljö och vi frågar oss: kan det bli institutionstänkande igen? Låt det aldrig mer få förekomma!

Samma tid och samma fenomen beskriver läkaren Sture Rayner (ibid.):

Vi äskade och fick tjänster för beteendevetare. När verksamheten var fullt utbyggd, fanns sålunda kuratorer, en psykologavdelning och en träningskola.

Vi hade hoppats, att genom samarbete och förståelse mellan företrädare för de olika verksamhetsgrenarna få en utveckling till stånd, som gagnade de utvecklingsstördas rehabilitering och samtidigt gav dem ett så gott liv som möjligt.

Det visade sig ganska snart, att det nu i organisationen fanns inbyggt ett frö till konflikt. Utan att vi hade velat det, stod vi mitt uppe i en klassisk motsättning mellan medicinare och beteendevetare.

Chefsideologen var chefen för psykologavdelningen, Ingrid Liljeröth. I takt med strömningar i tiden ansåg beteendevetarna att medicinarna i grunden hade en felaktig syn på de utvecklingsstörda. Läkarna menades ha en positivistisk, objektiv, naturvetenskapligt grundad, kärlekslös och behandlingsfientlig inställning till de utvecklingsstörda. Ordet patient var nedsättande och avslöjande.

Psykologerna hade en helt annan människosyn. Den var hermeneutisk, inkännande, förstående, kärleksfull, i verklig mening terapeutisk.

Det var dock inte enbart psykologer och pedagoger som ville bort från ett medicinskt synsätt på de utvecklingsstörda. Inte heller medicinalrådet Karl Grunewald såg förhållandet till psykiatrin och dess sjukdomssyn som något helt okomplicerat i utvecklingsprocessen (Grunewald, 1976):

Ett viktigt steg i normaliseringen av omsorgerna om utvecklingshämjade är att vi i alla avseenden skiljer den från den psykiatriska sjukvården, även när det gäller utbildning av personal. Det ensidiga användandet av vuxenpsykiatriker såsom läkare inom våra omsorger har försenat denna utveckling.

De utvecklingsstörda som nyligen setts som obildbara började nu uppfattas som människor i utveckling, men på sina egna villkor

och i samspel med omgivningen. Miljöns betydelse för en optimal utveckling betonades starkt:

Normaliseringsprincipen förutsätter nämligen en dynamisk grundsyn på de handikappades möjligheter att utvecklas, vilket är realistiskt sedan vi nu fått klart för oss bl.a. vad de olika miljöfaktorerna betyder. Den statiska synen på handikappet måste brytas! Glöm aldrig att *psykisk utvecklingshämning är en funktion som kräver en relation – en relation till sin omgivning* (ibid.).

Man ville snabbt normalisera livet för de utvecklingsstörda människor som levde på de stora institutionerna. Under utvecklingens gång såg man dock att dessa enheter var för stora för att kunna åstadkomma de långtgående förändringar som krävdes. I och med att alla utvecklingsstörda fick rätt till skolgång började man också se dem som *människor i utveckling*. Utvecklingsstörning var inte ett statiskt tillstånd, de utvecklingsstörda var i första hand människor och de hade känslor och egen vilja. Mycket arbete lades ner på att hitta alternativa kommunikationssätt för dem som inte hade ett talat språk. Man började tala i termer av medborgerliga rättigheter även för dessa människor. Till rättigheterna hörde att bo i mindre boendeenheter, att ha tillgång till ett liv med anpassat arbete och aktiv fritid. Samhällets service skulle gälla alla – också dem som hade förståndshandikapp.

De psykiskt handikappade torde vara den grupp personer som under hela sitt livslopp har det största gapet mellan behov och anspråk, även om vi numera efter rätt uppfostran och träning kan få allt fler att höja sina anspråk och ge uttryck åt dem. Vi måste få in detta som ett nytt inslag i målsättningen för vår undervisning av utvecklingsstörda, detta att öka individens anspråk så att de om möjligt når upp till hans behov. Annars kan ju vederbörande aldrig av egen kraft utnyttja de möjligheter som samhället efter hand erbjuder både socialt, fysiskt och psykiskt (Grunewald, 1976).

Här använder Grunewald begreppet *psykiskt handikappade*, något som i det här sammanhanget används för gruppen förstånds-handikappade, men senare också kom att omfatta en stor grupp av dem som levde som långtidsvårdade patienter på mentalsjukhusen. Livet på institutionerna hade i stor utsträckning gått ut på ett undertryckande av de utvecklingsstördas egen vilja. Det var anpassning till institutionens rutiner som hade krävts. Nu skulle samma personer bli *riktiga människor* och få lära sig att uttrycka sina egna behov. Det byggdes små gruppboendestäder med egna rum och med tiden ökades kraven på standard till att varje person skulle ha egen lägenhet inom gruppboendestädens ramar. Respekt för individen, tillsammans med integrering och normalisering, blev utgångspunkter för såväl målbeskrivningar som vidare lagstiftning. I den reviderade omsorgslagen som kom 1986 hade man för första gången också uppmärksammat en stor grupp omsorgstagare som

länge hade befunnit sig på vårdhemmen och där utgjort ett problem. Det var personerna med autism. Man hade nu förstått att de hade behov av ett annorlunda bemötande och en annorlunda pedagogik än det stora flertalet utvecklingsstörda. De kom att höra till omsorgslagens personkrets under benämningen *barndomspsykos*. Genom att autismen då betraktades som en psykos kom också en hel del personer med *äkta* psykoser att skrivas in under omsorgslagen, då de svarade mot inskrivningskriterierna att psykosen skulle ha visat sig före 16 års ålder.

Först 1994 kom de två grupperna som skildes åt på det sätt som beskrivs i 1851 års betänkande att återigen förenas i LSS-lagen. Denna gång är det de psykiskt sjuka som integreras i en lag för funktionshindrade, men blir här inte riktigt likställda med dem som under ett drygt århundrade varit föremål för *uppfostran* och *sträng tukt*. Ungefär samtidigt börjar man också upptäcka att den grupp som gått under benämningen *barndomspsykotiska* inom omsorgsverksamheterna också finns inom psykiatrin. I den nya lagstiftningen fanns de nu under den nya benämningen *autism* och *autismliknande tillstånd*. Inom psykiatrin hade dessa diagnoser tidigare anammats av barnpsykiatrin på vissa håll. Att de fanns hos vuxna blev en ny upptäckt under senare hälften av 1990-talet. Barnneuropsykiatrisk kunskap blir därmed en angelägenhet också för vuxenpsykiatrin, liksom de pedagogiska metoder som tidigare tillämpats inom omsorgsnämndens verksamheter.

Från mentalsjukhus till en ny psykiatri

När Bengt Sjöström, som själv arbetat på S:ta Maria sjukhus i Helsingborg i 25 år, i sin avhandling om psykiatrins historia (Sjöström, 1992) beskriver den psykiatri som han själv har erfarenhet av är det en av stämmorna i psykiatrins polyfoni som fortfarande går att känna igen. Trots att Sjöström beskriver en vårdtid som ligger 40 år tillbaka i tiden, är det inte svårt att känna igen delar av hans beskrivning:

När jag studerat den svenska psykiatrihistorien har jag t.ex. förvånats över hur stabil vårdmiljön, vårdorganisationen och vårdproblemen varit över tiden. De bilder och scener som jag i olika källor funnit från sinnessjukvården vid t.ex. sekelskiftet 1900 överensstämmer, enligt min uppfattning, till stora delar med den mentalsjukvård jag var del av i mitten och slutet av 1960-talet.

Sjöström visar hur behandlingen består i en anpassning till institutionstillvaron. Detta gör han genom att beskriva tillvaron för en patient som togs in på S:ta Maria sjukhus år 1906 och avled där 52 år senare. I journalanteckningarna kan man utläsa att uttrycken *lugn*, *stillsam*, *foglig* är positiva liksom det förhållandet att patienten är arbetsam och flitig. Som bestraffning använder

man indragna förmåner, förflyttning till sämre avdelning, inskränkningar av frihet som inlåsning på avdelning, inlåsning i rum, spännbältesbehandling, tvångsmedicinering m.m.

Denna form av uppfostran som Sjöström beskriver förutsätter att patienterna förstår de normala sociala signalerna och att de vet vad som i skötarnas ögon är normalt uppträdande och har förmåga att anpassa sig efter detta. Bland dem som obstruerade och inte anpassade sig till reglerna kan tänkas ha funnits personer med autismspektrumstörningar som inte kunde läsa av personalens förväntningar på korrekt uppträdande.

Sjöström drar slutsatsen att den behandling som patienterna får under sina mångåriga vistelser kunde kallas för *moralisk fostran*. Det handlar om en moralisk fostran som inte utgår från botbarhetskriterier utan syftar till en anpassning till institutionen. Den *moral treatment* som använts i England, Frankrike och Tyskland under första hälften av 1800-talet och som var inspirationskälla även till svensk psykiatrisk behandling, utgick däremot från en mer optimistisk syn på möjligheterna till bot och använde sig också av såväl *vänlig behandling* som *vacker miljö* i behandlingen.

Sjöström konstaterar också att intagningen på hospitalet sker med en medicinsk diagnos, medan patienten i journalerna beskrivs i termer av skötsamhet respektive misskötsamhet. Patienten kan utsättas för bestraffningar och belöningar för att han ska formas till en stillsam och foglig individ. I journalanteckningarna antecknas sedan sådant som kan bekräfta galenskapsdiagnosen. Där finns också olika behandlingar för somatiska krämpor beskrivna.

Sjöströms slutsats blir:

om diagnostiseringen och vårdlegitimeringen sker utifrån en medicinsk-biologisk modell, så sker själva behandlingen på avdelningarna närmast efter en *moralisk* modell. En paradoxal moralisk modell som jag menar klart skiljer sig från *moral treatment*.

I den psykiatri som Sjöström skildrar som stillastående, kom dock mycket att hända inom några få årtionden efter hans beskrivning. Den biologiska synen på psykisk sjukdom hade på 1950-talet fått ett nytt uppsving. Effektiva mediciner som verkade på hjärnans kemi bevisade att det fanns något organiskt fel som kunde rättas till i hjärnan. Genetiska studier visade att en stor del av de psykiska sjukdomarna hade en genetisk faktor. Man började med tvillingstudier och adoptionsstudier för att komma åt arv och miljöfaktorer. Schizofrenins och de manodepressiva sjukdomarnas biologiska grund blev allt tydligare.

Dessa kunskaper öppnade vägen för forskning kring läkemedel. Neurologin utvecklades och visade med sina mer förfinade undersökningsmetoder helt nya samband mellan hjärnans kemi,

hjärnans anatomi och psykiska sjukdomar. Dock hade de nya effektiva medicinernas användning en baksida, läkarna förlitade sig nu så till den grad på medicinernas verkan att de glömde den personliga patientkontakten. Det blev alltför lätt att kontrollera medicineringens effekter och glömma människan som blev behandlad. Allt detta gav en ny antipsykiatrisk rörelse vind i seglen. Den hävdade att psykisk sjukdom inte existerade. Psykisk sjukdom var en sund reaktion på ett osunt politiskt och ekonomiskt klimat. Det var fel på samhället och inte människorna. Exempel på denna syn på psykisk sjukdom finns i Michel Foucaults "Madness and Civilization" (1965), Thomas Szasz "The Myth of Mental Illness" (1961). Denna antipsykiatriska rörelse, som ville se mentalsjukhusen avskaffade under 1960-talet, resulterade också i en institutionsforskning som förde in sociologins forskningsmetoder och helt nya begrepp och termer som omdefinierade processerna bakom det som skedde på dessa anstalter. Patienterna var inte enbart föremål för vård, utan också för *hospitaliserings-* och *institutionaliseringsprocesser* som infantiliserade dem. Dessa processer kunde nu beskrivas som pålagringar på den ursprungliga sjukdomen och gav nya förklaringar till att så få patienter kunde skrivas ut som botade eller förbättrade. Institutionernas omhändertagande innebär i själva verket att kontakten med utsidan förloras och att en påtvingad sysslöshet allt mer passiviserar individen som går in i en foglig och undergiven patientroll (Sundin, 1970).

Samtidigt som man studerar individen inom den totala institutionsmiljön, blir också själva miljön kring individen forskningsobjekt. Maktförhållanden och organisationsstrukturer är sådant som också blir viktiga inslag i debatten och som leder till en politisering av den psykiatriska vården. Starka krafter inom psykiatrin vill styra om vården mot samhällsförändringar – det är samhället som behöver förändras och inte patienterna. Dessa är i själva verket offer för olika utstötningsmekanismer inom samhället och det är meningslöst att bota patienterna och sedan skicka ut dem till samma hårda samhälle igen.

Under dessa år på 1960- och 70-talen kommer också en våg av olika sorters experiment att skölja över patienterna. En av de sjuksköterskor som jag intervjuat började sin bana som timanställd, utbildad skötare under den perioden. Hon berättar om hur verkligheten kunde se ut bakom sjukhusens väggar:

Jag var fullständigt utbildad när jag började inom psykiatrin och hade timanställningar lite här och där när det fattades personal ... de patienter som jag jobbade med när jag sprang runt i poolen var mycket långvarigt sjuka patienter, kroniker som det hette på den tiden, mest var det väl schizofrenier och andra former av psykoser och efter något år hamnade jag inom missbruksvården – fortfarande alldeles utbildad. Och där fick jag ha grupper. Någon kunde bara

komma och säga till mig på morgonen "Idag har du grupp" och när jag frågade "Vad ska jag göra då?" så fick jag till svar "Ja, du ska prata med dem". När jag frågade vem jag skulle vara tillsammans med så fick jag veta att jag skulle göra det alldeles ensam. "Men jag vet inget om samtalsgrupper!" – "Ja, då får du väl improvisera lite!" och så kom jag till ett gäng där det fanns några gravt alkoholiserade äldre män, dvs. då tyckte jag att de var gamla, och så några killar i 20-årsåldern som idag skulle ha fått dubbeldiagnoser ... de hallucinerade och var psykotiska. Och jag visste ju inte vad jag skulle prata med dem om, så jag gjorde det som jag kunde – vi gick ut och spelade fotboll i stället. Det var i den svängen som det här med miljöterapi hade börjat och det fanns säkert någon i systemet som visste vad man skulle prata om och vad man hade för målsättning, men mycket av det som då gjordes och pratades var rena rappakaljan.

Och i den vevan hamnade jag också på ett ställe dit jag kom en morgon och en i stan mycket känd kriminell person öppnade dörren för mig med egna nycklar. Då tänkte jag "Herregud, är han anställd här?" Men, sedan visade det sig att man hade rollspel den dagen och patienterna hade fått nycklarna och spelade rollen av personal och personalen var patienter och skulle få känna på hur det var att inte ha nycklar ... det var ju fullständigt befängt ...

Vid sidan om alla dessa experiment fanns givetvis också en mer traditionell psykiatri mot vilken en ny psykiatri försökte profilera sig. Ett av dessa förnyelseprojekt startade i Nacka utanför Stockholm. Projektet utvärderades av Rose-Marie Eliasson (Eliasson, 1979). Hon beskriver hur det från början fanns starka politiska ambitioner att medvetandegöra patienterna politiskt om samhällets roll i deras sjukdomsprocess. Personal och patienter skulle då föra en gemensam kamp för ett bättre samhälle. Eliasson beskriver också hur konfrontationen med den medicinska verkligheten förändrar ambitionerna att föra en ideologisk kamp. Verksamheten blir ganska snart en psykiatrisk vård som visserligen har en annorlunda struktur och som för in nya behandlingssätt men som helt tonat ner de politiska ambitionerna.

En av de psykologer som deltagit i mina handledningar var själv involverad i Nackaprojektet och berättar i en intervju om de olika ideologiska strömningar och behandlingsmetoder han upplevt under sina 30 år inom psykiatrin:

De stora förändringarna kom inte förrän med sektoriseringen på 1980-talet, men 1974 startade Nackaprojektet och då kom jag dit till öppenvården och jobbade där. En av idéerna bakom Nacka projektet var ju att man skulle hitta ett anständigt alternativ till slutenvården och sedan hade man också en mycket mer psykologisk-psyko-dynamisk inriktning för arbetet, vilket innebar att man erbjöd patienter många fler tillfällen till samtal och all personal skulle egentligen arbeta mycket mer som terapeuter – det skulle ske i öppenvård i patientens närmiljö istället för att patienterna fick åka långa vägar till sjukhusen. I Nackaområdet byggdes det då upp tre olika mottagningar. Det tillsattes tre psykoanalytiker som chefer på dessa enheter och på det sättet kan man säga att den psykoanalytiska/psykodynamiska vägen startade i och med Nackaprojektet. Jag var involverad i detta från 1983, och då hade projektet funnits i 10 år

drygt. Johan Cullberg var chef, och han menade att de långtidssjuka psykotiska patienterna inte fick sina behov tillgodosedda inom den ram som man då hade. Han startade därför en öppenvårds-mottagning för psykotiska patienter och det var den första enhet som kom till och också den första som inte hade en läkare som chef. Det var jag som blev chef för verksamheten. Cullberg ansåg att det var viktigt att man tog någon med annan kompetens och det vi kom att jobba med mycket är vad man kan kalla socialpsykiatri. Vi började jobba utåt, med patienterna i deras egna miljöer och sammanhang och med socialkontoren. Det den dynamiska psykiatrin hade stått för var en mer sluten värld. Man gick till sin mottagning och sin terapeut, men man fick inte avslöja att man gick där ... vi började öppna upp den här slutna världen och släppa in andra som socialekreterare, anhöriga, anhörig föreningar osv. Nacka var också en av de första orter där man startade en anhörigförening.

Det är många turer i det här, men de psyko dynamiska terapierna för psykospatienter startade med personer som Barbro Sandin. Och när vi startade vår psykosenhets sade vi att vi skulle erbjuda 10–12 patienter en omfattande psykospsykoterapi med kompetent personal. Det blev aldrig så, för vi fick aldrig ihop de 10–12 patienterna och jag upplever det väl som om den psyko dynamiska psykiatrin eller psykologin som kom att leva kvar inom psykiatrin gjorde det väldigt starkt i något slags hemvävd form. Den stämmer inte riktigt med det psyko dynamiska tänkandet, man jobbar inte riktigt så ... man använder visserligen begreppssystemet men det blir ibland något väldigt märkligt av det ... det är ett slags barfoterapeuter och då när vi startade upp vår enhet, så tänkte vi i termer av att psykotiska människor är varandra lika, men det vi upptäckte var att de är människor som vilka andra människor som helst. En del tyckte vi kunde dra nytta av psyko terapin medan andra, upplevde jag redan då, hade andra störningar som gjorde att det inte gick att arbeta terapeutiskt. Vi hade inte heller något kunnande om hur vi skulle bemöta dem. Jag trodde redan då att de måste ha några skador eller förändringar eller något annat som inte handlade om konflikter i familjen eller något sådant och ändå var de svårt störda. Den stora nyttan med den här psykosenheten var just att vi fick se att det inom psykosgruppen fanns människor som hade olika behov och att det inte kunde finnas någon enhetlig *psykospsykoterapi*. Det som jag tycker är problem et med det psykodynamiska sättet att tänka, är att det är så förföriskt och att det tillämpas helt oförblommerat i stället för att man tittar efter och ser vem det är som kan dra nytta av en sådan terapi och vilken ram man ska ha för att det ska vara möjligt överhuvudtaget.

Och sedan kom också studier som visade att psykoterapi vid psykoser gav rätt magra resultat med kanske 14–15 % som blev åter-ställda med oerhört omfattande terapier. Då gick luften ur maskineriet och kvar blev bara medicineringen. Jag ser medicinerna som ett sätt att skapa förutsättningar för annan behandling, men om man inte arbetar med alla de problem som patienterna har, så kommer problemen att finnas kvar och patienterna kommer att tappa förmågan att hantera sin vardag om och om igen om de inte får hjälp med det ... här finns ett jättetomt fält, tycker jag. Sedan kom ju ESL (Ett Självständigt Liv) som är ett pedagogiskt program, men det har inte fått någon större genomslagskraft. Den är mycket mer psyko-pedagogiskt upplagd och är bra på det sättet, men det är också ett ganska stelbent arbetssätt och rätt fyrkantigt. Det krävs en mycket stor aktivitet från terapeutens sida, medan de andra terapierna mer

handlade om att man satt och pratade med varandra. Det här pratandet fanns i ett slags högsäte under den perioden.

Det som hände sedan och som man inte riktigt drog konsekvenserna av vid den tidpunkten, var att vi började undra vad vi skulle göra med de människor som inte kunde använda sig av orden för att formulera sig. Vi upptäckte också att en person kunde beskriva en situation i samtalsrummet och sedan när vi gjorde hembesök stämde det inte på något vis. Och de kunde ju inte heller tillämpa kunnandet från samtalsrummet i det vardagliga livet. Det fanns inget kunnande om hur man skulle göra med det. När jag kom hit 1995, alltså drygt 10 år efter, så hade man här börjat arbeta efter en annan modell där man mycket mer gick hem till patienterna. Man jobbar mer psykosocialt och försöker dra igång saker tillsammans med patienten. Men det man inte tänkt på i den här modellen är "hur bemöter man människor med de här neuropsykiatriska handikappen?" Det tycker jag fortfarande är en brist, vi vet kanske lite om det nu, men behöver veta mycket mer.

Den psykolog, Hans, som citeras ovan, har varit med i den stora omvälvnings- och omorganisationsprocess som har varit vägen mot en ny avinstitutionaliserad psykiatri. En stor del av patienterna ska nu leva ute i samhället i kommunala gruppboenden och mindre vårdhem under öppnare former. Den psykiatrireform som hade som målsättning att föra psykiatripatienterna närmare samhället hade kanske för stor tilltro till det samhälle som skulle acceptera de annorlunda och udda människorna. Några behandlingsmetoder fördes inte heller ut från institutionerna till de nya boendeformer där patienterna skulle leva som *medicinskt färdigbehandlade*. I ett boende förutsätts att man bor på samma villkor som andra samhällsmedborgare. Ingen ska behöva behandlas i sin bostad och behöver man behandling, så får man den genom sjukvårdens försorg genom vårdcentraler eller öppenvårdsmottagningar.

Hans har idag som personligt ombud för öppenvårdspatienter till uppgift att hjälpa och stödja dessa medicinskt färdigbehandlade före detta patienter. Han har dock, utifrån sin långvariga psykiatrierfarenhet, en hel del reflexioner kring de medel och metoder som psykiatrin har till sitt förfogande:

Det som jag upplever som det stora problemet inom psykiatrin är att så fort det dyker upp något nytt arbetssätt, så är det just det som ska frälsa oss. Det kommer Jesusgestalter med frälsarbudskap. Den psyko dynamiska terapin skulle frälsa oss och så visade det sig att det inte gick och så blev det kognitiv terapi som skulle frälsa oss och sedan nätverksarbete och nu är det psykopedagogiska arbetssätt och så känner man "ska jag köra det här rakt av utan att se vilka det passar för" och så känner man sig lika misslyckad när man ser att det inte passar alla och så väntar man på att nästa frälsare ska komma. Om man ska kunna arbeta efter det här nya arbetssättet så måste man få enheter som arbetar med det ordentligt, på ett genuint sätt. Och schizofrenibegreppet håller på att falla sönder, vilket jag tycker är jättebra. Jag tycker inte att begreppet *schizofreni* säger så mycket mer om en person än *Stockholmare*. Vi börjar kunna differentiera inom

schizofreniområdet, det är inte samma behandling alla behöver. De symptom som finns vid schizofreni har säkert en hel massa olika orsaker och behöver olika bemötande och vi måste kanske lyfta ut en grupp av människor som behöver det här speciella pedagogiska arbetssättet och se till att det finns kunnig personal som får stöd i att arbeta efter den här speciella metoden. Fortsätter man bara med att slänga in de här patienterna på allmänna avdelningar så riskerar det att gå som för ESL ... att man försöker ett tag, men sedan hamnar det i något slags allmänt tröskande. Det är det jag är orolig för – att ett bra arbetssätt för vissa patienter bara försvinner ...

Dagens psykiatri – röster från de kliniskt verksamma

Trots att många patienter har kunnat skrivas ut från den slutna psykiatriska vården återstår dock ett tämligen stort antal personer som inte klarar sig med enbart öppenvårdskontakter. En del patienter måste fortfarande leva och vårdas inom den slutna vården av olika anledningar. Det kan då handla om personens oförmåga att klara ett självständigt liv, men det kan också handla om att personen är oberäknelig eller farlig och att samhället och andra medborgare behöver skyddas.

Ur mina intervjuer med psykiatripersonal har jag plockat fram några röster som jag låter representera dagens psykiatriska vård så som den bedrivs på de slutenvårdsenheter som jag bekantat mig med. Hur tänker personalen själv kring det de gör? Vad är psykiatrisk vård och behandling för dem?

Anne, chefsöverläkare på en rättspsykiatrisk enhet, med lång erfarenhet från psykiatrin:

Enligt min bedömning så tycker jag att psykiatrin fungerar bäst för dem som har en egentlig psykisk sjukdom och det är ju psykiatrens huvuduppgift också, dvs. de som har schizofreni, de som har sjukdomar som rör förmågan att styra sinnesstämning – alltså bipolära affektiva tillstånd och paranoidea psykotiska tillstånd, och sen finns en som man skulle kunna kalla för "slaskgrupp" med psykotiska tillstånd där man inte exakt kan säga vad tillståndet beror på, det som man också kan kalla UNS (Utan Närmare Specifikation). Vissa av dem kan också vara sekundärt utvecklade psykotiska tillstånd som följd av t.ex. långvarigt missbruk. Psykiatrens huvuduppgift är alltså främst att tillgodose dessa personers behov, alltså de som har en psykisk sjukdom. Och hela behandlingsidén går ut på att patienten kommer in på sjukhuset och behandlas där under begränsad tid och förväntas då uppnå en bättre nivå – även om han inte blir botad – och sedan är det utskrivning och därefter förväntas patienten klara sig ute i samhället. Personer som däremot har ett livslångt funktionshinder passar mycket dåligt in i det systemet. Där krävs en helt annan vårdkedja och ett annat omhändertagande.

Hans-Christian, överläkare på en klinik för särskilt vårdkrävande patienter, har lång erfarenhet av psykiatrin:

Det finns massor av problem att ta itu med på våra avdelningar. Det är inte så lätt att få bra behandlingsmiljöer till våra patienter som har begått grova brott. Jag upplever de ideologiska motsättningarna, som just nu snarare säger "Läs in dem för resten av livet!" än "Ge dem mer riktad vård!" Jag har snälla skötare här på avdelningen som är jätte-
duktiga på att duka bord och sköta vardagssysslorna, men jag önskar att jag hade specialpedagoger, fler arbetsterapeuter och rehabiliteringspersonal i stället för så mycket sjukvårdspersonal ... så många sjuksköterskor ska väl ändå inte behövas på en avdelning. Ibland blir man ganska villrådig när man ska behandla en riktigt svår patient. Den patient som vi har diskuterat har så svåra tvång – han skulle behöva beteendeterapi, men det finns bara en sådan terapeut i vår stad. Medicinerna hjälper lite men han lider verkligen av sina tvång. Han är svår att diagnostisera, det är många diagnoser som stämmer delvis på honom. Han är svår att farlighetsbedöma, därför att jag ständigt kommer på honom med att ljuga om sådant som jag inte trodde att han kunde hitta på ... men, det är också spännande att få sådana utmaningar som verkar alldeles omöjliga ... man måste hela tiden försöka titta från olika perspektiv ...

Annica, sjuksköterska på en avdelning för särskilt vårdkrävande patienter. Hon har arbetat i fem år på samma avdelning:

Tanken är ju den att patienten på sikt ska ut i samhället igen och vi måste då se till att han utvecklas så mycket att han kan leva ett så vanligt liv som möjligt. Själva sjukhusmiljön och hur den ser ut motverkar ju egentligen möjligheterna att vänja patienterna vid en normal miljö. Egentligen skulle miljön kring psykiatripatienter kunna se ut som vilken hemliknande miljö som helst, men nu måste det ju gå eftersom det här är den miljö vi har. Men den här sterila miljön och sjukhussängarna kan också motverka sitt syfte genom att öka främlingskänslan och frustrationen hos patienterna. Man räknar ju i sängplatser också på en psykiatrisk avdelning.

Lena, mentalskötare, har varit på avdelningen för särskilt vårdkrävande patienter i elva år:

Vi försöker underlätta patienternas vardag, det är ju ofta så att sjukdomen gör att de glömmer bort allt det vardagliga som ska göras och jag tycker att det i mina arbetsuppgifter ingår att få dem tillbaka till ett vanligt mönster i sådant som gäller hygien, att de är klädda något så när normalt ... visa hur apparater fungerar, vilket de själva kan ha glömt bort ... hur en kaffebryggare och en tvättmaskin ska användas ... ibland kan en vanlig kaffebryggare te sig som ett helt främmande föremål för dem.

Att prata med patienterna är viktigt och man måste vara sig själv, eftersom vi alla är olika så får patienterna möta olika personer med olika egenskaper. Jag är till exempel småbarnsmamma och det gör att jag blir ett slags mamma också här ... jag för över min hemmaroll hit kan man säga.

Buster, mentalskötare och undersköterska, tämligen nyutbildad, arbetar på en avdelning för särskilt vårdkrävande patienter.

Ja, jag ser vården som ett sätt att komma i kontakt med patienten genom att först ligga väldigt lågt och sedan lära sig hans vanor och annat som gör att man kan arbeta med honom. De patienter som vi

har här är ju oftast vad vi kallar långliggare och bland annat beror det på att vi har så många LRV-patienter och det är ju väldigt svårt att få ut dem till något annat boende. Det är som om en del av dem hade stannat av någonstans i tonåren. De gillar tonårsmusik, snabba bilar, snabba båtar, häftiga grejor och de har liksom inte kommit längre. Det är som om de svävade i det blå på något sätt, man vet inte heller riktigt vad som är sant och vad som inte är sant av det de säger. Vuxenvärlden är ett stort problem för många av dem. De vill hävda sig, är impulsiva och har svårt med kontrollen ... missbruket är ett stort problem för många. Länsrätten kräver ju att de ska vara drog-fria för att komma ut, men så fort de har frigång så kan de inte klara det ...

Agneta, överläkare:

Metoderna som vi har är de medicinska och så är det de psykologiska – av olika dignitet – all behandling är ju en förändring och frågan är hur jag ska åstadkomma den förändringen. Om vi tar de metoder som finns, så är det både elektricitet och kirurgi, men det är ju inte metoder som vi använder. För mig är psykologi egentligen likställt med pedagogik. Om jag lär mig något nytt så är det psykologi. Egentligen tycker jag att avdelningen på det sättet borde vara en lärandemiljö. Jag tycker att man på något sätt måste få in ett annat innehåll i avdelningsarbetet. Miljöterapi handlar om att man ska lära sig något av det dagliga livet på avdelningen och i det dagliga nötrandet ska man *lära om*. När en patient gör något som inte är bra, så ska man på en gång kunna titta på det och få någon lärdom av det. Men här handlar det både om tid och kompetens. Att ha färdigheten, så skulle jag vilja kalla det, att kunna omvandla något till lärdomar ...

Ester, mentalskötare som vidareutbildat sig till sjuksköterska.

Hon har arbetat på samma slutenvårdsavdelning för särskilt vårdkrävande patienter i 20 år:

Jag tycker det handlar om respekt – att *verkligt* respektera en människa. Och det handlar om att man bryr sig om patienten och inte att man låter honom vara – som med Emil. Med honom fick jag börja från början när han kom från det stora mentalsjukhuset. Han hade bott i ett helt kallt rum därför att han inte hade "velat" ha något. Han sa likadant när han kom hit ... att han inte behövde något, Men då tänkte jag "Herregud, så kan ju ingen människa ha det!" Så vi satte in lite möbler till honom – en säng, ett nattduksbord och en stol. Han fick också blommor i fönstren. Sedan, när han vant sig vid det, knackade jag på dörren och gick in med några tavlor. Jag frågade inte *om* han ville ha dem, utan *var* de skulle hängas upp. "Jo, de är fina!" sa han och vände sig bort från mig som han brukade då när man pratade med honom. Och så visade han var de skulle hänga. Och på den vägen är det ... det ena efter det andra har kommit in i hans rum och nu ser det ju helt normalt ut.

Anne-Marie, sjuksköterska med över 30 års erfarenhet av psykiatri. Arbetar för närvarande på en avdelning för särskilt vårdkrävande patienter:

Jag kan inte påstå att vi har någon speciell behandlingsmetod, men vi försöker hålla på de regler vi har på ett mycket tydligt sätt. Vi har mer struktur än andra avdelningar och så vitt jag kan se, så finns det ingen

av de patienter vi har här som lider av det. Jag skulle kunna tänka mig att en del av de patienter som kommer till sektorsavdelningarna kunde känna sig kränkta av våra metoder, men de kommer ju inte hit, så det blir inga problem. Och den rättspsykiatriska vården skiljer sig egentligen inte från annan vård på annat sätt än att man ska tala om det brott som vederbörande är här för. Men, det här att man ska hålla sig inom vissa ramar, som gör att man uppför sig på ett hedervärdigt sätt ... det är ju attityder som alla ska omfattas av och inte bara de som är dömda för brott.

Lotta, mentalskötare:

Vi jobbar med pedagogiska planer, som du vet, och då handlar det om att de själva ska kunna tala om vad de har för problem, men ofta är det jag som får tala om för dem att "du är förfärlig för din omgivning ..." Det här gäller ju den personen som vi har talat om i handledningarna. Jag får ibland tala om för patienten att det är svårt för andra människor att orka med henne ... att hon måste ta medicin i kombination med den terapi som hon nu börjat i hos den här psykologen för att man ska orka med henne. Det är där någonstans man måste jobba och jag tror inte att man kan vara ensam om sådana här patienter, de sliter ut människor totalt ...

På några avdelningar förstår jag också ganska snart att det finns skilda vårdideologier inom olika vårdlag och jag frågar en av sjuksköterskorna hur man försöker komma till rätta med det:

Det går inte ... de kör inte samma stil och jag tycker inte att det har skett någon förändring på de åren som jag varit här ... givetvis försöker vi lösa det genom att ta upp det på arbetsplatsträffarna, men jag tror inte det går ändå. Jag tror att de vårdlagsansvariga är för olika ... och sen är det mycket rotat i den äldre och yngre generationen. Det handlar om olika synsätt ... den där riktigt gamla mentalsjukhusmentaliteten finns inte kvar, nej det handlar om något annat ... men vi har ändå sådan kommunikation att vi kan säga vad vi tycker och att vi kan diskutera det, men vissa är bara omöjliga att ändra på ... vi är helt enkelt väldigt många människor på en sådan här avdelning. Jag tror inte att det är så farligt för patienternas del för de har ju sina kontaktmän ... de patienter som jag har sett som inte mår bra av det här är främst de som har autism, men jag har hittills inte sett att det direkt blivit katastrof för någon ... men kalabalik har det förstås blivit någon gång och speciellt med en man som inte längre finns kvar hos oss ...

Den beskrivning som den kliniskt verksamma personalen ger mig om behandlingen i dagens psykiatri ser i grunden ut som den som Sjöström ovan beskriver, bara ramarna är förändrade i den moderna psykiatrin. Kärnan i den del av behandlingen som inte är rent medicinsk är att man tillhandahåller en struktur, pratar med patienterna och fostrar in dem i sådant som kommer att krävas i det normala livet som pågår någonstans där ute i samhället. Man förutsätter då också att alla egentligen vet vad som är normalt vad gäller umgänget med andra människor, klädsel, möblering, att handskas med vardagssysslor och att vara samhällsmedborgare

med skyldigheter och rättigheter. De rättspsykiatriska patienterna ska dessutom begrunda sina brott och förstå att de inte får göra om det för att bli utskrivna. Behandlingsmetoderna går ut på att personalen ska lära patienterna att bete sig så som det förväntas att man gör utanför den psykiatriska avdelningen. Det finns inget enhetligt arbetssätt och det kan råda stora skillnader mellan de olika arbetslagens synsätt på patienterna och vården. Ett par av överläkarna önskar också att de hade mindre av sjukvårdspersonal och mer av pedagoger eftersom det handlar om att tillvarata mötena, handlingarna och misstagen i vardagen för att skapa insikter och nya lärdomar. I själva verket är det i samspelet mellan människor som behandlingen ligger i en vardagens terapi och uppfostran. Om det är en sådan allmän fostran in i ett normalt liv som är behandlingen – hur differentierar man då denna uppfostran utifrån patienternas olika diagnoser? Vilken hjälp får man av den psykiatriska diagnosen för att veta vad man ska göra med olika patienter?

Ester, sjuksköterska:

Ja, jag vet inte riktigt hur diagnoser skulle hjälpa, människor med samma diagnos är ju sinsemellan så olika och man kan ändå inte skapa en behandling från diagnosen. Och jag tänker på vår patient Emil – det sättet som han är beskriven på är utifrån en schizofrenidiagnos och det känns som om man verkligen ansträngt sig för att hitta sådant som hörde till diagnoskriterierna för att pressa in en person. Personligen bryr jag mig inte så mycket om diagnoser. Det är viktigare att beskriva personen och det är det jag försöker göra när jag skriver vårdplaneringen.

Annica, sjuksköterska:

Jag tycker att personligheten slår igenom så väldigt mycket, men diagnosen är ett redskap för att kunna strukturera upp patientens svårigheter och se vad man kan hjälpa honom med ... och för patientens egen skull ser jag ofta nyttan av en diagnos. Det blir då begripligt varför han fungerar som han gör och ofta hjälper det till större insikt. Men – så är det precis tvärtom med andra, att det blir stigmatiserande och utpekande. Jag tror att man måste vara oerhört tydlig när man förklarar för patienterna och det kan man göra utifrån den omvårdnadsplan som vi gör. Patienten är ju här för att han har vissa problem och då kan man tillsammans titta på dem utifrån att "jag tycker du har problem med det här ..." och fråga patienten om han själv upplever detsamma. Det handlar om att ta patienten på allvar och de som inte alls är medvetna får man väl ha tålmod med och försöka visa på i konkreta situationer vad de behöver hjälp med.

Agneta, överläkare:

Vår kunskap förändras hela tiden. Vi diagnostiserar och delar in i fack och det är en chimär, en tankemodell och den är konstruerad på ett sätt och den stämmer ju inte med verkligheten. Om många av de diagnoskriterier som vi har idag kommer man att tycka om 20–25 år "Hur kunde man tänka så galet?" Och det finns både biologi och

psykologi som samverkar och vi kan nog idag inte säga på vilket sätt och hur det samverkar.

Hans-Christian, överläkare:

DSM och ICD ser jag som tämligen värdelösa för den kliniska verksamheten. Komorbiditetsproblemen blir för stora och man måste ändå ha en funktionsdiagnos för att veta hur man ska behandla. Etiologiska diagnoser vore förstas drömmen, men vägen dit är nog rätt lång än.

Hans, psykolog:

Jag ser inte heller att diagnostiseringen med de nya diagnoserna i sig hjälper. Det är ju så inom psykiatrin att man ställer diagnos för att kunna komma fram till en behandling, men du ska inte tro att diagnos och behandling hänger ihop. Först ger man patienten diagnos och sedan behandlar man mot symptomen och det är väldigt lösligt hur man ger den behandlingen. Och nu får vi plötsligt en massa patienter som får diagnoserna Damp, autism eller något annat, men vi vet inget om hur man bemöter dem.

Stellan, psykolog:

Diagnoskategorierna säger inget om behandling, utan för behandlingen måste man titta efter vilka symptom som finns och vilka funktionshinder de ger. Och vidare hur de olika symptomen har uppkommit i förhållande till varandra. Det är så vi kan komma fram till en behandling – diagnosen i sig säger ingenting – men hela sjukvårdssystemet är uppbyggt kring diagnossystemet och det gör att vi också använder dem, men behandlingen bygger på de specifika delproblem som behöver behandling.

Diagnoserna ska ju i allmänhet ställas så fort som möjligt efter inskrivningen därför att behandlingen ska baseras på en diagnos. Men – i själva verket sker nästan all diagnostisering ex juvantibus, dvs. man ser symptomen som hallucinationer eller något annat som man tyder som något psykotiskt och så sätter man in en medicin och tittar efter "blev det bättre på det här?" och blev han bättre så var det det och blev han inte bättre så är det väl något annat då. Väldigt mycket av diagnostiseringen går till på det viset och jag ser därför inget behov av att sätta en fix diagnos för att kunna göra ett vettigt upplägg av en behandling utan snarare tvärtom – man kan lätt bli låst i fel tankebanor. I stället vill jag titta på problemområden och fråga "vad kan vi göra åt det här?" och "vad kan det här bero på?" Det är ju väldigt få patienter som helt stämmer in på en hel diagnoskategori, vilken diagnos det än är. Frågan kan till exempel vara "är det här en missbrukspsykos eller en missbruksutlöst psykos?" eller finns det något helt annat bakom alltihop, för människor med ADHD finns allt som oftast bland missbrukarna. En av våra överläkare har erfarenhet av det och han kan ofta se att det bakom andra symptom döljer sig ADHD.

Anne, chefsöverläkare:

En fortsättning på DSM-systemet ser jag som omöjlig och det är också en fråga som varit uppe i internationella sammanhang, där man ser att det i framtiden mer kommer att handla om olika spektra eller olika drag hos en person och som finns i vissa kombinationer. Och

det här väldigt fyrkantiga med diagnoskategorier kommer kanske att försvinna. Jag tror att det kommer ett helt nytt tänkande. Inom rättspsykiatri börjar vi lite grand arbeta parallellt med det ordinarie diagnossystemet och beskriva vilka avvikande drag som haft betydelse för brottsbeteendet och där håller jag på att utveckla en modell där man i den här verksamheten kan se tre olika grupper – dels är det de som har psykopatiska drag som leder till en viss sorts brottsbeteende, de som har autistiska drag har ett annat slags brottsbeteende och så en tredje grupp som är väldigt viktig och som har posttraumatiska drag.

Om nu de psykiatriska diagnoserna inte heller är några vägvisare som pekar på hur behandling ska ske, så blir det uppenbart att behandling egentligen handlar om den förmåga varje behandlare har att själv skapa möten, se den andre som medmänniska eller objekt, möta den andres värld eller leva i sin egen och utgå från att den även gäller patienten. Också den vårdande personalens egna livssituationer och livserfarenheter måste avspeglats i behandlingen av patienterna. En av mentalsköterna säger till och med att hennes roll som småbarnsmamma också gör henne till en mamma i förhållande till patienterna. Den individuella behandlaren finns sedan i ett vårdlag och vårdlaget har också sina sociala regler och sin kultur som i sin tur sätter gränser för individens handlingsfrihet i behandlingssammanhanget. Kontaktmannaskapet, som finns på alla de avdelningar där jag varit, innebär att en patient har två kontaktmän som har huvudansvaret för vården. Hur dessa två skötare själva ser på och värderar företeelser i det vanliga livet måste givetvis avspeglats i deras bemötande av patienterna. Runt omkring den individuella behandlaren och vårdlaget finns sedan en organisation som ger större eller mindre möjligheter för den enskilde eller vårdlaget att utvecklas i sitt arbete, att få vidareutbilda sig eller att få lov att föra en rutiniserad tillvaro och stagnera.

Vad har man för möjligheter att förbereda patienterna för ett liv utanför den psykiatriska avdelningen? Vad sysslar man med hela dagarna?

Stellan, psykolog:

Ärligt talat vet jag inte varför man har avskaffat sysselsättningen, men mycket hänger det säkert ihop med den besparings- och omorganisationsiver som dragit fram över psykiatri. Det var framför allt på 80-talet och i början av 90-talet som allt det här hände – det var ju ideologiskt också förstås ... att man skulle splittra de stora sjukhusen och man förde då över stora grupper av patienter i öppenvård och olika boendeformer ute i samhället – på gott och på ont. I och med det försvann underlaget för terapiavdelningar på sjukhusen och det fanns inte någon organisation ute på de olika orterna för att bygga upp något liknande i samhället. Man började med att skicka ut patienterna och kom sedan på att något fattades. Där ligger det till viss del och sedan tror jag också att både min yrkeskår och läkarna inom psykiatri, det vill säga vi som sitter med behandlingarna, att vi

också har varit bovar i dramat. Vi har nog sett lite över axeln på det här: "OK, det är väl bra att patienterna blir distraherade och är sysselsatta lite grand, men den *riktiga* behandlingen, den som var effektiv, det var medicinering eller psykoterapi." Och i början var det också antingen eller, så att läkarna hävdade att det skulle vara medicin och psykologerna hävdade att det skulle vara psykoterapi, men nu har ju den striden försvunnit i stor utsträckning. Men, visst har det funnits en von-oben-attityd till de här mer handfasta behandlingsmetoderna.

Bjarne, mentalskötare:

Det fanns faktiskt sådant som var bättre inom den gamla mentalvården! Det fanns sysselsättning och de patienter som klarade av att göra något kände att de behövdes. Jag är rätt övertygad om att man plockade bort sysselsättningarna för mentalpatienterna därför att det krävdes arbetstillfällen ute på marknaden och då skylldes man på patienterna inte fick utnyttjas. Personligen tycker jag att man därigenom tog ifrån patienterna deras mänskliga värdighet!

Nu finns det ju inte mycket av de sysselsättningar som fanns förr, men sedan vi flyttat över till den här avdelningen så har vi satt igång igen. Vi har till exempel trädgårdsarbete och så har vi rätt många patienter som går hos arbetsterapeuten och så har Annica och jag hand om det som jag räknar som den riktiga medicinen, det vill säga motionen och då har vi både fotboll, innebandy och volleyboll. På tisdagar har vi en frukostgrupp som efter frukosten går iväg på någonting – det kan vara bowling, innebandy, bordtennis eller något annat. Men det är förstas bara de som har tillstånd att gå utanför området – vi har ju rätt många rättspsykiatriska patienter och så finns det en patient som det är rätt svårt att rekrytera personal till och där får jag väl säga att Annica och jag jobbar rätt mycket ideellt. Det händer att vi kommer på våra lediga dagar för att hålla igång det här.

Helle, arbetsterapeut som arbetat inom psykiatri sedan 1987 – nu på en avdelning för särskilt vårdkrävande:

På den här avdelningen tycker jag att det finns ett nytänkande ... visserligen finns det olika falanger med olika synsätt här också, men inte längre någon med synsättet "inga patienter i köket!" Här på avdelningen finns det ett säkerhetstänkande som ibland inte riktigt går att förena med att skapa en hemlik miljö. Men, det är klart att en sådan miljö vore bäst också för dessa patienter om man på något sätt kunde se till att hålla säkerheten. Trots allt finns det patienter som man måste hålla kvar här och man måste skydda samhället. Många av våra patienter har varit i institutionsvård så länge att de inte klarar sig i normal miljö längre. De har tappat så mycket av det vanliga, vardagliga ...

Innan någon får komma hit till arbetsterapin så görs det en riskbedömning. Jag har ju till exempel öppen knivlåda här och jag är väldigt liberal med användningen av verktyg och hittills så har det inte hänt något ... de som skulle tänkas missbruka friheten här på arbetsterapin får helt enkelt inte komma hit.

Vi är också ute på torpet en gång i veckan. Det är ett hus ute på landet, där det finns en hel del att göra. Det finns sådant som behöver renoveras och lagas, det finns trädgårdsarbete, att hugga ved ... vi lagar mat och gör allt sådant som man gör i ett hem. Där kan var och en göra sådant som de tycker om. En del tycker mest om att vara ute och göra utearbete medan andra helst är inomhus. En del tycker att

det är skönt att bara komma ut i naturen och sitta där för sig själv en stund eller gå en promenad. På vintern kan man sitta vid en brasa och prata. Och själva miljön i sig påverkar patienterna. Den personal som är med brukar säga om många att de är helt annorlunda som personer när de är ute i torpet. Där försvinner också den här uppdelningen i patient och personal, man är där mer på samma villkor och hjälps åt med det som behöver göras. Där vågar vi också lita på patienterna på ett helt annat sätt än på avdelningen. I början hade vi till exempel inga knivar i lådorna, men nu använder vi både knivar och yxa ...

De arbetstillfällen som en gång fanns på de stora mentalsjukhusen är avskaffade på de mindre enheter som finns idag. Det som finns att göra är att åka på utflykter, gå promenader till närmaste kiosk, gå på pizzeria och dylikt. På en del håll har man upplevt bristen på vettig sysselsättning som direkt motverkande behandlingstanken och därför gjort stora ansträngningar för att försöka hitta mer stadigvarande sysselsättningar med ett genomtänkt innehåll. Den ovan beskrivna avdelningen för särskilt vårdkrävande patienter har sitt torp att regelbundet fara till. En del enheter har *skola* för patienterna. Det kan då vara studieförbund eller Komvux som har anpassad undervisning för en del av patienterna. En del har utarbeten i den egna parken, några tillsammans med djurskötsel i mindre skala. Motion finns det också tillgång till på de allra flesta håll. Trots att det finns tillgång till en hel del att syssla med, så är det ytterst sällan som en patient har något att göra varje dag och skulle så vara så handlar det oftast om enbart några timmar om dagen.

3. Några vetenskapsteoretiska synpunkter på psykiatrisk teori

Inte enbart den psykiatriska praktiken har varit föremål för stora förändringar. Under hela senare delen av 1900-talet har synen på såväl sjukdomars orsaker som diagnostisering och behandling genomgått förändringar. Det har sedan 1950-talet gjorts stora ansträngningar att försöka hitta en gemensam grund för diagnostisering, vilket har skapat DSM-systemet. Den första manualen – DSM-I – innehöll ett sextiototal kategoriseringar av psykiska störningar och hade starka teoretiska band till den då rådande psykoanalytiska syn på psykisk ohälsa som fanns i USA (Shorter, 1997).

DSM-manualens fortsatta historia har också präglats av de teoretiska svängningarna från psykoanalys mot en mer biologiskt-neurologiskt inriktad psykiatri. Också de nya hjälpdiscipliner som kommit in i psykiatriskt kunskapande har avsatt sina spår i utvecklingen av diagnossystemet. De neuropsykiatriska diagnoserna började beskrivas i DSM-manualens tredje upplaga som redan hade 230 sjukdomskategorier. I den fjärde upplagan från 1994 finns såväl autism som Asperger syndrom med bland de 410 diagnoskategorierna. I försöken att gå flera olika synsätt till mötes vid kategoriseringen av psykiska störningar har man försökt presentera manualens kategoriseringar som *ateoretiska* och *vilande på tillgänglig kunskap*. Genom att beskriva några av de för närvarande mer betydande vetenskapsteoretikernas idéer ska jag försöka belysa det betänkliga i att kalla någon kunskap för *ateoretisk* och att de ideologiska motsättningar som finns inom psykiatrin inte enbart kan sopas bort genom att säga att man använder sig av *tillgänglig kunskap*. Psykiatrin präglas av en stark kunskapskonkurrens snarare än av konsensus (Pfannenstill, 2002). Denna konkurrens inuti psykiatrin är så stark att det ibland hävdas att psykiatrin befinner sig i ett paradigmskifte. Thomas Kuhn (Kuhn, 1992) använder sig av detta begrepp för att beskriva vetenskapens utveckling och menar då att de tidigare accepterade normalvetenskapliga teoribildningarna, så att säga, vittrar inifrån när nya fakta vederlägger de teorier som vetenskapen vilat på. Om man tillämpar Thomas Kuhn renlärigt gäller att varje paradigm har sina egna mallar. Jämförelse av resultat mellan olika paradigm är möjliga först då man försöker översätta mellan de olika

referensramarna och förstå ett annat paradigms världsbild och kunskapsbild. Helheten av hur man konstruerar kunskap och skapar en världsbild konstituerar ett paradigm och bildar *normalvetenskapen* inom en vetenskaplig disciplin. En normalvetenskap existerar, så länge majoriteten av dess anhängare är överens om sanningshalten i dess teorier, metoder och överväganden. Ett paradigm är sin egen måttstock. När ett paradigms normalvetenskap börjar störas av alltför många *anomalier*, dvs. fakta som inte stämmer överens med paradigmet synsätt och som inte längre går att foga in i de mönster för observationer och teorier som finns inom paradigmet, sker ett paradigmskifte. Ett sådant paradigmskifte är alltid en mer eller mindre plötslig omvändelse från ett synsätt till ett annat. Det handlar inte om några rationella överväganden som långsamt övertygar medlemmarna inom en disciplin om att andra teorier är mer sanna än den egna normalvetenskapens, utan ett söndersmulande av det egna paradigmet sanningar som medlemmarna mer eller mindre motvilligt accepterar (Rolf, 1995).

Att psykiatrin i det avseendet skulle befinna sig i ett läge där olika paradigms slåss mot varandra hävdas i en debattartikel i Läkartidningen (Läkartidningen, volym 85, 1988:5) av Bengt Sjöström. Rubriken är *Motsättningarna inom psykiatrin – en mognadsprocess*:

Psykiatrin som beteendevetenskap befinner sig i nuläget i samma båt som övriga beteendevetenskaper, dvs. i ett stadium som Thomas Kuhn i sin vetenskapshistoriska klassiker från 1962, "The Structure of Scientific Revolutions", benämner det flerparadigmatiska stadiet ... där flera olika teoretiska uppfattningar strider om hegemonin ...

Några olika skolor gör anspråk på sanningen i den här debatten. Olika frågeställningar, metoder för faktainsamling, problem och lösningar bäddar för strid. I denna strid skapas olika föreningar, specialtidsskrifter, möten och utbildningar. Samtidigt som man håller på med att utveckla sin egen teori kritiserar rivalernas teser. I det moderna kommunikations-samhället kan de stridande paradigmen hålla en god kunskapsutveckling inom respektive skola (till skillnad från medicinens barndom – det förparadigmatiska stadiet – då varje teoretiker inom medicinen hade sin egen uppfattning och där kontakterna mellan olika kunskapscentra var dåliga).

Under det enparadigmatiska stadiet – dit psykiatrin ännu inte nått – är det *teorin* som styr aktiviteten. I det intensiva vetenskapliga pusslandet arbetar forskarna i consensus-miljö. Normal vetenskap råder, dvs. teorin styr perceptionen (bara de pusselbitar som passar in ses) och teorin/paradigmet styr även organisationen av forskarsamhället, dess struktur, regler och metoder. "Städning och pussling" är huvudaktiviteten fram till den dag då anomalierna (eller icke-passande pusselbitar) är för många – då närmar sig en kris och revolutionsfasen.

Sjöström påpekar också att den objektiva kunskap som ofta efterlyses inom psykiatrin inte existerar och inte kan existera:

Men ännu förs en rivaliserande kamp mellan den biologiskt medicinska psykiatrin och den psykoterapeutiska psykiatrin. Lenninger efterlyser i Läkartidningen 26–27/87 en objektiv utvärdering av Säterprojektet. Men problemet är att på samma sätt som man omöjligt kan göra en hållbar dualistisk uppdelning mellan kropp och själ, mellan materia och själ, mellan språk och verklighet, lika litet kan vi göra en uppdelning mellan subjekt och objekt. Det är ett djupt rotat missförstånd att vi kan ge helt objektiva, och av forskaren oavhängiga, beskrivningar av verkligheten.

Forskaren väljer perspektiv då försöksituationen även omfattar forskaren och hans sätt att förhålla sig till omvärlden. Det finns ingen given objektiv verklighet som är oberoende av subjekten.

Också den norske psykiatriprofessorn Ulrik Fr. Malt påpekar betydelsen av att vetenskapsteoretiska resonemang förs vid psykiatrisk teoribildning. Han beskriver i *Acta Psychiatrica Scandinavica* (Malt, 1986) hur man konstruerat den kunskap som finns bakom DSM-III-manualen. Han visar att den i diagnosmanualens förord föregivna avsaknaden av teoribildning, vad gäller de psykiska tillståndens etiologi, inte är möjlig. Påståendet att klassifikationerna baserar sig på *tillgänglig kunskap* och *tillgängliga data* är enligt Malt omöjliga påståenden. Inte heller tror han att det kan finnas någon allmänt accepterad *kunskap* som det skulle råda konsensus kring. Han pekar på att kunskapssökande sker utifrån någon form av hypotes:

By definition hypotheses (and concepts, which are based on hypotheses) include some phenomena and exclude other phenomena as being irrelevant to the hypothesis in question. Hypotheses and concepts which are used to construct a classification system are based on conscious thoughts. Thus a classification system will be based on the known. Important phenomena and facts currently not acknowledged will not occur in the system. Accordingly any classification system will also represent a potential hurdle to new knowledge. It is like a spotlight moving across a dark landscape. We can only see what the light focuses on.

Som exempel på kunskapsdimensioner som gått helt förlorade i det nuvarande vetenskapliga tänkandet, tar Malt den diagnoskategori som kallas *narcissistisk störning*. Människans hybris har varit föremål för myter och legender sedan antiken. Narcissosmyten lika väl som Faustlegenden ger oss en mer metafysisk kunskap om hybris, som inte bara kan reduceras till mental störning. Enligt Malt rör det sig om en livsattityd som handlar om brist på ödmjukhet inför livet och det faktum att människan hör till ett större sammanhang än bara det mänskliga.

Malt pekar också på kulturen som medagent till vårt seende och undantar inte ekonomiska och politiska faktorer från psykiatrisk kunskaps- och teoribildning. Psykiatriska diagnoser är inte enbart *rena* observationer utan också kulturella skapelser. Sedan andra världskrigets slut har den amerikanska kulturen

dominerat i världen och därmed har den amerikanska psykiatrin med sina klassifikationer också fått företräde framför andra kulturers synsätt. Med ekonomiska och politiska maktsfärers förflyttning, fokuseras också intresset till dess samhällsbygge, dess kultur och synsätt i en hel rad frågor.

Malt vill med sin artikel dra uppmärksamheten till de idé-historiska implikationer som finns i all forskning och i all teori-bildning. Han vill väcka till eftertanke den vetenskaplighet som tror sig vara objektiv och arbeta förutsättningslöst. Bakom varje vetenskapligt begrepp, bakom varje observation finns det redan en fokusering som styrs av tidigare kunskap och av någon hypotes. Malt pekar på det faktum att psykiatriska tillstånd etiologi alltid är ett teoretiskt begrepp och att empiriska observationer eller hypotetiskt deduktiva metoder inte kan räknas som verifikation av antagen etiologi.

Empirical research can only test hypotheses in the sense that its results may be used to state that the hypothesis cannot be rejected (validation). But a result, which does not permit the rejection of the hypothesis, does not necessarily imply that the hypothesis is true. Besides the hypothesis tested was only chosen as one that was currently considered reliable or interesting. From this point of view the DSM-III system is of course theoretical. It is built on hypotheses which are presupposed could not be rejected and yet are considered to be valid.

A more correct statement regarding the DSM-III system would thus be to state that its aim is to construct a system, which is based on hypotheses (concepts; theory) validated by empirical research only.

Malt förklarar i sin artikel vidare att det visst behövs psykiatriska klassifikationssystem, men att man måste vara uppmärksam på deras begränsningar. Framför allt måste man alltid ha klart för sig att det bakom varje form av diagnostisering finns filosofiska ställningstaganden och antaganden.

DSM-systemets avsiktsförklaring är att manualen ska 1. vara ett klassifikationssystem som underlättar kommunikation mellan kliniker och forskare, 2. vara en hjälp vid vårdplaneringen och 3. möjliggöra jämförelser vid utvärderingen av olika behandlingsalternativ.

Malt anser att den första punkten möjligtvis kan uppfyllas eftersom så gott som all psykiatrisk forskning för närvarande vilar på empirisk grund och därmed tillåter psykiatrikerkåren att tala samma språk. Han anser att forskning på empirisk grund däremot inte kan vara till någon hjälp för vårdplanering eller för en jämförelse mellan olika behandlingsmodeller. Om man betraktar alla psykiska tillstånd som *sjukdomar* kan ett sådant synsätt vara relevant, men då man ser psykisk ohälsa också som sinnestillstånd som innefattar människors livsinnehåll och livsmening har ett sådant synsätt inte samma relevans.

Thus, even when we acknowledge the existence of rational aspects of the DSM-III system too, its usefulness in treating and understanding psychiatric disorders is limited by the heavy emphasis on empirical verification.

This is not an argument against the DSM-III – or against classification in psychiatry. On the contrary, the DSM-III describes one important dimension of mental disorders and mental states, the clinical features, in a very proper way. However we have underlined in this essay the limitation of considering one approach to mental states only as *the* scientific method. We need research (culture of inquiry) that apply different models of comprehension.

Malt, liksom Popper (Wulff, Pedersen, Rosenberg, 1992), tar också upp den sociala aspekten i det vetenskapliga arbetet, där vetenskapen är omgiven av status, makt och pengar.

These social aspects will of course also influence the attitude towards and the content of a classification system. Sometimes a discussion about what is known – and thus to be included in a classification system – is in fact a struggle for professional power more than an inquiry of the basis of knowledge. This is demonstrated in a paper reporting on the fight for the fate of the neurotic concept in DSM-III.

Forskningen har också sina egna kultur - och maktcentra och handlar om något mycket mer än idealistiska vetenskapsmän vars enda strävan är att hitta sanningar om de fenomen som de forskar kring. Kunskapen är föränderlig och har sina perspektiv.

När det talas om att psykiatrisk vård och behandling vilar på vetenskaplig grund får detta påstående en mening först när man definierar de bakomliggande antagandena och forskningsperspektivet. Socialstyrelsen har gjort en sammanställning av svensk psykiatrisk forskning (Psykiatriuppföljningen 1997:22) där det framgår att de forskningsresultat som får genomslagskraft i den kliniska verkligheten är sådan som handlar om dramatiska förbättringar med läkemedel. Terapeutiska metoder som det krävs längre utbildningar för att lära sig anammas inte i lika hög grad. Detta resultat är kanske inte så märkligt om man betänker att en stor del av läkarnas vidareutbildningar arrangeras av läkemedelsbolagen. Förespråkare av psykologiska och pedagogiska terapier har inte motsvarande ekonomiska förutsättningar för att sprida sina budskap.

Olika vetenskapliga metoder ger också olika kunskap och i nästa avsnitt kommer jag att presentera de kvalitativa metoder med vilka jag stiger in i psykiatrins värld. Med dessa metoder försöker jag förstå den del av dess verklighet som handlar om personalens förhållande till patienter med autismspektrumstörningar.

4. Avhandlingens metoder

Denna avhandling har sin kunskapsbas inom pedagogik, psykologi, design, rehabiliteringsteknik och psykiatri, dvs. den är i grunden tvärvetenskaplig. Detta skapar både speciella möjligheter och svårigheter metodiskt. För att bli tydligare i min metodredovisning särskiljer jag *de teoretiska metoderna* från *de praktiska metoderna*.

Teoretiska metoder

Mitt avhandlingsarbete består av görande, analys och resultat. Men det finns också ett föregripande och efterarbetande läsande och tänkande, som jag baserat på samtliga ovanstående vetenskaper.

Från *pedagogiken* och *psykologin* är det viktigaste metodiska bidraget olika teorier om tidig social inlärning. Dessa applicerar jag på vuxna patienters svårigheter med kontakt, kommunikation och tänkande för att därigenom försöka skapa en bättre förståelse för vad bristen på sådan inlärning innebär. Bakgrunden till att just detta blivit mitt pedagogiskt–psykologiska fundament är min egen erfarenhet av pedagogik i funktionshindersammanhang. Min erfarenhet är att inlärningen i hög utsträckning är beroende av vilken relation som skapas mellan läraren och eleven. I de fall då det rör sig om elever med autism är relationen än mer nödvändig, därför att dessa elever har stora brister i sina sociala kunskaper och måste få hjälp med den sociala inlärningen. Den uppstår inte spontant som hos andra elever. Detta faktum gör också att den relation man skapar till elever med autism ser annorlunda ut än andra lärare–elevrelationer och måste grunda sig på andra faktorer än *socialt samförstånd* eller *sociala belöningar*.

Detta sätt att se på lärande står i motsats till de pedagogiska metoder som förordar att pedagogiken för personer med autism ska bygga på *personoberoende*. Dessa pedagogiska koncept bygger på en behavioristisk syn på människan och ser inlärningen av funktioner som huvudsak och individens samspel med omgivningen som sekundär. Förutom sådan behavioristiskt grundad pedagogik (Lovaas, Smith, 1988) förekommer också en utveckling mot andra pedagogiska program för att undervisa barn som tidigt får autismdiagnos. Inom den praktiska pedagogiken för elever med autism finns ett antal hjälpmedel såsom seriesamtal, sociala

berättelser (Carol Gray: www.thegraycenter.org/social.htm), scheman och strukturer för förståelse och planering (TEACCH division: www.teacch.com/teacch_e.htm). Det finns också program som utgår från olika pedagogiska metoder som exempelvis Montessori eller antroposofisk läkepedagogik. För psykologsamtal med ungdomar och vuxna har Christina Lögdahl utformat en modell (Lögdahl, 1996). För de vuxna personer som mitt i livet får diagnos och som är patienter inom vuxenpsykiatri är det däremot en ny tanke att man skulle kunna använda sig av pedagogik som en behandlingsmetod.

Från *design* och *teknik* hämtar jag också stöd teoretiskt metodiskt (Anderberg, Jönsson, 1999). Jag började få respekt för teknikens metoder när Bodil Jönsson och andra forskare på Certec blev de som först såg orimligheterna i patienten Elisabeths vård på en specialavdelning på Långbro sjukhus. Det var sedan *Certec* som tog initiativet till att en dokumentation gjordes som kunde beskriva Elisabeth ur ett mer konkret och för henne själv begripligt perspektiv än alla de beskrivningar som dittills gjorts av henne. Varför kom ett sådant initiativ från en teknisk högskola? Jo, för att avsikten var att gå in med teknik som kunde underlätta för Elisabeth, och då var det en självklarhet att man *före* förändringen måste göra en konkret dokumentation. Detta som jag nu tycker självklara sätt fanns inte i psykiatri. Inte heller reagerade psykiatrins företrädare på hur de artefakter som fanns i denna psykiatriska miljö berättade om hur man såg på Elisabeth och medpatienten. Certec såg artefakterna som implementeringar av tankarna att dessa personer dels behövde avskiljas från andra människor, dels att de inget annat behövde än en tom miljö. För Elisabeths del i form av höga stängsel, låsta dörrar och terapi genom en liten glipa i dörren. I den miljö som omgav Elisabeth fanns inga idéer eller kunskaper om att funktionshinder kunde innefatta perceptionsstörningar som gav ett annorlunda och extremt beteende. Det fanns inte heller någon förståelse för de stora behoven av en strukturerad men samtidigt inspirerande miljö. Dessa tankar från rehabiliteringsteknik och design har också präglat mitt seende när jag steg in i de åtta psykiatriska miljöer som utgör platserna för mina handledningar av psykiatripersonal. Här kom jag in i en psykiatri där många av patienterna visserligen kallas för *psykiskt funktionshindrade*, men där lokaliteterna är den gamla psykiatrins på de nedlagda mentalsjukhusen, och där avsaknaden av en utvecklande och inspirerande miljö är nästan lika slående som förr.

De metoder som präglar rehabiliteringsteknikens tänkande börjar och slutar alltid i *människan*, dvs. i personen som ska använda en teknisk lösning. Överfört till psykiatriska sammanhang skulle detta vara *patienten*. De tekniska lösningarna och de

pedagogiska koncepten innefattar också den miljö som människan lever i och som är med om att forma hans föreställningar om sig själv som psykiatripatient och andras föreställningar om hans livsvärld och livsvärde. Anderberg och Jönsson (1999) säger i sin metodrapport:

... problem och möjligheter bör definieras i hela dess mänskliga och miljömässiga sammanhang. En relevant analys kräver sedan både att man försöker bryta ner problemet i lägre nivåer (t.ex. till tekniskt hanterbara sådana) och att man ständigt återgår till de egentliga sammanhangen när man ska bedöma relevans och framgång i resultat. Därtill kommer det kanske viktigaste: forskaren inom (re)habiliteringsteknologi och design har att göra sig en bild också av verkligheten sådan som den kan bli med utgångspunkt i det som är i det utsnitt av verkligheten som ska förändras (inklusive alla dess beroenden).

Bakom sådana tänkta verkligheter som ligger i all utveckling, måste också den som sätter igång processer ha förmågan att skapa sig inre bilder av en verklighet som ännu inte är men som kan bli. I det sammanhanget sätts också forskarens kreativitet på prov och där måste de egna värderingarna om mänskliga behov klargöras.

I de världar där man habiliterar människor med funktionshinder är tekniska hjälpmedel idag självklara. Till personer med kommunikationssvårigheter ger man alternativa kommunikationsmöjligheter. Till personer som har svårt att orientera sig i tid och rum ger man tekniska tidshjälpmedel och skapar miljöer som är självinstruerande – genom att de är så organiserade och designade att det blir tydligt vad som ska göras var. Den kunskap som idag finns om psykiska funktionshinder och deras effekter på människorna som drabbas, räcker för att utgöra grunden för skapandet av helt andra vårdmiljöer än de nu existerande. Kognitiv assistans är ett begrepp från den tekniska världen vars effekter i omsorgsvärlden blir uppenbara genom Arne Svensks licentiatuppsats *Design av kognitiv assistans* (Svensk, A. 2001). Kognitiv assistans skulle tveklöst behöva omplanteras också till den psykiatriska världen.

Till psykiatriens värld har dock än så länge väldigt lite av sådant tänkande från design och teknologi trängt in. I själva verket är en av de väsentligaste anledningarna till att denna avhandling läggs fram på en teknisk högskola att jag vill skapa en förbindelselänk mellan tekniska, pedagogiska och psykiatriska världar som i framtiden kan utnyttjas också för tekniska lösningar för personer som har psykiska funktionshinder. Inom andra medicinska områden har det skett en imponerande teknisk utveckling medan tankar om tekniska hjälpmedel knappast ens har börjat tänkas inom psykiatrien.

Jag vill samtidigt markera att det varit förbluffande konfliktfritt att bli hemmastadd i den teknologiska världen. Undan för undan

har jag börjat förstå att detta handlar om *görandet*, också på den abstrakta nivån. Det är den praktiska handlingen som leder till utveckling och förbättring som är mitt huvudintresse. Det är ur praktiken som mina frågor härstammar och det är i praktiken som jag vill att mina slutresultat ska användas för att förändra något för en grupp psykiatripatienter. Detta är helt identiskt med hur teknologi och design formulerar sina problem och avsikter.

I *psykiatrin* har jag framför allt hittat något att ta spjörn emot teoretiskt metodiskt. Mina ursprungliga kunskapsvärldar där jag lärt mig forskningsmetodik och där jag lärt mig vad vetenskap är kommer från pedagogik, sociologi och litteraturvetenskap. På senare år har också rehabiliteringstekniken kommit att bidra med sitt perspektiv. De forskningsmetoder som gällde inom pedagogiken i början av 1970-talet, när jag gick min forskningsförberedande utbildning, var av samma slag som idag är dominerande inom medicinen – de empiriska studierna som baserar sig på statistiska metoder. Det var metoder med vilka man trodde sig söka den rena kunskapen, avskalad det mänskliga subjektets värderingar och känslor. Vetenskapsmannen/forskaren ska enligt detta synsätt tömma sig på sitt eget subjekt och träda ut i världen rakt in i rollen som objektiv iakttagare av det som finns där utanför. Denna tilltro till objektiv kunskap finns fortfarande i stor utsträckning inom den psykiatriska forskningen där man nästan undantagslöst likställer vetenskaplighet med en forskningsdesign där experimentet utgör grunden.

Sådan forskning kräver forskningsfrågor som går att behandla på detta sätt. Den kräver hypoteser som går att verifiera eller falsifiera. Också epidemiologiska studier går att behandla på detta sätt genom att man går ut i verkligheten och ser efter hur många det är som har något av det som man studerar.

Mot denna form av empiriska och kvantitativa metoder försöker psykiatrin ibland också ställa en helt *ateoretisk kunskap* som sägs bygga på den för tillfället tillgängliga kunskapen som inte tar ställning för eller emot någon teori (Malt, 1986).

Min egen ståndpunkt i metodfrågan grundar sig snarare på tron om komplexiteten i världen, speciellt i studiet av människan. Därtill betvivlar jag att forskare kan vara objektiva iakttagare inom människovetenskaperna. Vi skolas in i ett visst tänkande redan i barndomen och sedan genom en grundutbildning. Redan detta kommer att styra perceptionen och berätta för oss vilka observationer som är viktiga och vilka som inte är det. Den kliniska praktiken har sin egen styrning in i en viss professionell kultur som fortsätter att forma världsbilden och skapa den egna professionella identiteten. Forskarvärlden har sedan sina egna koder som bestämmer hur forskningsdesigner ska se ut för att vara riktig forskning giltig inom sitt område.

Utifrån min egen bakgrund som praktiker har jag omsatt och reflekterat över pedagogikens synsätt på att utbilda, undervisa och lära. Praktikern skapar sin kunskap i och genom sina handlingar (Schön, 1999). De forskningsmetoder som kommer i fråga då man försöker skapa reda i de komplexa skeendena i en praktisk verksamhet är de kvalitativa som utgår från idén om forskaren som medagerande i forskningsprocessen. Jag har inte försökt stå utanför undersökningsområdet som iakttagande pedagogisk praktiker från en rehabiliteringsteknisk miljö. Tvärtom har jag när jag stigit in i psykiatrins värld för att beforska en del av dess verksamhet, börjat med att skapa mig en föreställning om hur den världen ser ut inifrån – från de psykiatriska behandlarnas perspektiv. Först därefter har jag gått vidare och börjat undersöka den från mitt perspektiv.

Praktiska metoder

De forskningsmetoder som vanligtvis står till buds och som sällan har några alternativ vid medicinsk och psykiatrisk forskning är de kvantitativa metoderna. Den vanliga designen är att man väljer ut en experimentgrupp där man inför någon förändring i en definierad variabel och studerar skillnaden mellan experimentgruppen och en kontrollgrupp vad gäller just denna variabel. Grupperna ska helst vara av rätt storlek och matchade mot varandra så att individerna i fråga om viktiga egenskaper är så lika varandra som möjligt. Med en sådan forskningsdesign kan man komma åt vissa förändringar på gruppnivå, men den är knappast användbar då det gäller att studera förändringseffekter på individnivå och förstå dem i sitt sammanhang. Framför allt är sådana områden som *inläring* och *undervisning* inte sådana enkla experimentområden där man antingen ger undervisning till en grupp och inte ger undervisning till en annan grupp och sedan kvantifierar skillnaderna genom testresultat eller i procenttal. Sådana förändringsprocesser som sker i människors kunnande och förståelse handlar inte om ett visst mått av fakta som ska överföras utan om ett föränderligt samspel där det finns en mängd variabler som ändras under samspelets gång. En stor svårighet är i sådana fall formuleringen av hypoteser som är möjliga att pröva mot verkligheten. De praktiska metoder som jag sökte skulle lämpa sig för följande frågeställningar:

1. Vilken är bakgrunden till att patienter med autismspektrumstörningar är så svåra att förstå och behandla inom vuxenpsykiatri?
2. Kan man bättre förstå dessa patienters brister i kontakt, kommunikation och kognition utifrån teorier om social inläring?

3. Hur kan man på grundval av bättre förståelse av patienternas svårigheter skapa ett mer individualiserat och riktat bemötande för dessa patienter?

Det fanns många metodiska överväganden bakom att jag beslöt mig för att gå fram dels via en egen fallstudie, dels genom att genomföra och beskriva en utbildning för psykiatripersonal med syfte att ge personalen bättre underlag för sitt bemötande av ovannämnda patientgrupps aktuella svårigheter med bristande kontaktförmåga, kommunikation och tänkande.

De åtta avdelningar som blev avhandlingens handledningsavdelningar har alla det gemensamt att de vid något tillfälle själva tagit kontakt med mig för att få en föreläsning om autism och pedagogiska metoder eller konsulterat mig för någon enskild patient. Avdelningarna som var intresserade av kontinuerlig utbildning var från början fler och antalet måste begränsas på grund av den tid jag hade till mitt förfogande.

Motivationsfaktorn spelade stor roll då jag valde ut de åtta avdelningarna. Personalen skulle vara motiverad för utbildning och aktivt medverka till att de nya kunskaperna kom till praktisk användning.

Den geografiska spridningen var viktig. Jag ville att klinikerna skulle ha en spridning till olika landsändar och finnas på både större och mindre orter. Jag förväntade mig att det fanns skillnader mellan storstads- och landsortspsykiatri. De tre områden som kom att bli representerade var Södra Götaland, Västra Götaland och Östra Svealand. Norrland valdes bort på grund av avståndet och de höga reskostnaderna. Avdelningarna skulle helst också finnas inom öppenvård, slutenvård och rättspsykiatri.

Fallstudier

För att skapa nya kunskaper om individer och de förändringsprocesser som de genomgår är fallstudier och kvalitativa metoder lämpligare som angreppssätt än hypotesprövning och experiment. Fallstudierna ingår i de kvalitativa forskningsmetoderna utan att i sig själv vara en metod (Merriam, 1988). Alla metoder för att samla in vetenskaplig information, från test till intervju, kan användas i en fallundersökning även om vissa metoder är vanligare än andra. När man väljer fall för sina fallbeskrivningar, kan man göra det utifrån olika kriterier. Bent Flyvbjerg (Flyvbjerg, 1991) hade som en av sina kategorier det han kallade *paradigmatiska fall*. De skulle vara så exceptionella att man kunde säga att "går det i detta fallet, kan det gå i alla". Den enskilda längre fallstudie som jag presenterar i denna uppsats är just en sådan. Det handlar om en patient som mot alla odds nu är på väg ut ur slutenvården.

Den metod jag använde mig av för att initiera detta var hämtad från rehabiliteringstekniken: en digitalkamera för att med de digitala bilderna som ett språk göra världen mer begriplig (Danielsson, Jönsson, 2001).

Fallstudier handlar om *tolkning i kontext* (Cronbach i Merriam, ibid.). Det man då vill belysa genom att använda fall är komplexa situationer där det inte går att isolera enstaka variabler.

Variablerna är beroende av en viss kontext eller ingår i ett sammanhang där det sker ett samspel mellan olika faktorer.

Det speciella fokus fallstudier kan ha, gör att denna metod är särskilt lämpad för praktiska problem – frågor, situationer eller svårigheter som uppstår i vardagen.

Fallstudier kan användas i olika syften och ingå i olika sorts forskningsdesigner beroende på vad man vill använda fallen till. Merriam (ibid.) tar upp en förteckning gjord av Olson (i Hoaglin m.fl., 1982) där han visar på olika aspekter eller egenskaper hos fallstudier. De är:

1. *Heuristiska*, dvs. förbättrar läsarens förståelse av en företeelse. De kan förklara varför eller hur ett problem uppstått och ge bakgrunden till en viss situation.
2. *Deskriptiva* och kan därigenom visa på det komplexa samspelet mellan faktorer i en situation. Försöker beskriva för att förstå hur delarna samverkar för att bilda en helhet.
3. *Induktiva*, dvs. begrepp och hypoteser uppstår ur den information som man får fram under forskningsprocessen. Det är snarare ny kunskap och upptäckten av nya samband som är intressanta än verifieringen av på förhand specificerade hypoteser.

Det är just de ovannämnda aspekterna hos fallstudien som jag anser berättigar deras användning i min avhandling. Genom att använda fallbeskrivningar går det bättre att förstå både delarna och helheten i det problem som jag vill studera och det går också att följa den förändringsprocess som jag initierar. Fallbeskrivningarna handlar här inte enbart om de patienter som behöver förstås av deras behandlare. Behandlarna och deras förståelseprocess är i lika hög grad mitt studieobjekt. Både patienter och behandlare ingår i ett sammanhang som är den klinik där de gemensamt vistas och där behandlarna ska ge vård åt patienterna.

De sammanhang som behöver förstås är:

1. Patienternas belägenhet: Hur förstår de den situation de befinner sig i när de är föremål för psykiatrisk vård? Vilka möjligheter och hinder finns det för patienten med autism att förstå behandlingspersonalens kommunikation och agerande?
2. Psykiatripersonalens belägenhet: Vari består den psykiatriska vård som de ska ge patienterna? Hur tänker de själva kring den

- vård eller behandling som de ger? Vilka medel har de till sitt förfogande? Vilken beredskap har de för att behandla patienter med autismdiagnos?
3. Vad kan man göra i form av utbildning/handledning för att behandlarna bättre ska förstå patienterna så att dessa kan få en behandling som sker mer utifrån deras egna villkor och som riktar sig speciellt mot deras specifika problem?

Ingen i personalen är ett tomt och oskrivet blad i den stund då jag träder i kontakt med dem. De är ett antal individer som har sina olika grundutbildningar i bagaget. De har alla en viss erfarenhet av psykiatrisk vård och har vissa föreställningar om vad vård och behandling är. De har olika personligheter, olika intressen, olika temperament och allt detta påverkar, givetvis, deras sätt att utöva sitt yrke. De ingår i en arbetsgemenskap och en yrkeskultur som är formad *på* och *av* just den arbetsplatsen. Arbetskollektivet i sin tur omges av en organisation som definierar resurserna och gränserna för handlingsfriheten. För att förstå hela detta sammanhang använder jag mig av intervjun som metod för att få personalens egna beskrivningar av sig själva i sitt yrkessammanhang.

Metoder för datainsamlingen

Hela min lärargärning (30 år) kan ses som en forskningsförberedande tid för denna avhandling. Sedan har jag under min doktorandtid (3,5 år varav 2,5 efter licentiatexamen) ägnat mig åt pedagogik inuti psykiatrin. Som grund för här föreliggande uppsats finns bland annat omkring 40 timmar av bandade intervjuer med 33 personer på åtta avdelningar. Därtill finns, utöver den längre fallstudien, också eget arbete och beskrivning av detsamma för ytterligare sex personer.

OBSERVATIONER OCH DELTAGANDE

Den huvudsakliga metoden för insamlingen av det material som finns i denna avhandling är eget deltagande i de sammanhang där personal och patienter dagligen möts och agerar tillsammans – den psykiatriska avdelningen. I de allra flesta fall har jag i första hand kommit till avdelningarna och träffat personalen, och handledningarna har försiggått i samtalsrum eller konferenslokaler utanför själva avdelningen för att vi skulle kunna vara ostörda. I samtliga fall har jag dock varit på avdelningen någon stund vid så gott som varje tillfälle då jag haft handledning. Jag har gått genom de rättspsykiatriska avdelningarnas *slussar* där dörren bakåt alltid måste vara låst innan dörren framför kan öppnas. På den rättspsykiatriska utredningsavdelningen har jag blivit identifierad via legitimation och hämtad av personal vid vaken och på så sätt själv

upplevt de rigorösa säkerhetsbestämmelser som råder på dessa enheter. Jag har sett de små rastgårdarna och de ledsagade patienterna och jag vet också av egen erfarenhet hur det känns att arbeta i sådan miljö. Själva miljön har jag på så sätt fått en ganska god uppfattning om. I hälften av fallen har jag vid något eller några tillfällen träffat den eller de patienter vi diskuterat under handledningarna. Personalen har då för patienten berättat att jag leder dem och frågat om han – samtliga dessa patienter var män – har något emot att vi träffas en stund. Ingen av patienterna har varit negativ till detta. I några fall har kontakterna med patienterna varit mer omfattande och i två av fallen har mina kontakter blivit så omfattande att de fortgått under flera år och fortfarande fortgår. I dessa fall har jag själv på ett mer aktivt sätt gripit in i personernas tillvaro och träffat dem regelbundet på avdelningen eller utanför. En av dessa två personer har också blivit min längre fallbeskrivning och hans gode man – som är en sjuksköterska med långvarig kontakt med patienten – har godkänt den färdigskrivna texten.

EN SEMISTRUKTURERAD INTERVJUMETODIK

För att få nödvändigt bakgrundsmaterial för min förståelse av det psykiatriska arbetssättet och de förutsättningar som råder inom dagens psykiatri har jag intervjuat ett antal av de personer som arbetade på avdelningarna ifråga. Vid urval av intervjupersoner har jag försökt få med de olika yrkesgrupperna i den proportion som de förekommer på avdelningarna. Det betyder att det största antalet intervjupersoner är mentalskötare och sjuksköterskor. Antalet arbetsterapeuter, psykologer och läkare är färre. Av rent praktiska skäl har det stora flertalet av intervjupersonerna valts genom att de råkade vara i tjänst den eller de dagar då jag bestämt intervjuer med några av klinikens nyckelpersoner. Sammanlagt intervjuade jag 33 personer: 4 läkare, 3 psykologer, 3 arbetsterapeuter, 1 socionom, 9 sjuksköterskor och 13 mentalskötare.

Den intervjumetod jag valt att använda mig av är den semistrukturerade (Kvale, 1997) som inte enbart utgår från specifika färdigformulerade frågor utan snarare består av en plan som innehåller de områden som jag är intresserad av (se bilaga 1). Det jag vill få fram genom intervjuerna är personalens egen subjektiva beskrivning av sin psykiatrikontext.

Genom att intervjuerna skett med personer som jag vid själva intervjutillfället redan träffat regelbundet under nästan ett år, blir det mer fråga om samtal än en formell intervjusituation. Dessa samtal utgick från min egen plan, men från den skedde ofta utvikningar därför att intervjupersonerna hade intressanta erfarenheter att berätta som kunde ge mig helt ny kunskap och nya infallsvinklar till det arbete som de utförde. Intervjuernas längd, som jag hade angivit till mellan 40 och 60 minuter, kom ibland att

bli 80 minuter eller mer då intervjupersonen själv hade sådant att berätta som jag såg som synnerligen intressant material för avhandlingen.

När jag sedan tolkar individernas utsagor särskiljer jag först den information som berättar något om utvecklingen av nutids-psykiatrin så som den berättas och upplevs av intervjupersonerna. Därefter försöker jag göra en kategorisering utifrån de olika nivåerna som påverkar behandlingsarbetet:

1. Individens och hans/hennes förhållningssätt i behandlingsarbetet
2. Avdelningens arbetssätt och kultur
3. Organisationens möjligheter och begränsningar

TOLKNING AV UTSAGOR

Kunskapen om patienterna och deras belägenhet kunde jag oftast bara få omvägen, genom deras personal. De beskrivningar av patienterna som jag får av personalen försöker jag koppla till den kunskap jag har om autismspektrumstörningar. I en sådan handledningssituation kan jag aldrig få utsagor från personalen som är *sanna* i annan mening än att de speglar personalens subjektiva uppfattningar och tolkningar av patienternas beteenden. Av en intressant studie som presenterades av Gerd Ahlström på den 8:e forskningskonferensen *Vardagsliv, livskvalitet, habilitering* (Örebro, 13–14 mars 2002) framgår att både anhöriga och personliga assistenter till funktionshindrade människor har helt andra föreställningar om den funktionshindrade människans svårigheter och upplevelser än vad hon har själv. Troligen skulle skillnaderna inom psykiatrin mellan patienter och personal bli ännu större. Jag har inte heller tagit personalens utsagor ad notam utan utgått från att det närmaste sanningen jag kan komma om patienten och hans belägenhet som psykiatripatient är att försöka tolka personalens berättelser. I mina tolkningar tar jag hjälp av såväl min egen praktiska erfarenhet bland annat så som den finns beskriven i mitt licentiatarbete (Mandre, 1999) som av de teorier som jag försöker formulera kring den tidiga sociala inlärningen. Därutöver finns också alla de etablerade teorier som finns formulerade i litteraturen om autism (Frith, 1995; Hobson, 1995; Happé, 1994; Trevarthen, 1996 m.fl.).

DOKUMENTATION FRÅN INLÄRNINGSPROCESSEN

Under handledningen är det jag själv som är den agerande som initierar en inlärningsprocess hos personalen genom handledningar och styr den i en viss riktning utifrån de berättelser jag får från personalen. Efter varje handledning dokumenterar personalen vad de lärt sig. För att underlätta förståelsen av vad jag är ute efter har jag formulerat rubriker som "Det här var nytt för

mig i dagens handledning”, ”Det här visste jag inte ... ” eller ”I dagens handledning fanns inget nytt för mig”.

På så sätt samlar jag in information från den deltagande personalen. Denna information kategoriserar jag sedan, utan att ha några i förväg formulerade kategorier. Materialet får visa vägen och min tolkning växer fram genom att jag försöker hitta de kategorier som gjort den nya kunskapen till praktiskt tillämpbara färdigheter i patientarbetet.

Därefter kompletterar jag denna dokumentation med *enkäter* för att få ytterligare information bland annat om personalens tidigare och fortsatta intresse för autismspektrumstörningar och andra s.k. barnneuropsykiatriska tillstånd (se bil. 2).

NARRATIV KONTEXTUELL ANALYS

Som ovan beskrivits är det material som kommer att användas i avhandlingen insamlat genom direkta kontakter med personal och patienter som ingår i mina handledningar. Den dokumentation jag fått avspeglar olika sätt att förstå det som avhandlats under handledningarna och de intervjuer jag genomfört visar upp delar av individernas upplevda yrkesverklighet. De korta ögonblicksbilder jag får av olika verkligheter försöker jag sedan förstå och sätta in i en helhetsbild av avdelningen, kliniken och det som i slutänden blir den generaliserade ”Psykiatrin i förhållande till patienter med autismspektrumstörningar”. Eftersom det är komplexa sammanhang jag försöker förstå har jag vid tolkningen och analysen av materialet använt mig av den metod som kallas för *kontextuell analys*.

I en kontextuell analys finns utgångspunkten i en bestämd och avgränsad helhet, i vilken man söker efter relationerna och deras mening i förhållande till varandra och till helheten. Uttolkningen av tillgängliga data sker inte genom enbart kategoriseringar utan omfattar också relationerna mellan de olika kategorierna (Svensson, 1985). Jag försöker förstå bakgrunden till dagens behandlingsmetoder genom att se bakåt i psykiatrihistorien. Jag ser på de psykiskt funktionshindrades situation i psykiatris historia för att förstå dagens situation för den patientgrupp som har funktionshindret autism. Jag stiger själv in i den psykiatriska miljön och börjar handleda personal kring ett speciellt perspektiv på denna patientgrupp. Det är i den miljön som min förståelse gradvis ökar av det system jag befinner mig i. Genom att få en viss förförståelse på plats, kan jag sedan ställa vidare frågor i intervjuer och enkäter utifrån de föreställningar jag gjort mig om vissa samband.

I en kvalitativ analys har man ingen nytta av det linjära tänkandet där det finns enkla och ordnade påståenden om orsak och verkan utifrån isolerade variabler. Snarare kan ett linjärt tänkande där man bortser från kontexten hindra förståendet av ett

fenomen. Om jag hade försökt isolera några variabler i mina handledningar av personalen hade jag till exempel kunnat formulera ett antal hypoteser om vem som skulle lära sig vad och på vilket sätt, men jag hade inte fått den helhetsbild som jag söker. I studiet av mänskliga förhållanden måste man ta med i beräkningen att människor ömsesidigt påverkar varandra på sätt som kan vara paradoxala och oberäkneliga. Det kan finnas avgörande faktorer för resultaten som man inte alls tagit med i beräkningen. I den kvalitativa analysen flyttar man ständigt blicken mellan helhet och delar, mellan verklighetens konkreta händelser och abstraktionerna om dem. Olika perspektiv ger därvid olika resultat (Patton i Merriam, 1994; Ejvegård, 1996).

För redovisningen av materialet har jag valt ett narrativt berättarsätt som närmar sig skönlitteraturens berättande. Steinar Kvale (Kvale, 1997) anser att en intervjuanalys kan ses som en fortsättning på den historia som berättats av intervjupersonerna – en narration. Den narrativa analysen utvecklar en ursprungshistoria och dess teman och många sådana berättelser tillsammans kombineras till en helhet som i det här fallet är *Psykiatrins förhållande till patienter med autismspektrumstörningar*. Kvale (ibid.) poängterar att psykologisk forskning (lika väl som pedagogisk och rehabiliteringsteknisk, egen anm.) under ideala förhållanden skapar vetenskaplig kunskap som både är vetenskapligt hållbar och värd att läsas av de potentiella användarna. Enligt Kvale (ibid.) finns en konflikt mellan forskarsamhällets och allmänhetens krav på hur forskningsresultat ska presenteras. Användarna som finns i praktikens värld vill kunna identifiera sig genom en fängslande berättelse medan forskarvärlden har krav på en mer formell redovisning av metoder och resultat. Det är mellan dessa olika krav på rapportering som jag har försökt manövrera min berättelse om mitt möte med psykiatrin i ett utbildningssammanhang.

5. Lärande genom socialt samspel

För att det ska vara möjligt att förstå de vuxna personer med misstänkt autismspektrumstörning som kommer till psykiatrin för att få utredning eller behandling, krävs det att man försöker sätta sig in i den annorlunda psykologiska utveckling som dessa vuxna genomgått som barn. När man utreder och behandlar dem, måste man ta med i beräkningen att de har ett annorlunda sätt att relatera till klinikens personal och att de inte självklart förstår vad utredningssamtal eller behandling går ut på.

Den sociala inläringens betydelse

De vuxna som får diagnosen *autismspektrumstörning* har som barn genomgått en utveckling som i betydligt mindre grad än normalbarnets varit präglad av socialt samspel. För att förstå en psykologisk utveckling som sker på annorlunda villkor än det normalutvecklade barnets är det viktigt att förstå vilka förmågor till samspel med andra människor spädbarnet normalt har. Dessa förmågor är sådana att man idag talar om *det sociala spädbarnet*. Många mödrar till barn med autism kan beskriva hur de väldigt tidigt upplevde att det var *något* med barnet som de inte riktigt kunde sätta fingret på. Detta *något* har sedan levt som en tyst misstanke som med stigande ålder allt mer bekräftat mödrarnas egna aningar, men som utomstående haft svårt att se. Samma mödrar kan också redogöra för de samtal de haft med BVC-personal och med barnläkare som viftat bort deras diffusa aningar om att något skulle vara fel med barnet. De har visat på barnets normala utveckling vad gäller att sitta, att krypa, att stå och att både säga enstaka ord och kommunikativa fraser vid rätt tidpunkt. Ibland har den rätta tidpunkten visserligen varit försenad, men även för detta har funnits förklaringar som "barn är så olika" eller "man ska inte jämföra barn med varandra". Också i den statistiska variation som finns då det gäller barns mognad och utvecklingen av förmågor går att finna lugnande besked – det finns en tämligen bred variation i mognaden av olika förmågor hos små barn.

I föreliggande avsnitt ska jag försöka mig på en förklaring till den diffusa oro som många mödrar, vars barn senare får autism-

diagnos, redan tidigt känner över barnens utveckling. Också de lugnande ord som läkarna och BVC-personalen ger dessa mödrar blir begripliga när man ser till hur den kunskap skapats som givit upphov till teorierna om barns utveckling.

OLIKA FORSKNINGSVÄRLDAR – OLIKA KUNSKAP

Teorierna om små barns utveckling har kommit till genom resultat ur forskningsvärldar som många gånger levt vid sidan av varandra och där teorierna kommit att syssla med olika aspekter av barnets utveckling. Utvecklingspsykologerna har tittat på milstolparna vad gäller nervsystemets mognad och har ofta använt sig av fysiologiska experiment för att kartlägga spädbarnets reaktioner på olika sinnesretningar. Den fysiologiska mognadens betydelse för utvecklingen av olika förmågor har studerats och beskrivits som åldersrelaterade förmågor. Föregångarna inom detta område är internationellt bland annat Arnold Gesell och Charlotte Bühler (Gästrin, 1967).

Vid sidan om denna utvecklingspsykologi utvecklades ur Freuds psykoanalytiska teorier rekonstruktioner av barns känsloliv ur vuxna patienters psykoterapier. Det var i detta fall studiet av det patologiska som kom att ligga till grund för teorierna om den normala utvecklingen. Freuds efterföljare bland barnterapeuterna använde liknande rekonstruktioner i sina terapier.

Daniel Stern (Stern, 1985) beskriver detta sålunda:

In contrast to the infant as observed by developmental psychology a different "infant" has been reconstructed by psychoanalytic theories in the course of clinical practice (primarily with adults). This infant is the joint creation of two people, the adult who grew up to become a psychiatric patient and the therapist, who has a theory about infant experience. This recreated infant is made up of memories, present reenactments in the transference, and theoretically guided interpretations. I call this creation the *clinical infant*, to be distinguished from the *observed infant*, whose behavior is examined at the very time of occurrence.

Stern fortsätter jämförelsen:

Up to that point, the observed infant concerned mostly nonsocial encounters: physical landmarks like sitting and grasping the emergence of capacities for perceiving and thinking about objects. The clinical infant, on the other hand, has always concerned the social world as subjectively experienced. As long as these two infants involved different issues, they could go their own ways. Their coexistence was nonproblematic and their collaborative potential was small.

De psykoanalytiska teorierna vidareutvecklades senare genom psykodynamiska objektrelationsteorier som fortsatte på Freuds linje, men som tog sin utgångspunkt i *objektrelationer* som grunden för barnets psykiska utveckling. Med objektrelationer

avsåg man då främst hur relationer till viktiga personer i barnets omgivning internaliseras och blir barnets egna inre psykiska strukturer. Enligt dessa teorier låg grunderna i en felutveckling hos barnet i att det skedde en *fixering* till någon av de tidiga faserna eller att barnet inte gick igenom en sådan fas på ett tillfredsställande sätt. Barnet sågs i alla dessa teorier som från början passivt och omgivet av en stimulusbarriär. Det levde i ett objektöst tillstånd, dvs. i ett tillstånd där det inte hade något samspel med omgivningen. Från detta första relationslösa, diffust upplevda tillstånd börjar barnet så småningom utdifferieras som en egen individ, men denna utveckling sker via en symbiotisk anknytning till modern (Mangs, Martell, 1976). Mahler, exempelvis, såg det nyfödda barnet som inneslutet i ett autistiskt skal. Det var genom moderns aktivitet som barnet kunde knyta an till henne och komma vidare till den symbiotiska fasen (ibid.). Om bindningen då skedde på ett felaktigt sätt kunde barnet stanna kvar i den autistiska fasen, vilken ansågs vara en orsaksförklaring till *autism* ända fram till helt nyligen bland psykodynamiskt/analytiskt orienterade psykologer och psykiatriker. Man ansåg då att det var modern som inte förmått knyta barnet till sig på rätt sätt.

Vid sidan om de ovan nämnda teorierna studerades också utvecklingen av barns tänkande. Bland de forskare som härvidlag haft störst inflytande på pedagogikens utveckling i Sverige är Jean Piaget (Maier, 1966; Tryphon, Vonèche, 1996). Piagets insatser kom att röra sig kring begreppsbildningens betydelse för utvecklandet av högre tankeprocesser och då speciellt för logiskt och matematiskt tänkande. Speciellt viktiga var hans observationer av att det krävdes en viss uppnådd fysiologisk mognad för att barnet skulle kunna bilda begrepp på en viss mental nivå. Genom en sådan förståelse kom Piagets inflytande på såväl förskolans som skolans pedagogik att innebära en större medvetenhet om att det krävs en viss tankemässig mognad hos barnet innan det kan lära sig läsa eller börja med vissa skolämnen. Bristerna i Piagets forskning låg i att det barn han studerade föreföll att leva i ett socialt vakuum och inte var inbegripet i samspel med vare sig andra individer eller den omgivande kulturen.

Piagets teorier, liksom de flesta andra teorier om barns utveckling som florerat under en stor del av 1900-talet, har ignorerat barnet som social individ. De som under denna tid hade ett annat synsätt och forskade utifrån helt andra hypoteser fanns i det unga Sovjetunionen. Dock blev inte deras forskning känd i Väst förrän långt efter det att deras forskningsresultat publicerats och inte förrän den västliga forskningsvärlden var beredd på ett sådant synsätt. Dessa forskare var Lev Vygotskij och Aleksander Luria som verkade huvudsakligen på 1920- och 30-talet. De visade i åtskilliga experiment hur perceptionen styrs av sociala och

kulturella föreställningar (Luria, 1976). Vygotskij har också visat hur de mentala processerna utvecklas genom inläring (Bråten, 1998, Vygotskij, 1989) och hur invävd utvecklingen av tankeprocesserna är i de kulturella föreställningar som omger barnet. Vuxna personer som levt i isolerade byar och inte fått någon skolning utvecklar inte sitt tänkande utanför det situationsbundna och konkreta som har med deras vardagsliv och arbete att göra. Genom att bybor flyttar till kollektivjordbruk och måste samarbeta med andra människor utvecklas också deras tänkande från det egocentriska till att kunna se saker ur olika perspektiv. Också självreflexion och förståelse av psykologiska egenskaper fann Vygotskij och Luria vara i hög grad förbundna med de sociala villkor individerna levde under.

Vygotskij har influerat många senare forskare till att studera den sociala interaktionens betydelse för barnets utveckling. Den amerikanske forskaren Jerome Bruner hör också till dem som tänkt i liknande banor men även tagit intryck av Vygotskijs tänkande. När Bruner talar om interaktion ser han inte bara till den inläring som sker genom mellanmänsklig och kulturell förmedling utan också till en interaktion i vidare mening – som samspel mellan individens biologiska utrustning och omgivningens inflytande (Bornstein, Bruner, 1989). Bruner kritiserar den forskning som ser mänsklig utveckling som något som bara finns innanför skinnen på en individ. Snarare intar han en socialantropologs synsätt och pekar på hur mycket av socialisationen av ett barn har att göra med barnets introduktion i kulturens symboliska föreställningar. Barnets föreställningar om hur världen är konstruerad har inte bara att göra med att det får erfarenhet av något som det sedan minns och lär sig att sammanfoga med sina tidigare kunskaper så som i Piagets modell. Enligt Piaget *assimilerar* barnet något nytt och finner sedan en plats för det nya i tidigare föreställningar genom att *ackommodera* så att de nya kunskaperna förändrar något av det gamla tänkandet och därmed bildar ett nytt begrepp. Det som Bruner anser fattas i detta tänkesätt är att det inte finns några *rena* perceptioner och erfarenheter. Perceptionerna styrs redan mycket tidigt in i kulturens föreställningar om hur världen är konstruerad (ibid.).

Bruner påpekar också att valet av undersökningsmetod i hög grad styr vad man ser och vilka resultat man får. Interaktion går inte att enkelt mäta i *före*- och *efter*-studier där man studerar hur påverkan på någon variabel ger en viss effekt. I ett socialt samspel finns många variabler och i studier av barns och föräldrars samspel med varandra är det inte bara föräldrar som förändrar sina barn utan barnet som också påverkar föräldern. Bruner efterlyser forskningsmetoder där man mycket mer förutsättningslöst försöker hitta kunskap som inte enbart är ute efter sådana enkla

och direkta orsakssamband som man får fram genom variabel-analyser (ibid.).

DET SOCIALA SPÄDBARNET

De nya angreppssätt som Bruner och hans kolleger efterlyste utvecklades också genom de nya forskningsmetoder som kom att börja användas under 1970- och 80-talen. I dessa metoder ställde man dels frågorna på ett annorlunda sätt än tidigare och dels började man använda sig av ny teknik som videofilmning. På så sätt kunde man också observera sådant som inte varit tillgängligt för de tidigare spädbarnsforskarna.

Daniel Stern (Stern, 1985) hör till dessa nya forskare som försöker binda samman den kunskap man fått genom flera olika teoribildningar. Han är psykoanalytiskt skolad och hans huvudperspektiv utgår också från barnets jagutveckling. Genom att han till sitt tidigare perspektiv också lagt till det utvecklingspsykologiska synsättet vidgar han sina forskningsramar och ser barnets utveckling som en process där alla delar är sammanbundna med varandra och beroende av varandra. Det kroppsliga växandet och den motoriska utvecklingen ger nya handlingsmöjligheter och erfarenheter som leder till en inre upplevelse av jaget som agerande och upplevande på allt mognare nivåer. Genom att förmågan att relatera förändras kommer relationerna att få nya kvaliteter och därigenom medverka till att förändra självbilden. Det finns i denna utveckling ett subjektivt *jag* som upplever de kvalitativa förändringarna av socialt samspel och sammanhang i tillvaron. Stern ser inte dessa förändrade självbilder och utvecklingen av subjektiva erfarenheter som faser som ersätts av nya och mognare faser, utan som en fortgående omorganisationsprocess som fortsätter hela livet ut och i sig innehåller alla de omognare stadierna.

Stern och hans kolleger har genom att använda sig av videoteknik studerat spädbarn i naturliga samspelessituationer och därigenom kunnat se att spädbarn ingalunda lever i någon diffus och relationslös tillvaro, så som man tidigare slutit sig till genom experimentsituationer i laboratoriemiljöer och genom de slutsatser man dragit av vuxenterapeutiska efterhandsrekonstruktioner. De frågor som man i den nyare forskningen ställer om spädbarns förmågor får mer aktiva svar från barnet självt när man använder sig av sådana förmågor hos barnet som det självt kan ge svar på. Några månader gamla barn kan till exempel ge svar genom att fästa blicken, följa med blicken och genom att suga med olika intensitet.

Stern (ibid.) visar på så vis att spädbarn har en hel rad medfödda förmågor med vilka de börjar orientera sig i världen redan under den allra första tiden efter födseln. Barn under en månads

ålder kan imitera någon som öppnar munnen eller som sträcker ut tungan och kan svara med ljud och handrörelser. Detta betyder också att barnet har en medfödd förmåga att översätta information från en sinneskanal till en annan, dvs. att ta in visuella eller auditiva intryck och omvandla dem till motoriska handlingar. I naturligt samspel är det inte bara barnet som imiterar modern utan modern imiterar lika ofta barnet i ett slags omedveten taktik som mödrar ofta har för att spegla barnet. Genom att barnet svarar kommer också modern att svara tillbaka på ett sådant sätt som om barnet redan i sina gester och ljud hade avsikter med det som det gör och som om det hade viljemässiga och medvetna motiv. Modern börjar tala *till* barnet och *om* barnet på ett sätt som om barnet redan hade medvetenhet och vilja.

När man i experimentsituationer får modern att agera på ett sätt som i deras normala samspel är helt irrelevant eller när modern plötsligt slutar att spela med i kommunikationskedjan, reagerar tvåmånadersbarn genom att omedelbart visa tydliga tecken på frustration – det gör grimaser, undviker blickkontakt och visar att det behöver tröst (Trevarthen i Olson, 1980).

Det ett barn *kan* under sina första levnads månader är att rikta ögonen, fokusera blicken, lyssna efter ljud, använda munnen och händerna. Händerna är redo att sträckas ut, fötterna redo för gångrörelser. Ansiktet har en repertoar av uttryck för olika känslor som glädje, förvåning, oro, rädsla. Spädbarn har också tydliga känslomässiga uttrycksmönster för att visa upphetsning, för att visa intresse, dra sig undan aktivitet osv. Barnet är framför allt motiverat att samspela med andra människor. Det är inget som behöver läras in eller förmedlas av någon annan. Det barnet under de första levnads månadernas övningar grundlägger är förmågor som att ta initiativ till samspel med andra, att anpassa sig till en annan människas rytm, att ha vissa förväntningar på vad en annan människa kommer att göra och att anpassa sig till turtagningen i samspelet med andra. Trots att barnet har en omogen perception och begränsade handlingsmöjligheter, så har det en psykologisk utrustning på en tämligen hög nivå. Barnet finner det meningsfullt att kommunicera med andra, det har en inre drift att utöka sin repertoar av kommunikativa handlingar. Utifrån de första förövningarna till samtal med andra människor utvecklas ett slags protokonsversation. Trevarthen återger (i Olson, 1980) Batesons redogörelse för en sådan protokonsversation mellan mor och spädbarn i en undersökning från 1971, där mor och barn turas om att tala. Under dessa år var detta ett märkligt resultat, då de flesta studierna fortfarande betraktade barn under tre månaders ålder som enbart reflexvarer och med rent fysiologiska reaktioner på stimuli.

Spädbarnets aktivitet under de första månaderna handlar om

att skapa relationer till sina närmaste och om att bli skickligare i att kommunicera med dem. Lek är under den perioden något som försiggår ansikte mot ansikte med en annan människa och består av småprat, leenden, lek med barnets händer och fötter och dess hela kropp. Efter ungefär fyra månaders ålder byter barnet perspektiv och börjar med ett större intresse bry sig om tingens värld. Öga-hand-koordinationen är nu sådan att barnet kan gripa efter föremål och det börjar nu för längre eller kortare stunder dra sig ur det direkta samspelet ansikte mot ansikte för att gå upp i sina egna sysselsättningar som handlar om att lära känna världen utanför en-till-en-relationen.

Icke-verbal kommunikation som ögonkontakt, mimik och gester upptar en stor del av barnets vakna tid under det första halvåret. I det samspel som sker med modern ansikte mot ansikte är det just ögonkontakt, turtagning, initiativ till samspel och förväntningar på den andres svar som styr barnet mot en social tillvaro tillsammans med andra människor. Barn med autism visar upp brister inom samtliga områden som det normala spädbarnet övar intensivt på under sina första levnads månader. Resultatet av bristande övning i att samspela med andra människor ger autismskriterierna:

- Märkbart begränsad förmåga till icke-verbal kommunikation, som ögonkontakt, mimik och gester.
- Bristande intresse av att dela glädjeämnen och intressen med andra eller att delta i lekar och åstadkomma något gemensamt.
- Brister i social eller känslomässig ömsesidighet.
- Nedsatt förmåga till kommunikation.

När man har använt videoteknik för att studera autistiska barns sociala samspel, så har man av naturliga skäl inte kunnat filma samspelet på samma sätt som vid andra studier, där man filmat långa sekvenser av barnets samspel med modern. Det hör inte till vanligheterna att man ställer autismsdiagnos under det först året, varför man fått nöja sig med att i efterhand se på familjernas egna hemvideoinspelningar efter det barnet fått sin autismsdiagnos. Begränsningarna i den kunskap man får fram ur dem ligger därmed i att man enbart har tillgång till det filmmaterial som familjen av någon anledning ansett behövt filmas. Samspelesekvenserna kan vara få och mindre belysande för just det man i efterhand velat studera.

I ett samarbete mellan Cornell Medical Center vid New York-universitetet, Institutet Stella Maris vid Pisa universitets Barn-neuropsykiatriska avdelning samt IUPG i Genève (Stern et al., 2001) har man studerat de första två årens utveckling hos femton barn som senare fått autismsdiagnos och jämfört dem med femton normalutvecklade barn. Filmerna blandades ihop med varandra, så

att det inte framgick vilka barn som hade autismdiagnos och vilka som inte hade det när de bedömdes enligt Grid for the Assessment of Normal Behavior in Infants and Toddlers. Detta screening-instrument konstruerades speciellt för denna studie och utifrån erfarenheten att spädbarnet tidigt har en social kompetens. Det man speciellt ville studera var tre områden: *socialt beteende*, *samspel* och *symbolisk aktivitet*. Barnens beteenden analyserades utifrån familjernas egna videofilmer då barnen var i åldrarna 0–6, 6–12, 12–18 samt 18–24 månader. De skillnader mellan gruppen av normalutvecklade barn och de med autismdiagnos som gick att upptäcka under de första sex levnadsåren var att barn med autism i mindre grad visar att de förstår pekandets funktion och i mindre grad visar förväntan inför det som någon annan kommer att göra. Under nästa sexmånadersperiod ligger de största skillnaderna i bristen på deklarativt pekande, dvs. barnet pekar inte för att dela sin uppmärksamhet kring det som det självt upplever som intressant. Vid arton månaders ålder handlar skillnaderna om brister i gemensam uppmärksamhet, brist på kommunikativa gester och betydelsebärande ljudanden (meaning vocalization). Det som författarna finner vara mest anmärkningsvärt i den lägsta åldersgruppen är att de inte fann några större skillnader mellan grupperna av barn med senare normal utveckling och med senare utveckling mot autism i fråga om det som de benämner *socialt beteende*, dvs. blickkontakt, leenden, joller och att finna glädje i att umgås med modern och de andra av sina närmaste.

De slutsatser som Stern et al. drar ur sitt material är att det som tycks var stört hos barn med autism inte primärt är förmågan till ögonkontakt och socialt leende mot sina vårdnadshavare, utan förmågan att samspela med någon annan. Den primära sociala kontakten utvecklas inte till någon dialog och speciellt stor blir skillnaden mellan de båda grupperna av barn när symbolfunktionerna börjar få större betydelse. Skillnaden mellan barnen blir också allt större på så sätt att barnen med normalutveckling blir allt skickligare inom samtliga områden, medan barnen med autism utvecklas långsammare i alla de avseenden som har att göra med socialt samspel. Författarna ser det också som nödvändigt att mer ingående studera de första årens utveckling utifrån att det också hos barn med autism under de första levnadsåren finns perioder som är fria från autismsymptom som senare utvecklas. De ser däri hoppet att mycket tidigare än nu försöka hjälpa utvecklingen på traven.

En annan studie (Adamson, McArthur et al., 2001) där man jämfört barn som fått autismdiagnos före tre års ålder med normalutvecklade barn på ca 20 månader, har man velat undersöka skillnaderna mellan de båda grupperna i mor–barn-samspel. Man har då givit alla mödrar samma kommunikationsuppgifter

som de ska inbjuda sina barn till. Det man ville jämföra var:

1. i vilken grad barnen kunde dela verbala kommentarer med sina mödrar när de till exempel tittade på bilder och letade efter gömda föremål, 2. socialt samspel med turtagning och 3. om barnen kunde fråga efter något de inte själva kunde nå.

Scenerna filmades och analysen visade att det som de normalt utvecklade barnen var bäst på var att delta med intresse i mödrarnas kommentarer kring bilder och föremål. Mödrarna till barnen med autism fångade sina barns uppmärksamhet bäst med saker där det inte behövdes kommenterande ord. Det som var ett något förvånande resultat var att det var tämligen många barn i båda grupperna som avböjde mödrarnas kommunikationsförsök, 33 respektive 31 %, varav de förstnämnda var barn med autism. Barn som ignorerade mödrarnas inbjudan fanns däremot i högre grad bland barnen med autism, 14 % mot 3 %. Barn som direkt avvisade mödrarnas försök till samspel fanns också fler bland dem med autism, 12 % mot 6 %. Bara ett enda barn med autism avvisade helt eller ignorerade alla moderns kontaktförsök. Artikelförfattarna vill här inte bara visa att det finns skillnader mellan barn som har autism och barn som inte har autism när det gäller att samspela med sina mödrar, utan också visa att ett sådant samspel inte är något som bara flyter av sig självt ens med normalutvecklade barn. Det krävs tämligen mycket av mödrarna för att hitta de rätta vägarna till kommunikation med sina barn, vilket mödrarna med barn som har autism också visar genom att de lägger ner mer tid på att få igång en kommunikation med sina barn. Undersökningen visar också att det krävs en extra känslighet från mödrarnas sida för att få igång och hålla kvar barnets uppmärksamhet kring det som de för ögonblicket håller på med.

Dessa undersökningar tillsammans med en nu existerande mångfald av teorier om autisms orsaker och yttringar (Gillberg, 1995; Frith, 1994, 1995; Wing i Frith, 1995; Hobson, 1995; Happé, 1994; Trevarthen et al., 1996; Kristiansen, 2000; Cotterill, 1994 m.fl.) visar på att den autistiska kommunikationen och inläringen redan tidigt är annorlunda än det normala barnets. Avsaknaden av andras perspektiv vid begreppsbildningen liksom bristerna i symbolfunktionen ger en utveckling där *den andre* saknas. Så som jag i föregående avsnitt visade krävs det enligt Vygotskijs modell en inläring som börjar med den sociala dimensionen. Språk och symboler är gemensamma för sociala och kulturella grupperingar och kan aldrig vara individuella. De individer som gör sina individuella tolkningar av symbolerna hamnar utanför den sociala gemenskapen.

Det är genom socialt samspel som ordbetydelser och andra symboler kommer till barnet, medan det är barnets egen inre rekonstruktion som måste göra om dem till en egen kunskap. Ord

har många betydelser som skiftar med sammanhanget. De kan uttalas med olika betoning, med olika känsloladdning och med olika syften och alla dessa skiftningar förändrar språkets innehåll och mening. Att bara lära sig orden och deras inbördes placering genom grammatiska och syntaktiska regler, utan att inom sig ha rekonstruerat deras mening, ger inte tillräckligt underlag för en kommunikation med andra människor. De autistiska barnens svårigheter med att använda symboler i samspel med andra ger autismkriterierna:

Märkbara svårigheter att trots adekvat tal kunna initiera och hålla uppe en konversation med andra. Monologer i stället för samtal.

De allt fler barn och vuxna som nu får autismsdiagnos är sammellan mycket olika individer. Detta faktum innebär också att kommunikation inte kan vara antingen normal eller onormal. Däremellan finns ett otal olika schatteringar och en kommunikation finns alltid mellan minst två personer. Som Adamson, McArthur m.fl. visat är inte kommunikationsförmåga enbart en fråga om att en vuxen startar en kommunikationskedja och att ett barn svarar på den vuxnes kommunikationsförsök. Vuxna samtalspartners till barn har också olika förmåga att locka fram svar och intresse från barnet. De kan ha olika mycket tålamod att hålla ut vid försöken att nå fram till ett barn som har svårt att förstå eller som inte är intresserat av det som den vuxne för tillfället erbjuder. Det krävs lite mer av tålamod och fantasi av den som ska försöka få igång en kommunikation med en person – barn eller vuxen – som från början har problem med att förstå samspel.

DET SUBJEKTIVA JAGET

Från de konstruktioner av spädbarnet som beskrivs i teorierna om det *observerade* barnet och det *kliniska* barnet försöker Daniel Stern (Stern, 1985) gå ett steg längre i förståelsen av spädbarnets inre värld. Han vill försöka sig på att konstruera barnets subjektiva *jag* och därigenom försöka förstå barnets egen inre psykiska upplevelse av sig själv. Stern anser att studierna av barnets förmågor inte avslöjar något om barnets självupplevda inre värld. Att konstruera barnets intrapsykiska och subjektiva upplevelse av att vara ett *jag*, måste också bli en konstruktion lika väl som de andra konstruerade spädbarnen, men Stern anser detta vara befogat genom att varje ny aspekt som man kan lägga till den tidigare kunskapen om ett spädbarns utveckling kan tillföra sådant som de andra saknar. Det som det intrapsykiska perspektivet skulle kunna tillföra är försöken att förstå hur yttre händelser kan gestalta sig från insidan när ”mamma gjorde”, ”mamma sade” osv. omformas till de inre upplevelserna av ”jag upplevde att mamma sade”. Det är i sådana upplevelser som den egna levnadsberättelsen börjar

berättas – först genom ordlösa upplevelser och senare genom en inre monolog som fortsätter hela livet ut.

Enligt Stern (ibid.) krävs det fyra former av självupplevelse för att en person ska uppleva sig som ett helt jag och därigenom få en känsla av att vara en och samma person oberoende av yttre händelser.

Den första formen kallar han för *self-agency* och det innebär att barnet börjar förstå att det är dess egna handlingar som påverkar världen och att det självt kan påverka något genom viljemässiga handlingar. Barnet kan så småningom också uppleva att dess egna handlingar får vissa konsekvenser.

Nästa form av självupplevelse handlar om *self-coherence*, dvs. känslan av att vara en sammanhållen person med både yttre fysiska gränser för den egna kroppen och en inre känsla av att vara ett eget subjekt.

Till de inre självupplevelserna kommer känslan av att det är *jag* som känner och upplever och att dessa känslor och upplevelser hör ihop med mina andra upplevelser och handlingar – *self-affectivity*.

Utifrån en känsla av kontinuitet i flödet av händelser kring det egna jaget växer det fram en *self-history*, som innebär att jaget börjar få erfarenheter, se mönster och få en självbild där jaget börjar berätta sin livshistoria. I detta tidiga skede av livet är det ordlösa upplevelser. Så småningom, genom språkets inträde, förvandlas upplevelserna till språkliga och medvetna upplevelser. Stern framhåller att denna tidiga självupplevelse inte främst är en kognitiv konstruktion utan en integration av upplevelser och detta första *core-self* kommer att ligga till grund för hela den senare jagutvecklingen.

Stern försöker också placera in psykiatriska tillstånd i denna teori om subjektiv jagupplevelse för att se vid vilka tillstånd någon av dessa fyra självupplevelseformer saknas eller har brister. Han räknar upp avsaknad av *self-agency* som existerande vid katatona tillstånd där handlingen helt stelnat och upphört och vid vissa former av paranoia där den egna handlingsfriheten upplevs som fräntagen jaget och överlämnats till något eller någon utanför. Frånvaron av *self-coherence* kan upplevas vid psykotiska tillstånd där den egna personen upplevs som fragmenterad. Brister i *self-affectivity* räknar Stern till schizofreniernas känslöavflackning.

Till Sterns uppräknade kan man också tillägga autism, där *self-affectivity* är den form av självupplevelse där bristerna tycks vara störst. I min fallbeskrivning av Emil kommer jag att visa att upplevelsen av *self-agency* inte är något självklart. Också andra patienter som jag mött lever med känslan av att vara offer för andras handlingar och att enda möjligheten att själv agera är utifrån att *drämma till* eller sätta sig på tvären. Att obstruera och bli besvärlig kan närmast bli en livsstil för en person som inte

hittar andra strategier. Den kan också utvecklas till en paranoid livshållning där den onda omvärlden "tvingar" personen att slå till först eller hämnas verkliga eller inbillade oförrätter. Man ser sig inte ha något alternativ. Svårigheten att överblicka större sammanhang och att klara valsituationer kan göra att en persons handlingar präglas av tillfälliga lösningar som inte har sin utgångspunkt i en helhetsplan. Snarare klarar den för stunden ut en besvärlig situation. Också bristande impuls kontroll och större stressbenägenhet kan göra att man handlar oöverlagt och fragmenterat utifrån tillfälligheternas spel mer än utifrån över-tänkta och viljemässiga motiv. Även den egna levnadsberättelsen, som är en ständigt pågående inre monolog, är hos många personer med autism mer fragmenterad och mindre sammanhängande än hos personer med normalutveckling. Detta beror på att den inre monologen inte uppdaterar jaget-i-världen i samma omfattning och att socialt samspel har en mindre betydelse för skapandet av självbilden. Jag har vid ett par tillfällen bett några personer med autism skriva ner sina levnadsberättelser. Oftast har dessa berättelser bestått av faktaupplysningar om födelseplats, föräldrar och syskon, skolgång, vidarestudier och dylikt. Då jag frågat vederbörande om det inte går att fylla på med lite mer beskrivningar av händelser, platser och personer har jag ofta mötts av oförstående och kommentarer om att sådant är helt ointressant.

Som kommer att framgå av min fallbeskrivning av Emil, kan levnadsberättelsen vara mycket fragmentarisk för en person som har svårt att framkalla tankar och associationer. Först när Emil ser något på en bild som ger associationer kan han berätta. Likaså kan han svara om man frågar honom om detaljer i hans liv.

DET LÄRANDE BARNET

När barnet har lärt sig att få bättre kontroll över sin kropp och genom en allt större rörelserepertoar kan ta till sig kunskap om den fysiska världen, börjar det återigen att rikta sig mot sina närmaste familjemedlemmar i samspel som det nu självt kan initiera och bemästra på en högre nivå. När barnet är 8–9 månader gammalt börjar det dels bli mycket mer uppmärksam på kända och okända människor, dels börjar det ta till sig andras perspektiv på nya företeelser genom att ställa ordlösa frågor till sina närmaste. När barnet träffar på något som det inte har erfarenhet av tidigare, tittar det först i moderns ansikte för att se hennes uttryck, innan det självt vet vilken attityd det ska ha till det (Trevvarthen, i Olsen, 1980). I den fortsatta framställningen kommer jag att visa exempel från ett litet barns utveckling och jämföra med vuxna psykiatripatienters för att tydliggöra den intuitiva och spontana inläringen hos normalutvecklade barn.

Från det lilla barnets värld (E. Mandre):

Ella, 8 månader, är på en bondgård under en sommarvecka och mormor bär henne på armen då hönsen kommer springande efter dem och kacklar. Ella ser blixtnabbt in i mormors ansikte för att se hur mormor reagerar. När mormor skrattar och ser glad ut accepterar Ella hönsen som ofarliga. Under den sommarveckan lär sig Ella mycket om hönsen. Varje morgon ska de ha mat i en särskild bunke. Ibland flyger hönsen och ibland går de på marken. Ibland kacklar de och ibland skrockar de. De kan sitta uppflugna på planket eller i träden. Och mormor ser glad ut och är inte rädd för hönsen. Allt det som hönan gör och de reaktioner den framkallar för stunden påverkar Ella. Det som ännu inte påverkar henne är ordet *höna*. Och framför allt har detta ord ingen mening när man uttalar det utanför sammanhanget där hönsen finns.

Från psykiatrins värld (E. Mandre):

Jag samtalar ofta med Erik, 40 år, och försöker beskriva för honom vad det innebär att inte förstå andra människors perspektiv. Han vet att andra människor förstår något som han själv inte förstår. Jag beskriver då för honom hur det går till när barn mycket tidigt i livet får med sig andras perspektiv på olika företeelser. Jag ritat upp en triangel med en vuxen, ett barn och ett föremål. Jag försöker ge Erik en föreställning om hur man kan förstå vad andra tänker och känner genom att förklara att barnet som ser något nytt först ser på den vuxne och sedan bestämmer sin egen attityd och känsla för det nya genom den vuxnes attityd. Erik börjar inse att det går att förstå andra människors inre tillstånd på deras yttre agerande och han blir mer och mer observant på andra människor. Något hos Erik börja sakta förändras.

Barnet har nu ett sådant samspel med modern och med andra närstående att andras perspektiv tas in i den egna uppfattningen om världen. Barnet blir en rörlig och aktiv agent i världen som börjar pröva hur både andra människor och ting fungerar. Det lär sig genom att manipulera saker, genom att börja imitera och genom att andra direkt visar hur något kan göras. Barnet kan också tidigt i livet dra egna slutsatser och göra vissa generaliseringar.

Från det lilla barnets värld (E. Mandre):

Ella, 1 år, har hållt ut sina klossar ur en liten klosslåda på golvet och försöker stapla klossarna på varandra. När hon har kombinerat klossar i olika varianter en stund vänder mormor klosslådan upp och ner och sätter ett par klossar under ena kortänden. Det blir ett sluttande plan och mormor visar att klossar som sätts på lådan halkar ner och faller på golvet. Ella ser först på med stor förvåning. Sedan provar hon själv och klossarna åker ner – den ena efter den andra. Plötsligt reser sig Ella och försöker sätta sig på lådan och åka ner. Hon har nu förstått att klossarna som åker nerför klosslådan gör det enligt samma princip som den som gör att hon själv kan åka nerför rutschbanan när hon går med pappa på öppna förskolan.

En sådan inlärning har inte skett genom att Ella plötsligt blivit mogen att kunna generalisera, så som förklaringen skulle ha varit enligt Piaget. Snarare kan man här använda sig av Vygotskijs teori

om *den närmaste utvecklingszonen* (Bråten, 1998), vilken är det område som ligger mellan barnets egen aktuella problemlösningsförmåga och det barnet kan klara av då det får hjälp på vägen. På egen hand skulle Ella inte ha kommit på tanken att konstruera ett sluttande plan, men när det blev konstruerat och principen demonstrerad räckte hennes egen generaliseringsförmåga till för att kunna göra jämförelsen mellan den nya företeelsen och den välkända som var rutschbanan. Denna pedagogiska teori utgår från att inläring befrämjar mognandet av tankeprocesserna genom att den goda pedagogen hjälper barnet att komma vidare i sitt tänkande genom att ge den rätta hjälpen på vägen för att barnet självt ska komma fram till en lösning.

Från psykiatrins värld (E. Mandre):

Samvaron med Emil, 50 år, kommer efter det första kontaktskapandet kring en kamera i stor utsträckning att handla om att skapa sådana utvecklingszoner som ovan nämnts. Emils tankevärld har varit tom och enahanda under de år han levit isolerad på det stora sjukhuset. Genom att ge honom bilder som ger associationer och tankar kan man ställa honom inför frågeställningar och problem som han själv får lösa. Emil lärde sig utifrån ett enda exempel på hur man skickar födelsedagskort att generalisera till att skriva såväl påskkort som julkort. Utan exemplet och på egen hand hade han dock inte kommit på tanken.

Vygotskij (Bråten, 1998; Luria, 1976; Vygotskij, 1981) ser det sociala samspelet som en förutsättning för att högre mentala processer ska kunna utvecklas. De lägre processerna ser han som naturgivna. De utgår från en konkret och situationsbunden verklighet och handlingarna är omedelbara och inte ledda av språket. Till de högre processerna räknar han sådana som är kulturellt burna kognitiva redskap som användandet av språk, av skrift, kreativa handlingar som skapande av konst, matematik osv. Han ser de högre och lägre mentala processerna som kvalitativt åtskilda. Det är inte så att en högre process är en utveckling av en motsvarande lägre process, utan i stället en helt ny form av tänkande. Vygotskij ser egentligen all inläring av de högre processerna som förmedlade av socialt samspel och kulturella symboler genom att varje funktion i barnets utveckling lärs två gånger. Först lär sig barnet på den sociala nivån genom samspel med andra, sedan överförs den sociala kunskapen och det sociala sättet att tänka till den egna inre världen och det sociala tänkandet görs till något eget. Det innebär då inte bara att man till barnet kan överföra en viss kunskapsmängd som internaliseras och direkt blir barnets egen kunskap, utan snarare är det så att internaliseringsprocessen i sig skapar ett tänkande på en högre nivå då det görs om till egen individuell kunskap. Det behövs alltså en inre rekonstruktion av den allmänna kunskapen som är den yttre världens.

När språkets former har internaliserats ser Vygotskij det viktigaste steget i tänkandets utveckling vara när konkret praktisk aktivitet och problemlösning löper samman i talet och det inre talet börjar styra perceptionen och handlingarna. Ett barn som kan använda talet för att organisera sina handlingar lever inte längre i nuet utan kan jämföra nuets handlingar med tidigare handlingar. Språkets symboler ger tänkandet en frihet att separera ut delar och det går då att planera med hjälp av symboler i stället för att agera direkt på den omedelbara konkreta verkligheten. Språket ger också möjlighet att planlägga och förbereda lösningar. På så sätt blir inte handlingarna lika impulsiva som tidigare.

Språket har också den funktionen att barnet genom ett inre språk kan börja kontrollera sig självt. Språket ger ett självmedvetande och en förmåga till självreflexion. En sådan förmåga förutsätter dock en social medvetenhet. Ratner (Ratner, 1991) uttrycker detta på följande sätt:

Human consciousness is great because it is social, and social life is great because it is conscious. To become advanced, sociality – i.e., social concern and understanding, communication and planned, extended conjoint action – requires consciousness. Conversely, consciousness requires the social stimulation of complex social relations, knowledge amassed by other individuals, symbols derived from social communication, and deliberation that is necessitated by considering the desires and responses of others. Social consciousness and conscious sociality are two sides of the same coin.

Från skolans värld (E. Mandre):

Jeanette är en 10-årig flicka med autism. När hon börjar tala är det först i ettordssatser som hon först använder när hon vill ha något. Så småningom börjar språket bli ett inre samvete hos henne och en dag hör jag henne tala inne i ett av skolans förråd där det bland annat förvaras frukt. Jag hör ordet "aj, aj" upprepas. När jag öppnar dörren till förrådet äter Jeanette på ett äpple väl medveten om att hon inte får äta av äpplena som ska vara till mellanmålet. De ord som inpräglats i henne i samband med att hon gör något otillåtet uttalas nu av henne själv, men hindrar henne ännu inte från att utföra de otillåtna handlingarna.

Det inre språkets funktion hos många personer med autism tycks vara annorlunda än hos personer med normalutveckling. Den inre monologen som ständigt pågår i tankarna hos de flesta människor tycks saknas hos en del personer med autism. De kan beskriva att de är tomma på tankar och att de enda tankar som spontant infinner sig i tomheten är tvångstankar eller tankar som har fastnat och går i en ständig rundgång.

Från psykiatrins värld (E. Mandre):

Emil är 50 år gammal och har en tanketomhet och brist på associationer som kan hjälpas upp genom att han utifrån får hjälp av bilder och andras tankar. Det är så gott som alltid handlingen som styr Emils tankar och inte tankarna som styr hans handlande. Han

har svårt att hålla igång en självreflekterande inre monolog. Hans handlande styrs mycket av impulsivitet och tendensen att i oöver-skådliga situationer välja första bästa handlingsalternativ utan att först värdera den. Sten, som är en universitetsstudering som har fått autismsdiagnos, säger när jag frågar honom om hans inre monolog: "När jag är ensam har jag just inga tankar mer än tvångstankarna ... det är därför som jag är beroende av sällskap!" Han beskriver också sin självbild som ett rolltagande i olika situationer "min självbild är en tankekonstruktion som kräver hårt tankearbete".

Vygotskij visar på fyra stadier i utvecklingen som barnet måste genomgå för att kunna tänka i begrepp och abstrakta kategorier (Bråten, 1998). Det första stadiet i barnets tänkande kallar han *det primitiva stadiet*. Tankehandlingarna sker genom *synkretiska bilder*. Med detta menar Vygotskij att barnets perception består av tillfälliga inre bilder som uppstår i här-och-nu-situationer. Den direkta perceptionen styr upplevelserna och minnet talar om huruvida något är bekant eller inte. Där finns kroppens minnen av att ha gjort en rörelse tidigare och där finns minnena av det sociala samspelet och dess regler. Bilderna och minnena är subjektiva och tillfälliga och konstrueras för stunden. När något inte finns inom blickfånget så finns det inte längre kvar i tanken. Barnets handlingar styrs av den direkta perceptionen som ännu inte har någon förbindelse med de socialt konstruerade kategorierna. Perceptionen leder till handlingar och handlingarna är inte styrda av någon medveten planering. Det är handlingarna som styr tankarna och inte tvärtom. Meningen med det barnet gör skapas i stunden. Det är under denna fas som barnets främsta sysselsättning är att skapa kommunikation med omvärlden och att bli bekräftad i de egna kommunikationsförsöken. Omgivningens reaktioner på dessa tidiga kommunikationsförsök är avgörande för hur barnet utvecklar sin egen förmåga att handla enligt sina egna avsikter och om det kan börja en dialog med omvärlden. Det är i detta stadium Ella befinner sig när hon möter hönsen.

Från psykiatrins värld (E. Mandre):

Emil är i 50-årsåldern fortfarande tankemässigt i en tidigare utvecklingsfas där världen konstrueras utifrån nu-situationer. Han har femtio års livserfarenhet, men erfarenheterna finns inte förankrade i en social värld. Emils värld och livserfarenheter består förutom av sådant som har blivit vanor och rutiner också av sådana föreställningar som är helt hans egna. När vuxna människor förklarar världen på ett helt idiosynkratiskt sätt så kan de låta som vanföreställningar. Emil tittar ut genom fönstret en varm augustidag och säger: "Det är konstigt att löven är så gröna på träden här utanför. När jag växte upp var löven svarta." Detta uttalande kan i förstone verka märkligt, men när jag svarar med att jag inte förstår hur han tänker, försöker han förklara: "Jag tycker inte om när solen skiner så jag brukade sitta i skuggan under träden." Så tänker han lite till och säger: "Eller det kanske var andra trädslag där jag växte upp."

När barnet går vidare till *det naiva* stadiet sker en förskjutning från det helt subjektiva mot en uppsättning svar och reaktioner som lärs in genom omgivningens sätt att svara barnet. Förbindelserna mellan tingen i världen är inte längre tillfälliga och hopkomna enbart här och nu utan det börjar skapas fasta förbindelser mellan olika föremål. Vissa ljudkombinationer uttalas alltid då blicken faller på en viss företeelse.

Från det lilla barnets värld (E. Mandre):

När mormor kommer på besök tar hon alltid Ella med sig på promenad till vattnet för att mata fåglarna. När Ella var 8–9 månader gammal hade brödpåsen som stoppades i vagnen när hon gick ut med mormor ingen förbindelse med de stora svanar som strax skulle komma att ta brödet ur mormors hand. När Ella blev över året började däremot hela denna ceremoni av att mormor kom, att hon själv fick på sig overallen, att brödpåsen togs med och att mormor sade "Nu ska vi mata svanarna ... svanarna som säger 'shhhhh'" får en annan betydelse där hela sekvensen av handlingar påminde om något hon varit med om förut.

Tänkandet är baserat på konkreta förbindelser och faktisk likhet. Den stora vita fågeln som flaxar våldsamt med vingarna och väser när brödet är slut har beteckningen *svan*. Ännu är svanen dock inte *fågel*. Alla lurviga fyrbenta varelser som går bredvid människor och verkar sitta fast i dem med ett snöre benämns *hund* vare sig de är små och lurviga eller stora och korthåriga, vita med svarta prickar eller helsvarta. En föraning om att alla företeelser i världen hör hemma i större kategorier börjar skönjas och under de första levnadsåren utvecklas barnets förmåga att inordna företeelser efter objektiva principer som inte längre binder dem till rum eller tid. Principen med kategoriseringar övas och prövas. Man kan sitta hemma i soffan och peka på bilder i en pekbok och framkalla minnet av *svan* eller *hund*.

Tanken börjar så småningom föregå handlingen och det är också möjligt att planera en handling som man vet ger en viss effekt. När Ella rycker ut kontakten ur väggen när mamma lyssnar på musik, har hon redan vid själva handlingens utförande en förväntan om att mamma ska reagera starkt. Det var just den reaktionen som var målet med handlingen. Så småningom kommer Ellas eget inre språk att styra hennes handlingar så att hon slutar dra i sladdarna. Ju större betydelse språket får för Ella desto mer kommer hon att göra generaliseringar som hör ihop med den sociokulturella miljö där hon växer upp. Barnet tillägnar sig först färdiga förbindelser mellan föremål och ord. Barnet och de vuxna får därmed språkliga symboler som är gemensamma och som binder dem till ett omgivande kulturellt sammanhang. När mormor säger *svan* så är betydelsen av ordet gemensam för dem båda. När mamma säger "aj, aj inte röra sladden!" så vet båda vad

det betyder. Barnet tänker i andra strukturer, men orden framkallar samma bild hos båda.

Ur skolans värld (E. Mandre):

Vuxna personer med diagnosen högfungerande autism kan vara oerhört provocerande för personal när de på samma sätt som Ella är ute efter att framkalla reaktioner på sitt handlande. Magnus är 24 år gammal när jag har honom i vuxenundervisning. En sommar har vi en treveckorskurs på en folkhögskola och under dessa veckor sätter han samtliga lärares talamod på hårda prov. Hans stora nöje är att på olika sätt framkalla irritation hos personalen. Själva ansiktsuttrycken som förändras tycks vara roande.

När vi har avslutning på kursen ska vi ha en liten festmåltid. Magnus har under veckan utsetts till att vara med och handla maten, men när dagen kommer vägrar han. Ingen övertalning hjälper och han springer iväg från skollokalen och gömmer sig bakom ett träd i en skogsdunge. Två andra personer får gå och handla maten i stället. Jag försöker inge honom lite dåligt samvete genom att påpeka att det är två kvinnor som nu får bära tunga matkassar till hela gruppen i stället för en man som har styrka i sina armar. Magnus försöker klara sig från mina argument genom en mer teoretisk hjälpinsats: "Jag ber Gud ge dem lycka och välgång, så att kassarna håller hela vägen och de inte tappar maten på vägen!" Jag försöker övertala honom att gå de två kvinnorna till mötes på vägen och hjälpa dem, men han vägrar och skrattar roat åt mina allt mer desperata försök att få honom att inse att han måste hjälpa till i något som vi gör som ett gemensamt projekt. När de två kvinnorna redan kommit fram till oss försöker jag få honom att ta en kasse och bära upp den till skollokalen, men Magnus börjar i stället rota i kassarna och kommenterar lyckligt: "Åh, läsk! Äntligen! Det har jag längtat efter under hela kursen!" Och så kommenterar han matvarorna, men vägrar fortfarande ta ett handtag. Ju mer irritation vi visar, desto nöjdare skrattar han.

När barnets språk utvecklas kommer språkets former långt innan den egentliga ordförståelsen finns. Det är genom att samspela med andra som ordbetydelserna framträder och blir delar av barnets eget kunnande. Detsamma gäller användandet av grammatiska strukturer och former som ligger före förståelsen av de logiska tankeoperationer som motsvarar språkformerna. *Därför att, om, när, men* kräver en förståelse av orsaks-, tids- och villkorsrelationer som barnet ännu inte behärskar. Vygotskij ger begreppet *de naiva tankeoperationerna* följande betydelse:

Jag vill också förknippa det naiva med de omedvetna, vardagliga och vanebestämda handlingar som vårt liv är fyllt av. Jag förknippar det naiva med den tillvaro som är en självklar bakgrund till det vi säger och gör (Bråten, 1998).

Magnus liksom många andra vuxna personer med autism har ett till formen välutvecklat språk och använder sig av ett stort ordförråd. Ordens innehåll visar dock inte ett egentligt kunnande eftersom tankeoperationerna inte har nått den utveckling som motsvarar det ordformerna uttrycker. Det blir ett stort glapp mellan språkets form i användningen och förståelsen av dess

innehåll. Samspelet med andra påverkar i liten grad och har svårt att nå in med alternativa betydelse och perspektiv.

På *det yttre tecknets* nivå använder barnet yttre operationer för att lösa inre uppgifter. Minnet behöver stöd av tecken i den yttre världen såsom fingrarna vid huvudräkning eller en minneslapp för att minnas. Språket har blivit till *egocentriskt tal* som har den funktionen att det hjälper tankarna på traven. Det är ett tal som är riktat till barnet självt, men barnet talar högt så att även andra kan höra det. Med språkets hjälp går det nu att hålla fast intrycken och organisera omvärlden genom medvetet tänkande.

Efter dessa tidiga stadier i barnets utveckling börjar barnet internalisera de yttre tankeoperationerna så att de i stället sker inombords i form av ett ljudlöst inre språk och med hjälp av det logiska minnet. Psykologiskt sett kan barnet nu i sitt inre rekonstruera den yttre världens skeenden med hjälp av tecken och symboler. Barnet lösgörs nu från det konkreta och från det omedelbara visuella fältet. Genom språket går det att organisera sin egen aktivitet. Det tänkande som är betecknande för detta första språkliga stadium kallar Vygotskij för *tänkande i komplex*. Orden saknar då direkta hierarkiska samband mellan exempelvis *hammare* och *verktyg*, *hund* och *djur*. Sambanden är fortfarande diffusa och generaliseringarna kan glida över i varandra. Tankandet är bundet till det konkreta och faktiska. Man kan inte abstrahera element och använda dem i andra sammanhang utan är bunden till de faktiska sammanhangen.

Övergången från ett tänkande i *komplex* till ett tänkande i *begrepp* betyder att barnet självt börjar rekonstruera ordbetydelser. Med hjälp av språket sker en övergång från det konkreta tankandet till ett mer abstrakt och generellt där element kan abstraheras och sättas ihop i nya kombinationer i tankarna. Man behöver då kunna analysera sammanhang och skapa något helt nytt genom att etablera nya förbindelser mellan delarna. Det betyder att en kreativ process startar i leken och överförs så småningom till lärande på olika nivåer. Den kreativa lek som börjar då barn plockar ut olika drag från en situation och återskapar dem i en annan är en övning i att frigöra sig från det situationsbundna. Denna övergång från att tänka i komplex till att kunna tänka i begrepp är inget som sker enbart genom mognad. Det är här som den sociala inläringen kommer att få störst betydelse. Om barnen som tänker i komplex är omgivna av människor som tänker i begrepp, så kommer också barnen att ha möjligheter till utveckling av sitt tänkande till begrepps-nivån. Den högsta nivån i begreppstänkandet är den där man kan författa skönlitteratur, skapa konstverk eller skriva akademiska avhandlingar.

Tänkande i komplex kan också ses som ett hinder för en djupare inläring. Lennart Svensson (Svensson, 1987) ser i det

fallet två aspekter av tänkandet som särskilt centrala: tänkandets inriktning och tänkandets organisation. Genom att lära sig något djupt och holistiskt lär man sig en aktuell innebörd av något, men samtidigt lär man sig att *lära* på detta sätt. Han framhåller också att människan genom sin förmåga att tänka om sin egen aktivitet och över sitt eget tänkande kan överskrida sina egna tidigare begränsningar och bryta med tidigare etablerade vanor och anpassa sitt tänkande och handlande till det som situationen kräver. Brist på självreflektion leder alltså utifrån detta synsätt till svårigheter att lära sig på ett djupare och helhetsinriktat sätt. Exempel på sådan brist på självreflektion och dess följder för tänkande och lärande kommer att presenteras genom Lurias arbetsinsatser.

Genom det arbete som Luria (Luria, 1976) genomförde i Uzbekistan på 1930-talet visar han med många exempel på den utveckling i tänkandet som sker hos vuxna som efter en uppväxt i avlägsna byar får tillgång till skolning och blir involverade i kollektivt arbete på jordbruk. De bönder som fortsätter sina liv som ensamma bönder i små byar fortsätter att tänka i komplex under hela livet, medan de som kommer att påverkas av andras tänkande genom samarbete och genom att få tillgång till visst abstrakt tänkande i skolan kommer att börja tänka i begrepp.

FRÅN TÄNKANDE I KOMPLEX TILL TÄNKANDE I BEGREPP
Vygotskijs teorier om tänkandets sociokulturella ursprung och språkets medierande funktion i utvecklingen av högre mentala processer användes i psykologkollegan Lurias undersökningar i Uzbekistan (Luria, 1976). Vygotskij var med i planläggningen av undersökningarna, men var för sjuk för att själv kunna medverka i dem.

Under 1930-talet utgjorde Uzbekistan en av de regioner i den nya sovjetiska statsbildningen där det skedde oerhört omvälvande strukturomvandlingar. Speciellt för bybefolkningen i avlägsna byar utgjorde omvandlingen av det traditionella bylivet till kolchoslivet att nya tänkesätt ersatte de gamla, traditionella. Läget var därmed utmärkt att studera hur de lägre mentala processerna ersätts av högre symbolburna tankeprocesser genom skolning och genom samarbete med andra i kollektiv. Det som studerades var bland annat perception, problemlösning, generaliseringsförmåga, fantasi och självuppfattning. Man ville prova den tidigare uppfattningen om perception som en passiv informationsförmedling genom sinnen mot den uppfattningen att perceptionen är en aktiv process genom vilken inkommande sinnesinformation tolkas in i redan kända kategorier. Det innebär att perceptionen också snabbt måste tolka de viktiga karakteristika hos t.ex. en form eller färgnyans för att rätt kunna kategorisera den. Perceptionen har

därmed också en beslutsfattande funktion som är tätt knuten till språket. Den enklaste formen av klassifikation är utifrån föremåls direkta, konkreta användningsområde. Tänkandet är då situationsbundet och de konkreta föremålen inordnas inte i några överordnade kategorier. Kategoriseringarna sker utifrån helt egna och idiosynkratiska behov. Sådan konkreta sätt att organisera och indela världen efter egna indelningsgrunder har också visat sig vara mycket mer rigida än de som utgår från överordnade indelningsprinciper. Liknande kategoriseringsprinciper har också observerats hos hjärnskadade patienter som inte använder språket som förmedlare av tankar.

Några av Lurias exempel på sådant praktiskt, situationsbundet tänkande:

Rakmat är 39 år gammal och analfabet. Han bor i en liten by och har aldrig varit i staden. Han får se bilder av såg, hammare, vedträ och yxa. Han ska tala om på vilket sätt dessa föremål hör ihop med varandra och om det finns något som inte hör ihop med de andra:

De är alla lika. Jag tror att alla ska vara där. Om man ska säga så måste man ha en såg och om man ska klyva något så måste man ha en yxa. Så alla sakerna måste vara med.

Försöksledaren försöker förklara genom ett annat exempel: *Titta här – det är tre vuxna och ett barn. Det är barnet som inte hör till.* För Rakmat är inte det ett exempel som underlättar förståelsen av den föregående uppgiften, utan han svarar:

Men, du förstår, pojken måste ju vara tillsammans med de andra! De arbetar ju alla tre och om de måste springa ifrån för att hämta saker så får de inget gjort. Pojken kan springa åt dem. Pojken kommer att lära sig av dem och se'n kan de alla arbeta tillsammans.

Försöksledaren försöker leda Rakmats tankar i andra banor genom att fråga: Vilka av de här sakerna kan du ge ett gemensamt namn?

Hur skulle det se ut? Om jag kallade dem alla för hammare så skulle väl inte det vara rätt.

Liknande upplevelser har jag själv och handläggaren samt stödpersonerna till en f.d. rättspsykiatrisk patient, när han ska rehabiliteras efter utskrivningen från LRV. Begreppet rehabilitering har i hans tankevärld blivit att få arbete och bostad. Samtliga personer som på något sätt är involverade i rehabiliteringen förväntas medverka i ordnandet av detta. Med envishet håller han fast vid att rehabilitering är arbete och bostad i nämnd ordning och alla försök att förklara svårigheterna med att skaffa sådant ser han som ovilja. Ett otal personer försöker förklara hans egen roll i anskaffningen av arbete och svårigheterna med att få ett förstahands hyreskontrakt till lägenhet utifrån hans tidigare agerande i förhållande till hyresvärdar som han har skrivit hotbrev till. Med samma envishet fortsätter han att agera i förhållande till allas ovilja att hjälpa honom. Begreppet rehabilitering har en enda betydelse av vissa konkreta handlingar i hans tankar.

När det ovan beskrivna försöket görs om med personer som arbetar på kolchos och har fått en viss skolning, kan man se en skillnad i deras tänkesätt:

Yadgar, 18 år, har gått i byskolan i två år och arbetar på kolchosen. Han får till uppgift att beskriva vilka av följande föremål som har något gemensamt med varandra: glas, kastrull, glasögon och flaska:
Glas, glasögon och flaska passar ihop. De är gjorda av glas. Kastrullen är av metall.

Försöksledaren försöker visa på att det finns andra kategoriseringsprinciper också genom att säga: *det var en som sade till mig att det var glasögonen som inte passade ihop med det andra:*

Nej, de är av glas och kastrullen är av metall. Jag fattar inte varför han sade så.

Försöksledaren: Kan du försöka tänka ut varför han sade det?

Jag skulle tala om för honom att jag inte höll med om det. Det här är saker gjorda av glas och kastrullen av metall. Hur kan han säga att de är lika?

Yadgars tänkande har kommit en bit på väg mot en övergripande kategorisering, men han kan ännu inte tänka sig att kategoriseringar kan ske enligt olika principer.

Från psykiatrins värld (E. Mandre) :

När Emil skaffar sig TV och video på sin nya avdelning kommer han i kontakt med en värld som ligger långt utanför hans egen fattningsförmåga. På det stora sjukhuset har han haft sin isolerade avdelning och sjukhusparken som sina miljöer och enda sinnesstimulans. Nu ser han bland annat naturprogram i vilka fiskare drar upp stora silverglänsande laxar. Dessa fiskar på TV-skärmen kopplar Emil inte ihop med de stora fiskar som finns i avdelningens många akvarier. Akvariefiskarna är blåa, zebrarandiga och fläckiga med stora mustascher. Emils egna föreställningar om naturprogrammets fiskar finns inom honom också när han en sommar ska fiska med två av sina skötare. På väg till sjön säger Emil: "Fiskarna – dom är väl av metall med motor inuti?" Inte förrän han en dag får se gäddor uppdragna ur sjön av en granne, förstår han att fiskarna inte är av metall med motor inuti. I Emils fall är tankarna så egna att de kan verka som vanföreställningar, men hans långvariga sociala isolering har gjort att han varit tvungen att skapa helt egna tolkningar av världen.

Luria visar hur bundna både perceptionen och tanken är till den egna kulturens sätt att tolka världen. I avsaknad av kulturens vedertagna begreppsvärld är Emil tvungen att skaffa sig egna sätt att tolka verkligheten. Det blir speciellt tydligt att det inte bara handlar om fysiologiskt lagbundna mognadsprocesser som nästan med automatik frambringar högre former av tänkande och förståelse utan också om införlivandet av socio-kulturella föreställningar.

I andra försök visar Luria att personer med ett konkret tänkande har svårt att använda fantasi på ett kreativt sätt. Luria skiljer mellan *reproduktiv* fantasi och *kreativ* fantasi. I det först-

nämnda fallet är fantasin tätt sammankopplad med praktisk erfarenhet, i det andra fallet mer på en tankenivå där delar av olika företeelser kombineras med varandra genom språket.

För att undersöka i vilken mån en person kunde använda sin fantasi för att formulera egna frågor till försöksledarna gav man uppgiften: *Fråga mig tre frågor. Vad skulle du vilja veta?*

Burkhash, analfabet från liten by:

Jag vet inte hur man får kunskap ... varifrån skulle jag få frågorna? För att fråga måste jag ju veta något. Man kan fråga när man förstår men mitt huvud är alldeles tomt ...

Tänk till exempel på teet som du dricker – vet du hur det odlas?

Jag vet ingenting om te. Jag får det från kooperativet och sedan dricker jag det.

Irgash, 30 år, får samma uppgift: *Fråga mig något. Vad är du intresserad av att veta?*

Jag vet inte vad jag ska fråga.

Vi kommer, till exempel, från andra ställen, från andra städer. Fråga mig om andra städer!

Jag tycker bäst om stället där jag bor. Jag är inte intresserad av andra städer.

Vill du inte veta vad folk gör där?

Jag har inte sett vad folk gör i andra städer, så vad skulle jag fråga?

Du kanske vill veta vad för slags djur, människor eller hus det finns där?

Men jag har ju inte sett dem så vad skulle jag fråga om?

På samma sätt som de uzbekiska bönderna har svårt att föreställa sig sådant som de inte har erfarenhet av, kan Emil inte föreställa sig sådant som han inte har direkt erfarenhet av. Emil kan under sina många psykiatriår inte föreställa sig världen utanför. Därför kan han inte heller tänka sig ett annat liv än det han har. Han kan inte ens ställa frågor om något annat förrän han har fått direkta egna erfarenheter och sådana andrahands erfarenheter som finns kvar på bild. När man vill utreda honom för ny diagnos efter utskrivningen från LRV, kan han inte föreställa sig vad det skulle innebära och vill inte gå med på det.

Luria drar slutsatsen att bönderna helt enkelt inte kunde gå utanför sina egna referensramar i sitt tänkande. De var begränsade till sina egna praktiska erfarenheter och kunde inte i tankarna överskrida dessa ramar. I sitt eget liv hade de en mängd intressen, men de hade ingen erfarenhet av att prata om något som inte hörde till deras värld. Akhmet, 44, från en avlägsen bergsby svarar lite mer mångordigt:

Vi är inte intresserade av något, vi behöver bara skörda säden med skäran och hugga veden med yxan. Vi ber regeringen om många hästar och mycket land. När de kommer och frågar oss hur många kor vi har, så svarar vi dem därför att vi vet det. När hösten kommer tar vi in skörden, så mycket vet vi. Men, vi vet inte vad vi ska fråga om.

När samma frågor ställs till kolchosbönder med ett par års skolgång reflekterar svaren ett annorlunda tänkande: Siddakh, 19, som gått i skolan i två år:

Jo, hur ska jag göra bättre folk av våra kolchosarbetare? Hur kan vi få växterna att växa bättre? Och så är jag intresserad av att veta hur världen har kommit till, var saker kommer ifrån, hur de rika blir rika och de fattiga blir fattiga?

När Luria går vidare i sina undersökningar, vill han se om självmedvetande och kunskap om psykologiska egenskaper är något som finns även hos personer som saknar abstrakt tänkande. Hans hypotes genom hela undersökningen är att det krävs social och språklig mediering för utvecklande av de högre tankeprocesserna, varför han antar att inte heller självmedvetande och självreflexion är så primära och självklara som de framställdes av de samtida psykologerna.

Luria för ett längre samtal med en ung kvinna och försöker förklara för henne att människor har olika karaktärsdrag och att människor är olika varandra i olika avseenden. Sedan ställer han frågan:

Vilka brister kan du säga att du har, finns det något hos dig själv som du skulle vilja ändra på?

Allt är bra med mig. Jag själv har inga brister, men om någon annan har det så skulle jag säga det åt dem. För min del är de enda bristerna att jag bara har en klänning och två kjolar, det är mina brister.

Nej, det jag frågade om var vilken slags person du är nu och hurdan du skulle vilja vara.

Jag skulle vilja vara bra, men nu är jag dålig ... jag har så lite kläder att jag inte kan gå till en annan by.

Vad menar du med att vara bra?

Att ha mer kläder.

Har din syster några brister?

Hon är fortfarande liten och pratar inte så bra än. Men hur skulle jag kunna veta det, jag är här och hon bor i en annan by. Min bror har lärt sig mycket, så han behöver inte ändra på något.

När jag pratar med Valdemar, som är en man med Asperger syndrom, om honom själv och om hans egenskaper, kommer vi hela tiden in på att han anser att han är snäll när andra människor är snälla mot honom. När andra inte är snälla anser han att de trakasserar honom.

Det enda han tycker sig kunna göra för att freda sig mot

trakasserierna är att angripa andras svaga punkter och drämna till så att de lär sig. Att han själv skulle kunna ändra på sig för att andra ska bemöta honom annorlunda är inget som han reflekterar över annat än undantagsvis.

Khaidar, 25 år, arbetar på ett kollektivt jordbruk och är något läskunnig: Finns det något som har förändrats hos dig på senare tid?

Förut arbetade jag som dräng, jag arbetade för en bas och jag vågade aldrig svara honom; han gjorde som han ville med mig. Nu vet jag att jag har rättigheter.

Vilka brister hade du förut och vilka har du nu?

Förr visste jag inget om frihet, det gör jag nu. Förr jobbade jag mycket för andra och hade knappt bröd till mig själv och min familj, men på kollektivfarmen har jag det bättre. Jag har saker som jag kan ge åt andra och jag har gift mig i år.

På vilket sätt har du ändrat dig själv inuti?

Inuti? Förr kunde jag inte sköta någonting men nu kan jag klara en hel del som ni kan se.

Vilka goda sidor och brister kan en man ha?

En god sida är att han vet hur han ska vara tillsammans med andra. Det är en brist om han inte har gått i skolan. Om man går i skola blir man en bra människa. Om man har gått i skolan bär man sig inte illa åt mot andra.

Finns det bra människor och dåliga människor? Vad betyder det?

Om jag hade gått i skolan förut och lärt mig läsa så hade jag inte haft lika mycket problem. Jag skulle ha känt mig själv och mina rättigheter och hade kunnat försvara mig själv. Om någon skulle komma fram till min syster och förolämpa henne så svarar jag tillbaka. Om han är läskunnig så gör han inte så. Men om han gör det ändå, så bär jag mig inte åt som en fegis utan börjar förolämpa honom och det är en brist hos mig.

Vilka egenskaper tror du att en klok man har?

Om en man har gått i skola redan i barndomen och lärt sig skriva, då säger vi att han har blivit en klok man. Men om han inte lär sig det utan bara rider på sin åsna och sjunger och inte vet något om varifrån folk kommer – då säger vi att det är en dumbom.

Har en klok man och en dumbom samma sinnelag (mind)?

Nej, det är olika, förstås. Det finns människor som är olika som du och jag till exempel. Vi har olika sinnelag.

På vilket sätt är det olika?

Du har dina egna nöjen, dina studier och ditt arbete och jag roar mig på mitt vis, på det sättet har vi olika sinnelag.

Har ditt sinnelag ändrats sedan du började på kollektivjordbruket?

Det har det förstås, jag har blivit bättre i mitt arbete, jag går en annan väg nu ... jag jobbade för godsägare förr och hade ett eländigt liv, men nu har jag det bättre.

Vad är det som räknas till ett sinnelag? Är minnet, till exempel, en egenskap hos sinnelaget?

Ja, utan minne kan man ju inte arbeta. Det är minnet som talar om vad som behöver göras. Sinnelaget kontrollerar bara allt. Om du skulle lämna allt till sinnelaget så kan det inte göra något alldeles ensamt.

Och vilka andra egenskaper finns det hos människor?

Hon har sin natur. Om din natur vill göra något då vet du om det. Om det är mot naturen, så kan man inte göra något. Människor har också föreställningsförmåga, intelligens, tankar och sinnelag. Om man kombinerar allt detta så blir resultatet arbete. Om en människa inte kan använda sin föreställningsförmåga då har hon inte sin uppmärksamhet på arbetet och hon kan inte göra det.

Dessa olika sätt att tänka och resonera kring sig själv och sina egenskaper avspeglar olika sätt att tänka på olika abstraktionsnivåer.

I ovanstående beskrivning av uzbekiska bönders tänkande handlade det om individer som hade vuxit upp i isolerade små byar utan större kontakt med omvärlden. Dessa individer levde i en konkret och praktisk värld, där tänkandet var bundet till de situationer som var meningsfulla i deras liv. Detta konkreta sätt att tänka utifrån sådant som man har egen erfarenhet av, oförmågan att kunna föreställa sig och tänka ut sådant som man inte har erfarenhet av och svårigheten att tänka utifrån abstrakta egenskaper liknar i mångt och mycket de samtal jag beskriver med några vuxna personer som har autism. De har sällan levt isolerade rent fysiskt på samma sätt som de uzbekiska bönderna, men deras perception och tänkande har blivit begränsade av en psykologisk isolering från andra människors tankar och perspektiv. Skillnaden mellan olika former av social kompetens beskrivs av Ratner på följande sätt:

Genuine sociality is a profound interpenetration of individuals such that each is a formative influence on the other. Genuine sociality is not mere coexistence of individuals but mutual constitution of individuals by each other. Lesser forms of sociality include primitive communication, modelling, and stimulating of sequential behaviors, but real sociality entails fashioning one's entire individuality (personality, consciousness, and behavior) from interaction with others (Ratner, 1991).

Fallbeskrivning Emil

I detta avsnitt kommer jag att beskriva en vuxen person som under lång tid vårdats inom rättspsykiatri. Emil har schizofrenidiagnos när jag först möter honom och hans personal. Mycket kommer att tyda på att han egentligen borde ha autismdiagnos, men på grund av de yttringar hans funktionshinder har kommer han att bli mycket svårutredd för eventuell ny diagnos. Mina syften med denna fallbeskrivning är att

- göra en person med mycket idiosynkratiskt tänkande mer begriplig utifrån teorier om det sociala samspelets betydelse för utvecklingen av självbild och mentala processer.
- demonstrera hur man rent praktiskt kan gå till väga för att påbörja en kommunikation utifrån annorlunda förutsättningar

än de gängse, då Emil när vi först möts inte har någon önskan om kontakt eller kommunikation med andra människor. Han visar snarare att han vill bli lämnad ifred.

- visa hur man med hjälp av alternativa kontaktsätt och *kommunikativa transaktioner* kan få igång en kommunikation som senare ger personen möjligheter att lära sig genom och tillsammans med andra människor i ett socialt samspel.

Det prisma genom vilket jag ser och beskriver Emil är de teorier som beskriver den tidiga sociala utvecklingens betydelse för senare utveckling och de effekter bristen på sådan inläring kan få för vuxna personer.

Det är uppenbart att de medfödda svårigheter som finns hos barn med autism utgör hinder för socialt lärande i tidig barndom och leder till begränsningar i utvecklingen även senare i livet. Om den primära sociala inläringen som sker i en-till-en-relation, och som normalt leder till att man anpassar sig till andra människors sociala signalspråk, inte fungerar, kommer alla andra stadier som leder socialisationen vidare att drabbas av utvecklingsförseningar och ofta omöjliggöra viss utveckling. Om andra funktioner hos individen samtidigt utvecklas normalt eller rentav bättre än normalt, blir resultatet en uppvisad ojämn kompetensprofil som kan vara obegriplig för omgivningen. Förklaringen ligger i att individen med autism inte alls, eller i begränsad omfattning, kunnat ta till sig de sociala aspekterna i lärandet. Hon blir därför överlämnad åt att skapa sina egna tankekonstruktioner utan att få med sig andra människors perspektiv in i tankeprocesserna. När detta fortgått i många år, upp till vuxenlivet, är det rimligt att se effekten som exponentiellt växande (tankemodellen baseras på att förändringen i social insikt i varje ögonblick antas vara proportionell mot den sociala insikt som redan finns). Effekten kan för en vuxen person med autism vara mycket stark och den helt dominanta komponenten i funktionshindrets yttringar.

Emil, som här kommer att presenteras, hör till mina egna fallarbeten och är därmed inte något utifrån observerat fall. Genom att jag själv gått in i en kontakt med honom har jag varit med om att såväl observera honom som att utveckla ett pedagogiskt samspel med honom. Därigenom är också den kunskap jag har om honom större än den jag har om de flesta andra patienter som i ett kommande avsnitt kommer att beskrivas via deras personal.

Bakgrunden till mitt möte med Emil ligger i ett projekt som skulle genomföras på *Vildgäsen*, en avdelning vid en klinik för långtidsvårdade psykiatripatienter med i huvudsak schizofreni-diagnoser. Överläkaren som tog initiativet till kontakten med mig var intresserad av pedagogik som behandlingsmetod, och till-

sammans skissade vi på ett projekt till vilket vi avsåg att söka finansiering efter en initial försöksperiod. Projektet skulle också följas upp med en utvärdering enligt gängse psykiatrisk utvärderingsmetod: *Vildgäsen* skulle vara experimentavdelning och grannavdelningen *Fyren* kontrollavdelning där patienterna inte skulle få någon pedagogisk behandling. Resultaten skulle mätas genom en testning av patienterna *före* och *efter*.

Vid ett inledande möte med avdelningens överläkare (som inte är samma person som den projektinitierande) diskuteras de patienter som skulle kunna ingå i projektet och överläkaren plockar då fram en tjock journal som beskriver en nästan 50-årig man som varit en extremt svårbehandlad rättspsykiatrisk patient i över tjugo år. Han har diagnosen *schizofreni UNS (Utan Närmare Specifikation)*. Han beskrivs som extremt svårkontaktad, med svåra vanföreställningar och mycket paranoid. Han följer enbart sina rutiner, vill inte göra något nytt. Emil är tämligen ny på avdelningen – han var en av de sista patienterna som lämnade det stora sjukhuset som var ett av stadens största, numera avvecklade, mentalsjukhus. Emil har på mentalsjukhuset levt isolerad, har aldrig deltagit i gruppverksamheter, har levt kallt och torftigt och har aldrig frågat efter något eller på eget initiativ begärt något. Emil har också ansetts som farlig och därför aldrig fått permission på egen hand utanför sjukhusområdet under de 20 år som han vårdats där.

Beskrivningen av Emil gör mig nyfiken, då den påminner mig mycket om de personer jag ägnat en stor del av min yrkesverksamhet åt, nämligen personer med autism. Men läkaren varnar mig: "Du kommer inte att få kontakt med honom – han är alldeles för paranoid!"

Meningen är att jag mellan oktober 1998 och januari 1999 ska finnas på avdelningen två gånger i veckan. Under denna tid ska jag välja ut de patienter som kan ha störst nytta av ett pedagogiskt behandlingssätt. Min uppgift är att ta kontakt med patienterna, göra observationer av dem tillsammans med deras kontaktmän på avdelningen och formulera en projekttid i skrift.

Några idéer har jag redan formulerat i förväg och till dem hör att ta tillvara de erfarenheter som finns på Certec i Lund. Jag har en arbetshypotes om att man genom att fotografera olika situationer i vardagslivet också kan skapa fler inre bilder och associationer hos personer som själva har svårt att skapa sig föreställningar om sådant som inte finns i deras omedelbara synfält. Certecs erfarenhet av arbete med personer som har förståndshandikapp, afasi och hjärnskador (www.certec.lth.se/bildersomsprak) har visat på att man därigenom betydligt kan förbättra tankeförmågan och kommunikationen. Bildanvändningen på *Vildgäsen* skulle bestå i att de patienter som

behöver det fick bildscheman över dagliga rutinaktiviteter. Dessa scheman skulle också dela upp aktiviteterna i delsekvenser för personer som själva hade svårt att minnas delarna och deras ordningsföljd i en aktivitet. På detta sätt kan man också tydliggöra komplexa sammanhang, förbereda nya aktiviteter osv. Bilderna kunde även bli en hjälp att bevara personliga minnen av viktiga händelser och ge patienterna en historia. Psykiatripatienternas historia under vårdtiden är oftast mycket torftig då det gäller minnen. Det är som om sjukhustiden inte tillhörde livshistorien och levnadsberättelsen.

När jag börjar min vistelse på avdelningen har jag med mig en digital kamera med vilken jag fotograferar personalen i arbete. Jag fotograferar också de stora vackra akvariefiskarna och annat som på något sätt är framträdande på avdelningen. Syftet är att patienterna ska vänja sig vid att se mig och att bilderna som jag sätter upp på anslagstavlan varje dag ska bli ett medel för kommunikation. De mer sociala patienterna tar genast kontakt och vill ha fotografier av sig själva att sätta på sina rumsdörrar. Emil är den patient som jag själv önskar ta kontakt med, men han slinker snabbt förbi mig under de första dagarna och döljer sitt ansikte genom att dra upp armen framför ansiktet.

KONTAKT

Emil, som arbetar i köket, kommer ut från sitt rum på exakta klockslag varje dag, hämtar matvagnen vid ytterdörren och går till köket, varifrån han sedan kommer ut på ett lika exakt klockslag. Han äter inte tillsammans med de andra patienterna i matsalen utan stående i ett hörn i köket.

Då jag vet vilken tid Emil kommer ut från sitt rum, ser jag till att finnas på ett ställe som han måste passera på vägen till köket. Efter att ha passerat mig under några dagar kommer Emil fram till mig en dag då jag står med kameran i handen och säger: "Vad är det där för en kamera? En sådan har jag aldrig förr sett!" Jag berättar för Emil att det är en digital kamera som inte har någon film och plötsligt har Emil en stor mängd helt adekvata frågor att ställa om denna kamera.

Flera dagar i rad har Emil och jag samtal om kameran när han ska gå till köket. När han frågar hur man fotograferar med den visar jag och säger att han får ta den med sig till köket och själv prova. Emils första fotografier är tolv stycken och de föreställer alla köket innan han har diskat och gjort i ordning. Under denna första tid på avdelningen finns ännu ingen dator på avdelningen, utan jag tar hem kameran med Emils bilder och har med mig de färdiga bilderna när jag kommer nästa gång.

Bilderna blir en inkörsport till kontakten med Emil. Kontakten med honom kan inte ske ansikte mot ansikte. Han skyddar alltid

ansiktet med armen och ser mig aldrig i ögonen. Han stannar på nästan en armlängds avstånd från mig när vi samtalar, han har inte något kroppsspråk och ansiktet ingen mimik.

KOMMUNIKATION

Vår kommunikation rör sig enbart kring konkreta saker. Vi talar om Emils bilder som han själv fotograferar och om de bilder som jag fotograferar och ger honom. Vi har nu något som vi har en gemensam uppmärksamhet kring och som vi kan samtala kring. Emils frågor är helt adekvata för sammanhanget, de avspeglar inte en schizofren människas tankeförvirring. Så fort vi uttömt ett samtal på dess faktainnehåll är kontakten bruten och Emil går. Tingen är huvudsak, människan en förmedlare av ting. Och Emil visar också genom sina kommentarer till en del bilder att han inte prioriterar människor – inte ens om de finns på bild. Om det finns en människa på någon av bilderna som jag ger honom plockar han bort den och säger: ”Det är en människa där, den vill jag inte ha!”

Genom bilderna får Emil associationer till olika företeelser. Jag frågar en gång var han bodde när han växte upp. När han berättat det, tar jag med mig bilder från Estland och Ryssland. Tanken är att bilderna ska ge honom associationer till svenskt 50-tal då han växte upp i en lantlig miljö. När Emil ser vedtravarna, mid-sommarbrasan, de vildvuxna trädgårdarna, börjar han associera till den tid då han högg ved och bar in den till vedspisen. De hade också pump på gården, som på en av bilderna. När bildernas konkreta innehåll har avhandlats är Emils associationer slut och han kan inte fortsätta att associera fritt från sådant som inte finns i bilderna. Samtalet är därmed slut.

Vår kommunikation är inte någon dialog, trots att vi turas om att prata, ställa frågor och ge svar. Den närmaste benämning jag skulle kunna ge denna form av kommunikation är *kommunikativa transaktioner*. Vi överlämnar repliker till varandra och villkoren för transaktionernas fortlevnad bestäms av hur mycket information de ger Emil om något som han är intresserad av att veta. När han tömt mina meningar på konkret innehåll är kommunikationen slut. Det finns ingen fortsättning av samtalen genom skapandet av social mening i kontakten. Det finns inget annat i kommunikationen än ordens konkreta innehåll. Ickeverbala signaler går inte att förmedla, känslomässiga budskap ingår inte i transaktionerna.

TANKESTRUKTURER

Emil är en person som lever extremt mycket här och nu. Han har stora svårigheter med att skapa associationer av sådant som inte finns inom synfältet. Konkreta föremål och bilder ger honom associationer och utvecklar hans tankevärld. Han får fler och fler

associationer utifrån allt fler nya bilder. Under de tre månader som Emil och jag träffas utifrån det pedagogiska projektets försöksperiod kommer bilderna att växa till ett par hundra. Genom att bilderna ger Emil associationer som i sin tur leder till tankar och ord blir det tydligt att det är handlingen som föregår tanken hos Emil. Normalt sett är det tanken som föregår handlingen hos vuxna människor. Under de samtal som vi nu har varje gång jag kommer till avdelningen märker jag hur idiosynkratiska hans tankegångar är. Emil har levt så länge i en mycket isolerad värld och hans tankar och föreställningar har fått leva i sin isolering och skapat tämligen egna och egendomliga föreställningar om hur världen ser ut. Ingen har genom sitt intrång i hans tankevärldar försökt förändra något av hans föreställningar. Det behövs en social kontext för att man ska kunna tänka tankar som liknar andra människors tankar.

Världen kommer till Emil genom ständigt nya bilder. Han har på Vildgäsen fått en timmes egen permission om dagen och tar då en promenad. Jag frågar honom om han vill ha med sig kameran och Emil kommer tillbaka med den efter en timme med meddelandet: "Det står *memory full* i den!" Det betyder att Emil har fotograferat sin promenadväg genom 59 bilder. Emils fotografier visar på ett utvecklat bildsinne och jag frågar honom om han tänker i bilder. Emil tänker en stund och säger sedan: "Nej, jag får liksom inte fram hela bilden när jag försöker!" Detta uttalande tolkar jag som att han enbart får fram fragment av tankar som inte hänger ihop. Möjligtvis kan det också tolkas som snabbt förbiflimrande bilder som inte går att hålla fast i tanken. Jag försöker ge Emil skrivna texter. Hans reaktion på dem är: "Bokstäver är bara påhitt av människor ... jag vill inte ha sådant!" Ibland lyckas jag hitta böcker med intressanta bilder och nästan ingen text. Dessa accepteras av Emil och han blir en storslukare av bilderböcker under en period. Hans stora intresse blir byggnader. Helst vill han lära sig hur man bygger hus så att han skulle kunna flytta ut i naturen och bygga sig ett torp eller en wigwam. "Det är onaturligt att bo i städer!" tycker Emil.

Emil och jag har nu en sådan kontakt med varandra att han kan fråga efter bilder från ställen dit han själv inte vågar gå. När juls skyltningen har kommit upp i staden kring första advent påminner den honom om en gång då han for i sjukhusets buss genom de centrala delarna av staden. Han minns att det var så vackra juls skyltningar och vill att jag ska gå dit och fotografera åt honom. Jag tar en stor mängd bilder och råkar bland dem också få med en bild av kungens sjuglasvagn som är ute på motionsrunda. När Emil får se bilden av kusken som bär en tjock pälsmössa och har en svart kappa med galoner i silver, börjar han skratta. För första gången under de två månader vi känt varandra ser jag en

rörelse i hans ansikte. När han skrattat färdigt säger Emil: "Det ser ju ut som *Vampyrens hämnd!*" Och så berättar han att han sett den på bio. När han försöker räkna ut när han såg den, så visar det sig vara för bortåt 25 år sedan.

Strax därefter frågar Emil om man får fotografera på varuhus och jag frågar honom vad han vill ha bilder av. "Jag skulle så gärna vilja se hur det ser ut på en leksaksavdelning!" säger Emil. Det har nu gått ett drygt halvår sedan Emil flyttade till avdelningen från det stora sjukhuset. Han går fortfarande klädd i sjukhuskläder och vägrar ta dem av sig. På vägen till varuhusets leksaksavdelning går jag genom herrekiperingen och fotograferar tröjor, skjortor, byxor och kalsonger. I samband med att Emil får bilderna av mig säger hans kontaktman, Ester, att det snart blir stor jullunch och att man på deras avdelning inte får komma till jullunchen i sjukhuskläder. Julen är en viktig högtid då man måste klä sig till fest. Då Emil har tillfälle att förbereda sig i tankarna genom att se på bilder, hinner han vänja sig vid tanken på de nya kläderna före jul. Ester tar mått och köper de nya kläderna lagom till jullunchen.

Av leksaksavdelningens bilder fastnade Emil för en radiostyrd bil och önskade en sådan i julklapp. Ester söker fondpengar och köper honom en sådan bil. Hon såg stora fördelar med en bil som måste styras med båda händerna – det skulle då inte gå att dölja ansiktet med den ena armen när man kör den. Inom ett par månader har Emil börjat ta ögonkontakt och döljer sig inte längre bakom armen.

SJÄLVBILD

Den självbild som här ges av Emil måste med nödvändighet bli en konstruktion utifrån teoretiska resonemang då Emil själv inte skulle förstå mina avsikter om jag började ställa honom frågor om vem han är eller hur han ser på sig själv.

Den teori jag utgår från är Daniel Sterns (Stern, 1985) som jag i ett tidigare avsnitt beskrivit. Stern räknar med fyra viktiga funktioner som måste utvecklas under de första åren för att en person ska få en hel och sammanhållen självbild.

Den första funktionen har att göra med hur man själv agerar gentemot världen – *self-agency*. Genom att barnet tidigt upplever att dess handlingar är dess egna och att handlingarna får vissa konsekvenser, får barnet känslan av att vara en som *kan*, en som *gör*, en som *vill*, en som *inte vill* osv.

Om man ser på Emil som en vuxen man utifrån *self-agency* upplever jag honom i början av vår kontakt som en person som finns i ett *passivt varande* en stor del av dagen. Den aktivitet som han själv tar initiativ till är *undandragande* från situationer som han inte kan handskas med. Det har då mestadels att göra med umgänge med människor där han måste umgås för umgångets

skull eller situationer som ställer krav på honom och gör honom stressad. Den aktivitet som är vald åt honom som daglig sysselsättning, och som han utför rutinmässigt, är köksarbetet. Det är ett arbete som han inte överger för någon annan syssla och som han aldrig tar ledigt från. Den har blivit en grundmurad del av honom själv. Det tycks mer vara automatiserade rutiner och handlingar som driver honom än möjligheterna att få prova och lära sig något nytt.

Sterns andra form av självupplevelse handlar om *self-coherence*, dvs. känslan av att vara en sammanhållen person med både yttre fysiska gränser för den egna kroppen och en inre känsla av ett sammanhållet jag. Det utmärkande hos Emil i det avseendet är att hans kroppsgränser måste finnas på ett visst avstånd från andra människors kroppar. Han vill inte beröra någon och håller därför sitt fysiska kropps-jag under kontroll. Emil är sitt eget centrum, men ett centrum som *inte kan, vill eller ser det som meningsfullt* att spegla sig själv och sina handlingar i andra människor. Emil är ett centrum vars handlingar inte är sammanhållna till något enhetligt. Tankarna förmår inte hålla samman eller associera tillräckligt mycket för att helheter ska finnas kvar. Det tycks mer som om jaget skapades och återskapades i ständigt nya *nu*-situationer.

Till de inre självupplevelserna enligt Stern kommer känslan av att det är *jag* som känner och upplever och att dessa känslor och upplevelser hör ihop med mina andra upplevelser och handlingar – *self-affectivity*. Hos Emil saknas affekten i allt som han gör, säger eller upplever. Det är ett av de mest framträdande dragen hos Emil – att ansiktet och kroppen inte visar några känslouttryck, rösten inte har några känslonyanser och upplevelserna sällan framkallar känsloreaktioner. De känslor som mest framträder är: *glädje* och *skratt* vid enstaka tillfällen, *envishet* vid fasthållande av rutiner då man försöker ändra dem, *stress* och *frustration* då han försätts i situationer som han inte förmår lösa. Jag har ingen känsla av att hans känslouttryck finns i en sammanhängande självbild. Det är snarare en självbild som uppstår i handlingen och är situationsrelaterad.

För att man ska få en sammanhängande och sammanhållen levnadsberättelse, *self-history*, måste jaget kunna bevara sina erfarenheter, kunna associera till dem och så småningom börja se mönster i sitt liv. Från början är dessa upplevelser ordlösa, de sitter i kroppens handlingar, i de förväntningar man har på olika skeenden och i de känslor man har för olika företeelser. Så småningom förvandlas upplevelserna till språkliga och medvetna. Stern framhåller att denna tidiga självupplevelse inte främst är en kognitiv konstruktion utan en integration av upplevelser som ständigt uppdateras genom samspelet med andra människor och genom de ting man konfronteras med. Denna levnadsberättelse

räcker livet ut och finns inom oss som en ständigt pågående inre monolog.

Emils inre monolog blir genom svårigheten att associera och skapa föreställningar ingen fortlöpande och sammanhängande berättelse om livet. Genom att Emil under så långa perioder levt i isolering och tanketomhet har han haft ytterst få möjligheter att uppdatera bilden av sig själv och sin livsberättelse. En uppdatering av de egna upplevelserna av jaget kräver också att man speglas av andra människor och att denna spegling påverkar jaget. Emil har inte haft några bilder med sig från sin uppväxt, inte av sina föräldrar och inte heller från de dryga 20 åren inom psykiatrins vård. Jag börjar fotografera Emil på avdelningen. Den första bilden av honom får jag ta bakifrån när han klamrar sig fast vid det föremål som hör till hans trygghet på avdelningen – matvagnen. Denna bild blir den första i en hel rad av fotografier, men vägen till det första fotografiet rakt framifrån blir lång.

En människa med Emils minnesproblem och tankesvårigheter kan knappast få en inre livsberättelse som är mer än osammanhängande fragment. Emil har i sin levnadsbeskrivning aldrig kunnat få in en begriplig förklaring till sin vistelse inom psykiatrin, trots att den har inbegripit hela hans vuxna liv. Emil vet inget om sin diagnos och funderar inte över den. Han förstår därmed inte heller vad det skulle innebära för honom att bli utredd och få en ny diagnos.

KONTAKTER MED KONTINUITET OCH UTVECKLINGS- PERSPEKTIV – EN BÖRJAN TILL SOCIAL INLÄRNING

När jag stiger in i Emils liv är det för att göra en förstudie till ett projekt. Emil som ansågs så svår att få kontakt med är inom ett par månader min viktigaste kommunikationspartner på avdelningen. Efter tre månader är förprojektet slut. Avdelningen får nu egen digital kamera och dator för att fortsätta att arbeta på samma sätt som jag börjat. Genom att Emil på Vildgäsen får en begränsad personalskara kring sig som hjälper honom att utvidga världen och genom att det nu finns ett sätt att förbereda honom, kommer det närmaste året att innebära många nyheter för honom. Personalens förändrade synsätt på Emil kommer att beskrivas i de intervjuer jag har med personalen i ett senare avsnitt.

Min egen roll i Emils värld var för tillfället slut. Det skulle ansökas om pengar för det egentliga projektet och jag skulle själv flytta till Lund på våren för att börja livet som doktorand på Certec. Emil kunde jag i det läget inte överge utan bestämde mig att hålla kvar kontakten med honom på rent privat basis via brev, bilder och genom att besöka honom en gång i månaden. Vi skulle fortsätta med bildarbetet. När jag berättade för Emil att jag skulle flytta till Skåne och att jag inte skulle komma lika ofta i fort-

sättningen, var hans reaktion: "Du kan inte flytta till Skåne för det finns inte!" Emil hade ingen föreställning om Skåne i sin tankevärld och då kunde jag givetvis inte flytta till en tom fläck. När jag flyttat fick Emil fotografier på X 2000, på stationen i Lund, vägen från stationen till mitt hus och utsikten från min lägenhet över takåsarna. Jag skrev till Emil: "Jag bor på taket, precis som Karlsson på taket."

Emil kunde nu acceptera min flytt. Nästa gång jag hälsade på undrade han: "Vem är Karlsson på taket?" När han fick reda på att det fanns en liten man med propeller på ryggen, som fanns på både bild och i berättelser i böcker, blev han nyfiken. Eftersom det snart var sommar och jag visste att Emil och jag hade födelsedagar med nio dagars mellanrum, föreslog jag att han kunde skriva ett födelsedagskort till mig på min födelsedag. Om jag fick ett kort så skulle han få en bok om Karlsson på sin födelsedag. Emil blev först förskräckt och stressad. Han visste inte var man köper kort, inte vad man skriver på dem, inte var man skaffar frimärken och inte heller i vilken av brevlådorna han skulle stoppa kortet. När Emil fått instruktioner i form av skriven text och bilder på brevlådorna och posten, blev han lugnad.

På min födelsedag kom ett kort med exakt den påskrift som jag skrivit ner åt honom. Han fick sin bok och på kortet skrev jag: "Jag läser boken nästa gång jag kommer till Stockholm!" När jag kom till Stockholm i augusti meddelade Emil mig: "Jag har redan läst boken själv!" Emil blev på så sätt också en läsande människa. Hans handlingsalternativ utökades allteftersom personalen gav honom nya möjligheter till upplevelser. Allt förbereddes noga genom bilder. Emil har också börjat få en livshistoria i bilder från de senaste åren inom psykiatrin. Självbilden har förändrats genom de kontakter han har bland avdelningspersonalen. Vår kontakt finns fortfarande kvar, trots att det pedagogiska projektet inte blev av, då kliniken omorganiserades och så småningom flyttade. Emil kom själv på att det också finns påskkort och julkort och räknade på så vis ut att det skulle ge honom både påskpresent och julklapp. Vårt utbyte av kort och presenter sker därför tre gånger om året och har nu blivit en flerårig vana. Emil blev utskriven från LRV 1,5 år efter vårt första möte. Han var själv med på Länsrättsförhandlingarna denna gång och talade om sin önskan att flytta ut från psykiatrin. Han hade nu föreställningar om vad världen utanför hade att erbjuda och hur ett liv skulle kunna se ut på annat håll. I början av år 2002 kommer Emil att flytta in i en gruppbostad i kommunal regi och börja sitt nya och friare liv efter 25 år som psykiatripatient.

6. Lärande som aktiv omorientering

När jag själv ledde ett pedagogiskt projekt inom en psykiatrisk specialenhet och skulle utbilda personal som arbetat med enhetens två patienterna under flera år, insåg jag svårigheterna med en utbildning som bara gav *förmedlingskunskap* utan att kunskapen praktiskt förankrades hos personalen. Först när jag själv gick in i en skötarroll under en längre tid och visade ”om man gör si” så blir resultatet ”så” började personalen förstå att det gick att göra annorlunda än tidigare. De konkreta exemplen visade att resultatet inte var givet utifrån den tidigare kunskap man hade om patienterna. Perspektivet var helt avgörande för vilka utvecklingsmöjligheter man såg hos dem. I det fallet var det också så att den kunskap som man tidigare haft om patienterna och de handgrepp som man tidigare gjort snarast utgjorde ett hinder för nytänkande och omorientering. De hade blivit en kroppens och tankens tysta kunskap som inte gick att ändra på med viljan. Det innebar för en del personal att de helt enkelt inte kunde fortsätta att arbeta på enheten. För den personal som blev kvar och utbildades kunde mina exempel bli ett första steg mot att man själv vågade prova att göra annorlunda än man tidigare gjort. Först i ett mycket senare skede kunde teoretiska kunskaper tillföras utbildningen.

Förutom de individuella aspekterna på lärande finns också det lärande på kollektiv nivå (Rolf, 1995; Lindberg Sand, 1996) som utgör ett arbetslags eller en avdelnings vårdkultur. I en sådan kultur skolas man in i ett praktiskt görande som utgörs av en blandning av medvetna och omedvetna, tyst verkande, traditioner. Dessa traditioner förs vidare som en egen kunskap om hur saker och ting ska göras. När ett nytt arbetssätt introduceras slås den tidigare vårdkulturens traditioner sönder och det uppstår splittring och tomrum innan en ny kultur etablerat sig inom kollektivet.

Lärande är alltså något mycket mer komplext än att en person som har kunskap om något förmedlar den till andra som inte har kunskapen. Begreppet *kunskapsöverföring*, som ofta använts i dylika sammanhang, är inte adekvat om man ser kunskap som något en individ aktivt har bearbetat inom sig själv och som har förändrat något i personens tidigare tankestrukturer. Särskilt uppenbart blir detta när det handlar om något så komplext som det arbete psykiatripersonal utför.

Livslångt lärande i yrkeslivet

Det samhälle vi lever i betonar kompetensutveckling och livslångt lärande. Kunskapsutvecklingen inom de flesta yrkesområden är så snabb att de kunskaper man får med sig från sin grundutbildning inte kan räcka yrkeslivet ut utan måste kompletteras genom regelbundet återkommande vidareutbildning. I de policydokument som formuleras kring det livslånga lärandet i det nya kunskaps-samhället framhålls ofta också att det inte är enbart de yrkes-specifika kunskaperna som ska vara föremål för kompetens-utvecklingen utan också sådant som utveckling av individens kreativitet, kommunikationsförmåga, samarbetsförmåga och annat som kan ses som personlighetsutveckling. Ellström (Ellström, Gustavsson, Larsson, 1996) citerar ur en rapport från Nordiska Ministerrådet:

I de nordiska länderna kommer vi inte att klara framtidens utmaningar utan mer utbildning – och framför allt mer lärande. Vi kommer att behöva både mera tekniskt och humanistiskt kunnande, flera yrkeskunskaper och flera allmänna kunskaper. Lärande i arbetet, lärande i skolor och på kurser, lärande i vardagen. Men allt detta hjälper oss endast under förutsättning att lärandet stärker både individ och gemenskap och ger oss en helhetssyn för att övervinna splittring och expertvälde.

Skälen till att kunskapsutveckling tillskrivs så stor betydelse handlar dels om att arbetslivets komplexitet ökar, dels om att det sker organisatoriska förändringar som sprider beslutsfattandet och ökar kraven på mångkunnighet och flexibilitet (ibid.). Ellström hänvisar också till att det finns forskning som pekar på att en arbetsmiljö som tillåter lärande och kompetensutveckling i arbetet också stimulerar de anställdas personlighetsutveckling, vilket i sin tur har betydelse för de anställdas hälsa och välbefinnande. Det finns en rad skillnader i den inläring som sker i utbildnings-situationer och det lärande som sker i det praktiska arbetslivet. Enligt Ellström är det mycket litet av det som formella utbildningar lär ut som sedan ligger till grund för praktiskt handlande.

De teorier som utvecklats kring kompetensutveckling och lärande i yrkeslivet utgår från olika synsätt på förhållandet mellan teori och praktik. En teori som Ellström (ibid.) beskriver är Anderssons ACT-teori där den teoretiska kunskapen ses som lagrad i en generell kunskapsbank medan den praktiska kunskapen finns lagrad i form av regelsystem. Den generella kunskapen omformas till praktiskt handlande genom tillämpning av reglerna i praktiskt arbete, vilket gör att reglerna med tiden blir automatiserade yrkesspecifika färdigheter som i sitt sista steg blir till en tyst kunskap. Det är först då man kan jobbet.

Denna teori ser kunskap som något som först lärs in i huvudet genom teorier och sedan i praktiken förs in i handgreppen. Lärande blir då en kunskapsöverföring från den som kan till den som inte kan. En sådan kunskapssyn finns också bakom många av de utbildningar som har teorin på en högskola och praktiken ute i en klinisk verksamhet. Sjuksköterskeutbildningen är ett exempel på detta. Att verkligheten är betydligt mer komplex visar Åsa Lindberg Sand i sin doktorsavhandling (Lindberg Sand, 1996). När hon studerar sjuksköterskeelevernas lärande på praktikplatserna finner hon att kunskap inte enbart överförs på ett neutralt sätt utan i hög grad styrs av en lokal yrkeskultur och dess traditioner. Det är arbetsgemenskapen som bestämmer hur arbetet ska utföras, medan den formella utbildningens budskap har svårt att få genomslagskraft på praktikplatserna då man i sin egen kontext redan kan arbetet.

Också Birgitta Höglund (Höglund, 2001) visar i sin avhandling på denna situationsbundna kunskapsöverföring som grund för hur ett arbete ska utföras. Hon visar på hur en psykiatrisk avdelning för särskilt vårdkrävande patienter utvecklar två olika kulturer i vårdarbetet beroende på i vilken situation man befinner sig. Arbetet *ute* i den rehabiliteringsinriktade verksamheten som är förlagd utanför vårdavdelningen är inriktad på individens anpassning till ett liv utanför sjukhuset. I det sammanhanget finns en rehabiliteringskultur som betonar eget ansvar, flexibilitet, öppenhet m.m. *Inne* på avdelningen gäller däremot en omvårdnadskultur som betonar krav på säkerhet med stränga restriktioner och med bevakning som ett centralt inslag i arbetet. Hon konstaterar också att det rehabiliteringstänkande som man ämnade integrera med den tidigare avdelningsvården inte gick att genomföra på grund av de separata kulturerna som utvecklade olika retorik för att rättfärdiga sitt eget synsätt.

Ellström (ibid.) påpekar svårigheterna med att fånga en komplex verklighet i teorier, då teorierna inte kan omfatta alla tänkbara variabler utan med nödvändighet måste bli förenklade modeller av verklighetens komplexitet:

Teoretisk utbildning har i många sammanhang visat sig vara utomordentligt svår att "överföra" och "tillämpa" som bas för praktiskt handlande i vardagsliv och arbete. Omvänt så tenderar s.k. erfarenhetsbaserat lärande, dvs. lärande i praktiska situationer, att leda till ett tämligen begränsat, situationsbundet lärande som är svårt att generalisera och dra nytta av i nya eller okända situationer. Mycket talar för behovet av en sammankoppling mellan dessa former av lärande.

Ellström tar också upp ytterligare aspekter på den komplexitet som finns mellan individens lärande och omgivningens förhållningssätt i det som benämns som *anpassningsinriktat* respektive *utvecklings-*

inriktat lärande. Det förstnämnda innebär att man lär sig något utifrån givna mål eller uppgifter och med givna metoder. I utbildning för arbetslivet handlar det om inläring av elementära kunskaper och regler för arbetsrutiner.

Ett utvecklingsinriktat lärande utgår från den lärandes egen aktivitet både vad gäller att formulera problemen och hitta metoderna för att lösa dem. Målen är då inte givna från början utan formuleras allteftersom individen får mer insikt i problematiken. Ett sådant lärande kräver helt andra förmågor än det där man bara lär sig ett visst mått fakta som sedan formuleras som rätt svar på frågor. Det krävs flexibilitet i tänkandet tillsammans med analys- och tolkningsförmåga. Till detta fogar också Ellström betydelsen av en organisation som värderar kreativitet och självständighet hos sina medarbetare. Han frågar sig också om detta kreativa och utvecklingsinriktade lärande överhuvudtaget är tillämpligt i dagens arbetsliv eller om det mer handlar om en framtidsvision.

Ett annat av kompetensutvecklingens problem som tas upp av fler än Ellström (Rolf, 1995; Polanyj, 1966) är rutiniseringen och automatiseringen av handlingar som ofta återkommer. Det är något som är inbyggt i människans lärandestruktur och procedurminne (Tulving, Schachter, 1994) för att befria tanken från onödigt tankearbete och frigöra resurser för nyinläring och för att utföra mer komplexa handlingar. Baksidan av sådan rutinisering blir en avskärmning från ny information som dyker upp och behöver räknas in i handlingsalternativen. Genom att man försöker passa in ny information i gamla handgrepp feltolkar man informationen för att få den att passa in i sitt existerande tänke- och handlingssätt (Ellström, 1996; Lindberg Sand, 1996; Höglund, 2001; Rolf, 1995).

Den tysta kunskapen som finns i allt arbete som sker på rutin och blir automatiserad hindrar ny kunskap att tränga in och förändra något i existerande rutiner. Den lösning på problemet som Ellström kan se är:

I den mån man kan tala om en ideal lärandesituation så torde detta innebära att man uppnår en balans och en pendelrörelse mellan ett anpassningsinriktat och ett utvecklingsinriktat lärande och därmed också mellan ett rutinbaserat och ett reflektivt handlande.

Av ovanstående problematisering av lärande torde framgå att lärande knappast går att reducera till kunskapsöverföring eller några enkla pedagogiska knep. Det räcker inte med en allmän *kompetensutveckling* inom en organisation för att individerna med automatik ska ha tillägnat sig mer kunskaper med vilka de kan vidareutveckla verksamheten och arbetsmetoderna. Inläring är en process där individen måste vara beredd på att uppgge invanda

föreställningar och tankespar och aktivt bearbeta den nya information som man får genom en utbildning. Tankespar och invand praktik ändras genom det egna handlandet och det måste då också finnas utrymme och möjligheter att i praktiken pröva och experimentera för att lära sig nya handlingar och erfara deras konsekvenser. I utbildningen är det också viktigt att beakta den kultur i vilken individen ingår i på sin arbetsplats och hur den begränsar eller tillåter nya arbetssätt och nya tankar. Också hela organisationens struktur och tysta kultur – det som sitter i väggarna – är viktiga faktorer för att en arbetsplats ska kunna bli en plats för lärande. Några faktorer som Ellström tar upp och som främjar lärande är att:

- Det sker en kontinuerlig växelverkan mellan utvecklingen av individ och verksamhet. Individen ska känna sig delaktig i verksamhetens utveckling och kunna ställa upp på målen.
- Det måste finnas möjligheter till reflexion över metoder och resultat och en möjlighet att kontinuerligt omformulera mål och metoder för skiftande behov.
- Det finns utrymme för reflexion över det lärande som sker på erfarenhetsgrund. I ett flertal teorier om vuxnas lärande ses detta som nödvändigt för att erfarenheterna ska leda till insikter och kunskaper. Reflexion definieras då som en kritisk prövning av de föreställningar av verkligheten som skapats hos en individ och som styr hans handlande. Reflexion innefattar att man kan relatera utförda handlingar till verksamhetens mål och till resultat. Det handlar också om att förstå sina egna värderingar och bevekelsegrunder för yrkesrelaterade handlingar.
- Arbetsuppgifterna innehåller en lärandepotential. Alltför enkla arbetsuppgifter kan upplevas som enformiga och ger inga lärandemöjligheter. Alltför hög komplexitet i arbetsuppgifterna leder däremot till stress, speciellt då det inte ges några alternativa möjligheter att själv påverka problemlösningen.
- De anställda besitter tillräckliga teoretiska kunskaper för att kunna tolka och dra slutsatser på basis av tillgänglig information. Det krävs också att man kan observera, tolka och värdera konsekvenserna av det egna handlandet.
- Man ser på grupprocesserna i ett arbetslag. Teamet kan vara en arena för erfarenhetsutbyte och en lärandemiljö, lika väl som den inom sig kan skapa revirstrider, intressekonflikter, utstötning av vissa och favorisering av andra.
- Det finns förståelse för att sammansättningen av ett arbetslag har stor betydelse för arbetsklimatet. Det betyder att man måste gå en balansgång mellan heterogenitet och homogenitet. I ett alltför heterogent arbetslag med stora olikheter vad gäller personlighet, attityder, kunskaper och andra viktiga faktorer

finns risker för destruktiva konflikter liksom ett alltför homogent team kan bli alltför likriktat och inte tillåta oliktankande eller idéer som inte passar in i gruppens etablerade kunnande.

- Det är i hög grad företagsledningens föreställningar och ideologier som skapar förutsättningar för utveckling av verksamheten och bestämmer om det finns utrymme för nytänkande och lärande.

En utbildning på åtta avdelningar

Den utbildning som jag genomförde på åtta psykiatriska avdelningar kan ses som en fortbildning inom ett specifikt psykiatriskt problemområde där det krävs pedagogiskt kunnande. Rent teoretiskt har jag anslutit mig till Ellströms beskrivningar av inlärningsprocessen som något mer komplext än enbart överföring av faktakunskaper. Jag har också tagit intryck av Marton, Booth och Svensson (Marton & Booth, 1997; Svensson, 1984; Svensson, 1996) liksom Bråten och Vygotskij (Bråten, 1998; Vygotskij, 1989) som ser inlärningsprocessen som en förändring av tidigare tänkesätt, något som sker genom en aktiv rekonstruktion hos personen som lär. Jag ser också reflexionen över den egna verksamhetens problem som en viktig utgångspunkt för lärande (Schön, 1999).

Utbildningen har utgått från klinikernas egna behov av att lära sig mer inom det område som handlar om att bättre förstå patienter med autismspektrumstörningar. På så sätt har deltagarna också varit motiverade att lära sig, eftersom de själva har fått formulera vad som varit deras problem kring de patienter vi diskuterat. Detta problemorienterade sätt har gjort att de nya kunskaperna på en gång kunnat relateras till den egna vardags-situationen och kunnat prövas och omprövas. De personalgrupper som deltagit i utbildningen har i de flesta fallen bestått av mental-skötare, sjuksköterskor, arbetsterapeuter och psykologer. I den mån läkarna deltog, var det i form av enstaka inhopp när de hade tid över. Detta sätt att förena olika yrkesgrupper i en gemensam utbildning ledde också till att problemen kunde formuleras ur olika perspektiv och fick olika vinklingar. Antalet handledningar hade jag i förväg bestämt till sex och tiden per gång var två timmar. Jag tyckte inte att färre än sex tillfällen skulle kunna inrymma det jag ville förmedla: grundläggande autism-information, möjlighet att prova olika infallsvinklar på behandlingen i praktiken och hinna få feedback i form av ”*det vi provade fungerade*” eller ”*det vi provade fungerade inte*”.

Det sammanlagda antalet personer som deltog i handledningarna var omkring 100 om man också räknar dem som

deltog oregelbundet och kanske kom en eller två gånger. Mer regelbundet har ett sextiotal personer deltagit. De som kom så gott som varje gång, med enstaka undantag, var en grupp på drygt 40 personer. Det är denna grupp som jag anser har fått en sammanhållen utbildning. De övriga har, förhoppningsvis, fått lite mer kunskap om autismspektrumstörningar och pedagogik än de hade tidigare och en del av dem har också lämnat in dokumentation, varför jag också kommer att referera till några av dem i min sammanfattning och analys för att se vad de tyckte att de fick ut av dessa handledningstillfällen.

Det material jag samlade in och genom vilket jag bedömer personalens inlärningsprocess och dess effekter för patienterna är följande: 1. Personalens egen dokumentation, 2. Intervjuer och 3. Enkäter.

Efter varje handledningstillfälle dokumenterade personalen vad de lärt sig under handledningen. 15 minuter var avsatta för denna dokumentation. Som ledning för sitt skrivande fick deltagarna följande rubriker:

1. Det här var ny kunskap för mig i dagens handledning
2. Jag har tidigare inte tänkt på att ...
3. Det fanns egentligen inget nytt för mig i dagens diskussioner
4. För övrigt tänkte/tyckte jag ...

De åtta avdelningarna till vilka jag kom att förlägga mina utbildningar finns i följande delar av Sverige: Östra Svealand, Södra Götaland samt Västra Götaland.

VILDGÅSEN är en avdelning för särskilt vårdkrävande patienter i ett storstadsområde. De flesta patienterna är tvångsvårdade enligt LPT och LRV. Denna avdelning har jag haft en långvarigare kontakt med än de andra avdelningarna. Jag kom dit första gången hösten 1998 då jag gjorde en förstudie till ett eventuellt senare pedagogiskt projekt för patienter med kronisk schizofreni. Flera omorganisationer på avdelningen gjorde att projektet inte blev av. En av avdelningens patienter blev däremot en av mina långvarigare patientkontakter. På grund av den patienten fortsatte jag att komma till avdelningen en gång i månaden under två år. Handledningarna kom på så sätt att bli en fortsättning på mina redan etablerade kontakter med avdelningen och patienten.

ENHETEN FÖR PERSONLIGA OMBUD finns också i samma stad och har sina lokaler i samma mentalsjukhus från sekelskiftet som Vildgåsen. Patienterna bor i egna lägenheter eller i gruppboende och vårdas enligt öppenvårdsprincipen. Personliga ombud finns för närvarande på ett växande antal orter i landet. Ibland går

denna verksamhet under sin amerikanska benämning *case management*. Ombuden ska medverka till rehabilitering av den grupp patienter som definieras som *psykiskt långtidssjuka*. Av verksamhetsbeskrivningen på den enhet jag handleder framgår att den egentliga uppgiften är att rehabilitera långtidsvårdade patienter med schizofreni. I verkligheten stämmer dock inte alla patienter in på schizofrenisymptomen då man ska försöka rehabilitera dem. Hos de personliga ombud som jag träffar i handledningarna har misstanke uppstått om att några av deras patienter kan ha autismspektrumstörningar och att det är därför som de inte svarar på behandlingen. De personliga ombuden har jag träffat några gånger före avhandlingens handledningar, då de har konsulterat mig kring några patienter. Jag träffar fyra personliga ombud vid två tillfällen, därefter fortsätter tre av dem i sju handledningar under ca ett år. Efter avslutade handledningar har jag också telefonkontakt med dem vid ett par tillfällen för att svara på följdfrågor kring en patient.

11:AN är en avdelning för rättspsykiatrisk vård. Den ligger i en medelstor stad med gamla traditioner av att vårda psykiatriska patienter på stora institutioner. Avdelningen finns kvar i ett för övrigt nedlagt stort mentalsjukhus. Jag kom i kontakt med denna avdelning genom att psykologen där ville ha en föreläsning om autismspektrumstörningar på enheten. Samtidigt ville han att jag skulle träffa en patient i 30-årsåldern tillsammans med hans föräldrar. Psykologen hade under en längre tid funderat på om patienten inte hade autism snarare än schizofreni. Han påminde inte om någon av de schizofrena patienter man hade haft på enheten. Ett sätt att följa upp patientens vidare utredning och behandling var genom handledningarna som kom att bli sex tillfällen fördelade över åtta månader.

12:AN är en avdelning för rättspsykiatrisk vård och ligger inom samma enhet som föregående. Handledningarna på denna avdelning kom att bli lika många som på 11:an och fördelade över lika lång tid.

99:AN är en avdelning för särskilt vårdkrävande patienter som vårdas enligt LPT eller LRV och ligger inom ett för övrigt nerlagt sjukhusområde. Denna avdelning hade jag haft kontakt med redan tidigare, då jag haft ett visst erfarenhetsutbyte med överläkaren. Det blev därmed också naturligt att erbjuda denna avdelning att delta i handledningarna. Handledningarna blev sex till antalet och fördelade över nästan ett år. Kontakten med avdelningen har fortsatt även efter avslutade handledningar då ett av resultaten av handledningen blev att jag skaffade en patient daglig sysselsättning

på ett företag med vilket jag hade kontakter. I villkoren för denna sysselsättning ingick att jag handledde personalen och honom själv på arbetsplatsen.

RÄTTSPSYKIATRISKA UTREDNINGSAVDELNINGEN finns i anslutning till ett större sjukhus strax utanför en storstad. På enheten finns såväl utrednings- som forskningsavdelningar. Patienterna kommer dit efter det att det i en § 7-utredning bedömts att det krävs en mer omfattande rättspsykiatrisk utredning. Utredningstiden är i allmänhet 3–4 veckor. Utredningsarbetet bedrivs av flera team som består av läkare, psykolog, socionom. Avdelningspersonalen är också viktig i sammanhanget då det är dessa som har den dagliga kontakten med patienterna. Avdelningarna är stora och antalet anställda därför också stort. Mina kontakter sker med en av utredningsavdelningarna och med en del av teampersonalen.Handledningarna börjar med en föreläsning för hela enheten dit såväl teampersonal som avdelningspersonal från vårdavdelningarna är inbjudna. Efter föreläsningen anmälde en av avdelningarna sitt intresse för att få fortsatt handledning. Avdelningsföreståndaren ansåg att det på hans avdelning borde röra sig om ren utbildning. Handledning som fokuserar kring en specifik patient omöjliggörs av den korta tid som patienterna vistas på avdelningen.

REHAB finns i en mindre stad. Även denna stad har haft sitt stora mentalsjukhus och rehabavdelningen finns kvar i det nedlagda sjukhusets lokaler. För övrigt finns det inom området ett psykiatriskt centrum, andra vårdenheter som behandlingshem, barn- och ungdomspsykiatriska vårdavdelningar, geriatrisk vård m.m. Denna avdelning bedriver såväl slutenvård som öppenvård enligt miljöterapeutiska principer. På enheten finns strukturerade gruppverksamheter inom olika områden och man har också kontakt med kommunens verksamheter inom utbildning, arbete och boendestöd. Handledningarna blir sex till antalet och sträcker sig över nästan ett år.

RALLAREN är en öppenvårdsenhet som ligger i en mindre stad. Enheten är inhyst i ett tämligen modernt komplex i anslutning till ett industriområde. I anslutning till enheten finns också ett neuropsykiatriskt utredningsteam. Det finns ca 800 inskrivna patienter. Den personal som deltog i handledningarna på Rallaren hörde till yrkesgrupperna sjuksköterska, socionom, arbetsterapeut och mentalskötare. På denna enhet kom vi inte att diskutera en eller ett par patienter genom hela handledningen utan fokuserade på sådana problem som för ögonblicket var aktuella och som man ville diskutera utifrån autism- eller pedagogikperspektiv.

7. Handledningsprocessen kring enskilda patienter

De patienter som kommer att beskrivas i detta kapitel är de som var personalens fallbeskrivningar. Patienterna har anonymiserats genom att de inte förekommer tillsammans med sina avdelningar och de förekommer under andra namn än sina egna. Inte heller har något ur deras levnadshistorier beskrivits som är särskiljande. Allt det som är beskrivet är tämligen allmänna fakta för personer i diagnosgrupperna *autism* och *Asperger syndrom* som befinner sig i liknande belägenhet som dessa patienter. En del detaljer har dessutom ändrats och bytts ut mellan patienterna för att ändå mer försvåra igenkännande. Detta förändrar dock inget i själva handledningssamtalen och råden om bemötande som relateras. I ett av fallen har också de brott som patienten dömts för nämnts, vilket har skett av den anledningen att ett av dessa brott – anläggande av eld – visat sig vara överrepresenterat hos personer med autismdiagnos (SOU 2002:3).

Emil

Emil har jag tidigare beskrivit under "Fallbeskrivning". I det avsnittet beskrev jag mina egna kontakter med Emil och mitt perspektiv. Handledningarna på Emils avdelning kom att bli allt från storföreläsningar till samtal med gammal Vildgäsenpersonal, information till sommarvikarier och ny personal. Två omorganisationer som splittrade personalgruppen och patienterna kom att prägla handledningsåret i stor utsträckning. Den huvudsakliga handledningen på avdelningen härrör sig från tiden innan avdelningen omorganiserades en första gång och då jag förberedde det pedagogiska projektet. Personalens förändrade synsätt på Emil kommer också att redovisas längre fram under resultatavsnittet.

Jan

Jan är en 40-årig man som haft kontakt med psykiatrin sedan sena tonåren efter något som förmodades vara ett suicidförsök. Han har för närvarande schizofrenidiagnos. Jan har beskrivits som udda sedan barndomen. Har troligtvis klarat sig genom livet genom att modern beskyddat honom och tolkat för honom i situationer som

han själv inte behärskar. Har svårt med ömsesidighet i förhållande till andra människor. Håller mer monologer än samtal. Han har ingen intoning i andras rytm och kroppsspråk och beskrivs av sitt personliga ombud som robotaktig i sitt sätt att röra sig och tala. Han har bott hos föräldrarna långt upp i vuxen ålder och har fortfarande svårt att klara sig på egen hand, trots att han har plats i ett gruppboende för psykiskt funktionshindrade där han kan få stöd.

Jan beskrivs också som mycket tvångsmässig och rituell och har vid något tillfälle ringt till ett av sina tidigare personliga ombud och uttalat hot. Han förstår inte alls vilken inverkan detta hot kan ha på den som hotas och på hans anhöriga. Hans förhållande till andra människor präglas av både intresse för att ha många ytliga kontakter och misstänksamhet gränsande till förföljelseidéer.

Hela beskrivningen ger en känsla av en person med Asperger syndrom, utan social förståelse annat än det som han kan ha lärt sig utantill. Han kan inte generalisera till andra liknande situationer. Han har svårt att förstå hur andra människor tänker och fungerar och får därmed svårigheter med att förstå vad som förväntas av honom i olika situationer. Han håller aldrig överenskommelser och det är tveksamt om han alls förstår dem.

Jans personliga ombud, Hans, fick i handledningssamtalen i uppgift att skaffa en anteckningsbok i vilken han tydligt skriver upp överenskommelserna dem emellan. Han ska bemöda sig om att vara så tydlig som möjligt och ta med fler led än han vanligtvis brukar då han förklarar vad som förväntas av Jan. I denna anteckningsbok kan också skrivas annat som Jan behöver minnas och lära sig.

Eftersom Jan antas ha vanföreställningar ska Hans också börja dokumentera sådana föreställningar under rubrikerna *Vanföreställningar* och *Felföreställningar*. Hans tycker att Jan har så märkliga föreställningar om vissa saker och han har alltid tänkt på dem som vanföreställningar. Genom en dokumentation kan man se hur dessa föreställningar ser ut och också undersöka om de härrör sig från okunskap från Jans sida. I sådana fall behöver han helt enkelt få reda på hur det förhåller sig i verkligheten. Några av dessa föreställningar handlar exempelvis om att Jan är rädd för vilda djur i TV:ns naturprogram och tror att de kan anfalla honom. Erik säger då åt Jan att skriva i anteckningsboken "Djuren på TV kan inte anfalla mig". Det visar sig att Jan själv tycker att den skrivna texten hjälper mot dessa tankar.

Hans tog också upp problemet som Jan har att inte kunna särskilja känslouttryck. Jan använder begreppet *ångest* för nästan alla känslor som innefattar rädsla, ilska, besvikelse eller dylikt. Hans har börjat ta tag i Jans beskrivningar av situationer där han beskriver att han upplever ångest och försöker lära in vad den i situationen adekvata känslan kallas. Jan skriver ner allt detta och

Hans beskriver med stor förvåning att Jan *faktiskt* inte vet sådana grundläggande saker utan måste lära sig. Hans säger också att han nu börjar förstå att en människa som inte har sådana grundläggande kunskaper inte nödvändigtvis driver med sin omgivning. Tidigare har han ofta tänkt: "Men, karln driver ju med mig!" när han har uppvisat en faktisk okunskap. Hans kan också säga att det krävs en avinläring av det gamla sättet att se på patienterna, när man har att göra med människor som inte stämmer in i de gamla teorierna och de invanda sätten att tänka kring patienterna.

Kerstin

Ett av de andra personliga ombuden, Lotta, beskriver problemen kring Kerstin:

Hon beskrivs som underlig sedan barndomen. Har alltid varit beroende av modern, syskonen eller någon annan. Har oerhört svårt att strukturera sitt liv och förstå sociala regler. Är socialt klumpig och drar sig inte för att säga obehagliga sanningar till vem det vara månne. Sina svårigheter till trots har hon läst in så många universitetspoäng att det överstiger en fil. kand.-examen. Dock kan hon inte utnyttja den information hon samlat till någon användbar kunskap utan har arbetat som kassabiträde. Detta arbete har inte löpt utan problem och för närvarande är Kerstin sjukskriven. Hon fick en infektion i armen i samband med en läkarundersökning och det återstående lilla ärr hon har kvar är nu en fixering som hon ständigt ältar med andra människor, vare sig de vill höra på eller inte.

Även Lotta använder sig av en anteckningsbok i arbetet med Kerstin. Där skrivs allt sådant som hon måste kunna och komma ihåg för att bättre klara umgänget med andra människor. Därtill behöver hon lära sig en hel del enkel vardagskunskap. I Kerstins hem har Lotta gjort ett schema med hjälp av vilket Kerstin något så när klarar av vanliga vardagssysslor. Kerstin är mycket intresserad av att lära sig och skriver gärna ner levnadsregler, men hon har sedan svårt att på egen hand använda sig av dem. Någon måste finnas där för att påminna och någon måste finnas till hands för att förklara när hon misslyckas. Kerstin har också en stor förmåga att söka hjälp från olika människor och blanda in dem i sitt liv på olika sätt. Hon ringer bland annat runt till olika läkare och samlar in intyg om sitt ärr på armen. Hon anmäler också ständigt läkarna som haft ansvaret för hennes psykiatriska vård. Kerstin har mycket liten insikt i sina egna problem och sitt eget sätt att fungera och skyller alla sina misslyckanden på andra. Hon har ingen som helst förmåga att reflektera över sig själv och ser inte sin egen del i kommunikationen med andra.

Alla tre personliga ombuden känner Kerstin väl genom att hon återkommande varit ett samtalsämne vid deras träffar. Det har funnits delade meningar om hur hon skulle behandlas. De upp-

lever nu att Lottas pedagogiska arbete givit resultat. Lotta har redan före våra handledningar börjat arbeta på ett pedagogiskt sätt som hon lärt sig under sin tid som elevassistent i särskolan. Hon tycker att hon känner igen många drag hos Kerstin som stämmer överens med dem som elever med autism hade i särskolan.

Det som blir ett bekymmer i rehabiliteringsarbetet är Kerstins psykosdiagnos, som hon haft sedan sina första kontakter med psykiatrin. Lottas tankar har sedan länge gått till att Kerstin har en autismspektrumstörning. Hon har varit i kontakt med vuxenhabiliteringen för att få boendestöd åt Kerstin men där fått besked om att autismdiagnosen måste vara klar innan det går att få den hjälpen. Diagnosfrågan gör att ny utredning krävs, men en sådan kommer inte att bli helt lätt att genomföra då Kerstin aldrig varit villig att acceptera någon psykiatrisk diagnos. Hon har lärt sig att hänföra alla sina problem till sin barndom och till att hennes föräldrar inte lärt henne sådant som hon borde klara av.

För att Lotta ska få någon avlastning kring Kerstin har en psykolog engagerats för att ha regelbundna samtal med henne. Det visar sig efter ett tag att psykologen har en psykodynamiskt inriktad syn på hennes problem som helt motsäger Lottas och de andra personliga ombudens syn på henne. De olika sätten att se på Kerstins problem riskerar att skapa oenighet varför vi beslutar oss för att bjuda in psykologen för en diskussion. Lotta gör också en pedagogisk diagnos enligt de 60 punkterna som jag har i mitt licentiatarbete för att ha som underlag för samtalen (Mandre, 1999).

Då vi går genom de punkter som stämmer in på Kerstin blir det uppenbart hur stora problem hon har med perception, tänkande, kontakt och kommunikation. Hon har ingen som helst förmåga att reflektera över sitt eget tänkande och agerande och kan inte heller förstå andras perspektiv. Det blir därmed också begripligt att det är lättare för henne att lära sig fakta utantill och ta universitetspoäng än att klara kundkontakterna i en butik. Också psykologen börjar få en insyn i det annorlunda perspektivet, men har ännu svårt att acceptera det.

Christina

Kerstins psykolog är också delaktig i Christinas utredning. Christina är en ung kvinna som nyligen avbrutit gymnasiestudierna och fått kontakt med psykiatrin. Hon är tämligen ny som patient hos Gunilla, det tredje personliga ombudet, och det råder delade meningar mellan Gunilla och Christinas psykolog om vilken diagnos man ska utgå från som hypotes. De ska båda medverka i utredningen men har helt olika syn på Christinas kontaktförmåga. Psykologen tycker att Christina tar kontakt och att hon

inte är avskärmad. Hennes åsikt är också att Asperger syndrom är ett så allvarligt kommunikationshandikapp att Christina inte kan ha det eftersom Christina ju talar flytande och också svarar adekvat på frågor. Hon kan möjligtvis tänka sig att Christina skulle ha Damp, vilket hon ser som ett lindrigare funktionshinder. Det blir tydligt i hur hög grad förkunskap och bakgrundsteori påverkar tolkningen av diagnoskriterierna *brist på ömsesidig kontakt och kommunikation*.

Vid ett handledningstillfälle spaltar vi upp symptomen för Asperger syndrom och Damp och går genom vad som talar för Damp och vad som talar för Asperger syndrom hos Christina. Vid genomgången är det tydligt att Christina har fler symptom som stämmer in på Asperger syndrom än på Damp.

Psykologen testar Christina med WAIS och får då fram en IQ på omkring 50. En så låg intelligenskvot verkar helt orimlig med tanke på att Christina har gått i normalskola och haft medelhöga betyg. Med en så låg intelligenskvot borde hon ha gått i särskolans träningsskola. Det blir uppenbart att man inte enbart kan koncentrera sig på en intelligenskvot då man bedömer resultaten, utan måste se på ojämnheterna i profilen och tolka dem. Vid autism brukar profilen ha ojämnheter som är tämligen karakteristiska. Hans, som också är psykolog, bedömer att Christina har betydligt mer av autism än bara autistiska drag, medan den andra psykologen ser det som ett autistiskt försvar och anser att hon har god känslomässig förmåga. Christina arbetar med barn på ett daghem och det är ett arbete som kräver såväl initiativförmåga som förmåga att se andras behov. Denna förmåga motsäger Asperger syndrom. Strax därpå visar det sig att daghemsföreståndaren meddelat Christina att hon inte kan fortsätta arbeta hos dem, då hon har för svårt att ta egna initiativ och bara kan utföra sådana arbetsuppgifter som hon blir tillsagd att göra.

Det blir allt tydligare att oenigheterna mellan de två psykologerna om Christina beror på att man utgår från olika teorier som ger olika tolkningar. Läget blir också allt mer kritiskt därför att Christina är förtvivlad över sin situation. Hon hade fått ett psykologutlåtande som tydde på att hon var psykiskt utvecklingsstörd. Samtidigt hade hon också fått veta att man upplevde att hon hade problem på arbetet. Hon hade gjort sitt bästa och ändå gick det inte. I detta läge föreslog de personliga ombuden att jag skulle träffa Christina och bilda mig en uppfattning om henne.

Vid det två timmar långa samtal jag då hade med Christina utgick jag från Aspergerhypotesen och ställde frågor utifrån den. Under samtalets gång skedde en märkbar förändring hos Christina. När hon kom till sitt personliga ombud på morgonen var hon förtvivlad, men nu känner hon igen sig i de frågor jag

ställer till henne och kan bekräfta med exempel att jag är på rätt spår. När hon får veta att man kan ha ett annorlunda tänkande som ger en ojämn testprofil känner hon sig lite gladare. Hon berättar att hon blivit helt förtvivlad över att testet tydde på förståndshandikapp. Hon har genom skolaren blivit retad just för att vara dum i huvudet. Hon känner själv att hon mycket väl förstår saker och ting, men att hon behöver mer tid för att tänka innan hon kan reagera och handla.

Hon kan också berätta att det är svårt att umgås med barnen på daghemmet om hon inte precis vet vad hon ska göra. Hon kommer inte på något att prata med dem om, men kan till exempel läsa böcker för dem. Allt arbete som innebär att hon själv måste räkna ut vad som ska göras är svårt. När man ställer frågorna på ett sådant sätt att hon känner igen sig, kan Christina berätta om sina svårigheter och det blir också begripligare varför hon haft svårt med både skolan och sitt arbete. Den nya utredning som ska göras kommer att utgå från Aspergerhypotesen.

Mikael

Mikael är född i mitten av 1960-talet. Han har haft långvarig kontakt med psykiatri – först med barnpsykiatri och sedan vuxenpsykiatri. Inom vuxenpsykiatri har hans diagnos varit schizofreni. Vid ett möte vi har innan handledningarna börjat deltar Mikael, hans föräldrar, läkare, psykolog och de båda kontaktmännen. I det samtal vi har kunde föräldrarna genast känna igen många av de autistiska drag som jag nämner och tycker att de stämmer på Mikael som barn. Mikael själv sitter till en början tyst och avvaktande men flyttar sig under samtalets gång allt närmare bordet kring vilket vi övriga sitter. Han blir mer och mer intresserad av samtalet och börjar efter ett tag svara på frågor och bekräfta en hel del av de autismsymptom som hans föräldrar sagt sig känna igen. Resultatet av mötet blir att psykologen och läkaren bestämmer sig för att göra en ny utredning.

En tid därefter har vi första handledningstillfället och börjar det med att gå igenom de beskrivningar av Mikael som finns i journalerna. Enligt tidigare beskrivningar har han haft hallucinationer. På nuvarande avdelning har man dock inte märkt något dylikt och det står inte heller i journalanteckningarna hur man kommit fram till att Mikael har hallucinationer. Problemen kring Mikael är många, varför vi börjar spalta upp dem för att försöka se vilket beteende som kan hänföras till autismen, vad som hänger ihop med perceptionsstörningar, vad som kan höra ihop med hans sömnstörningar och också försöka härleda ursprunget till utbrott och aggressivitet. Jag ger personalen speciella, av mig utarbetade, blanketter för en undersökande dokumentation.

Under en månad ska aggressiviteten och utbrotten dokumenteras på dessa blanketter. Efter en månad sker genomgång som visar följande:

- Gruppaktiviteter är omöjliga!
- Det är bättre när Mikael har ständig tillsyn. Också nätterna är lugnare då.
- Sömnsvårigheterna: Har inte vaknat så tidigt på morgnarna sedan han fått rullgardin.
- Det har också visat sig att det är bättre om han får lång tid på sig för att vakna genom att man först sätter på lugn musik åt honom så att vaknandet inte blir för abrupt.

NY VÅRDPLANERING

Man bestämmer sig för att göra en ny vårdplanering som kommer att omfatta:

- Individuell vårdplan i vilken man gör en strukturerad målsättning med kortare delmål.
- Vårdplan tillsammans med föräldrarna, där deras roll i rehabiliteringen kommer att beskrivas och man sätter upp konkreta delmål som är möjliga att följa.
- Vårdplan tillsammans med kommunens LSS-handläggare.
- Vuxenhabiliteringen i Mikael's hemkommun kommer att göras delaktig i rehabiliteringen, så att kommunen kan få stöd i uppbyggnaden av boende och sysselsättning.

I handledningssamtalen har framkommit att Mikael är beroende av variation. Han är mycket okoncentrerad och rastlös och det tycks som om han blev mer alert av att få in något nytt i sin dagliga tillvaro som är tämligen enahanda och händelselös. Det bestäms att Mikael ska få mer makt över sitt dagliga liv. Han får ett nytt rum med egen dusch och toalett. ADL-aktiviteter listas och han får själv välja vad och i vilken ordning han vill göra allt varje dag. Till detta kopplas också en belöningslista så att han kan välja något roligt att göra varje vecka om han klarat av att göra det han ska. Belöningarna kunde vara bilturer, golf, gå på hamburgerbar och annat liknande. Listan är planerad för en månad i taget och en gång i månaden finns möjlighet att välja mellan större utflykter som fisketurer till kusten eller gå på restaurang.

Första veckan gick allt bra, men sedan har Mikael undan för undan blivit stökigare och också ställt till bråk. Det tycks som om personalens ambitioner varit för stora och att man har gapat över för mycket då man lagt upp en hel månads aktiviteter och belöningar redan från början. Det kan nog kännas som en omöjlig uppgift att klara en hel månad. Frågan är hur Mikael's tidsbegrepp ser ut.

Det visar sig också vara svårt för personalen att särbehandla en

patient och använda helt andra slags behandlingsmetoder för honom än för de övriga. Det blir svårt att förklara för de andra patienterna vad det är för särskilt med Mikael.

Mikaels ständiga sömnhet eller däsighet som varvas med överaktivitet behöver utredas vidare. Ett specialistteam kontaktas angående utredning av detta. Kanske behövs amfetaminbehandling för att komma till rätta med dessa problem. Mikaels läkare ska själv söka licens för amfetaminbehandling, då väntetiden till specialistteamet är omkring ett år.

Den rättspsykiatriska kliniken gör själv en utredning för ny diagnos och när den är klar har han en autismdiagnos, eventuellt med tilläggsdiagnos ADHD. Psykologen kontaktar därefter Mikaels hemkommun. Mikael hör nu till personkretsen i LSS-lagens §1 och har rätt till bostad och daglig verksamhet. Det känns inte motiverat att ha Mikael inskriven under en psykiatrisk tvångslag då han inte är dömd för något brott och han inte bedöms vara farlig vare sig för sig själv eller för andra. Däremot behöver Mikael mycket stöd och hjälp i vardagen. Sannolikt kommer han att behöva det under lång tid framöver. Han har behov av såväl praktisk hjälp som av att lära sig enkel människokunskap, socialt samspel och sociala regler. Och han behöver personal som ser på honom ur ett autismsperspektiv och lär honom att stegvis handskas med andra människor, sociala situationer och en något så när självständig vardagstillvaro.

Knappt ett år efter vårt första möte kring Mikael träffar klinikpersonalen LSS-handläggarna för att söka boende för honom. Kommunen tror inte på det förslag som kliniken och föräldrarna har med eget boende och assistenter. Mikael behöver manlig personal och den lilla kommunen tror sig inte om att kunna hitta så många manliga assistenter. I stället föreslår de gruppboende till vilken det för närvarande är kö. Utflyttningen av Mikael kommer att ske på ca ett års sikt.

KONTAKTER MED BARNPSYKIATRIN

Den tillfälliga förbättring som skedde hos Mikael veckan efter flytten till ett nytt rum har inte hållit i sig. Han är lika rastlös och sömnlös som alltid. Kanske var det den variation som låg i att få ett nytt rum som räckte för att höja hans vakenhetsgrad tillfälligt. Sedan hade han vant sig vid rummet och behövde ny variation för att höja vakenheten. Ett sätt är då att ställa till bråk och kaos på avdelningen.

Mikaels läkare har beställt alla journaler från de olika psykiatriska behandlingarna sedan tiden på barnpsykiatrien för att samla argument för eventuell amfetaminbehandling. Kanske skulle Mikael bli mindre däsigt och piggare av kaffe eller annan starkt koffeinhaltig dryck. Man borde också observera honom vid de

tillfällen då han får utbrott och ställer till bråk för att utröna hur mycket av hans handlande som är viljemässigt och hur mycket som skulle kunna klaras av med höjande av vakenhetsgraden.

Vidare är det viktigt att få reda på hur långa tidsrymder Mikael förmår överskåda. Att ett veckoschema är för långt var tydligt redan från början. Är ett schema över hela dagen också för långt? Ska belöningar avse varje enskilt moment som han klarar? Det tycks inte vara möjligt för honom att klara alla de moment som behövs för att sköta sig under en dag. Troligtvis vet han inte heller vad det verkligen innebär att *sköta sig*. Det är ett övergripande begrepp som skötarna använder sig av på ett självklart sätt utan att tala om för Mikael exakt *vad* han måste klara av att göra. I så fall saknas både möjligheterna och motivationen för att sköta sig. Dessutom minskar det motivationen om han vet att han kan bli av med de framgångar han vunnit om han inte klarar alla moment som krävs under en hel dag.

Ett bekymmer i avdelningsarbetet som kom fram först sent under handledningarna var att de två vårdlagen som finns på avdelningen behandlar Mikael på olika sätt. Det vårdlag som inte har handledning behandlar honom på ett mycket mer restriktivt sätt. Det bemötandet leder mycket lättare till våld. Psykologen föreslår att jag kommer tillbaka och håller en studiedag för det andra vårdlaget, så att det kan bli lättare att samordna hans behandling om båda vårdlagen har samma information.

När jag ett halvt år efter det att utbildningen på enheten avslutats intervjuar psykologen, sammanfattar han Mikael's aktuella situation sålunda:

Egentligen går det både bra och dåligt för Mikael. Vi har ju ett LSS-beslut och han räknas där till personkrets 1. De ska leta efter gruppboende och det finns ett för personer med autism i A. och det är tydligen ett bra boende och får han plats där så är kommunen beredd att betala, men han kommer säkert att behöva extra personal till en början ... och vad gäller medicineringen så satte vi ut all psykosmedicin ... till en början gick det bra men efter ett tag blev han oroligare, mer aggressiv, agiterad ... och så hade vi fått amfetaminlicens och det sattes in i början av december, men det gav inte den effekt som vi hade väntat. Dosen höjdes successivt men effekten uteblev ändå ... och då hade vi fått det testat och fick se att de miss-tankarna inte kunde bekräftas ... och överläkaren har nu också lusläst alla journaler – allt från barnpsykiatrien – och sett att förlossningen var väldigt svår med syrebrist, så en av delkomponenterna kan också vara en hjärnskada och det tillsammans med de autistiska symptomen gör ju att det finns än mer fog för att han ska höra till LSS-lagens paragraf 1. Vi har satt in hans Cisordinol igen, men hans motoriska oro finns fortfarande kvar ... han går mycket fram och tillbaka i korridorerna, men å andra sidan så vantrivs han här så fruktansvärt ... och han går ut med personal varje dag, men det blir inga långa promenader utan han är för orolig för det också, så det blir bara korta snuttar ... och sedan finns det större motsättningar i den personalgruppen än vad det finns på den andra avdelningen ... halva

personalstyrkan vill ju inte köpa den här linjen med ett pedagogiskt behandlingssätt ... de olika vårdlagen har helt enkelt olika syn på behandling och då blir det mycket svårare ...

Min fråga: Men hur handskas man med det, när två olika vårdlag betar sig så olika?

Vi har försökt prata och informera och köra på den linjen, men det har liksom inte hjälpt ...

Min replik: Jag kommer ihåg att Svante sade vid en av handledningarna att en kvart efter det att det andra vårdlaget kommit så ligger Mikael i bälte ...

Jo, jo, någon gång har det väl varit så, men jag måste nog säga att toleransen har ökat betydligt på senare tid, men det finns ändå en viss skillnad mellan vårdlagen och det bästa vore att flytta Mikael till en mindre enhet där personalen är enig och att han får en behandling som i första hand är utifrån autismspektrumet.

Jerker

Jerker är drygt 30 år gammal och intagen enligt LRV på grund av att han anlagt eld ett flertal gånger och hotat en person till livet. Han har gått i särskola under skoltiden och också haft plats på en daglig verksamhet i omsorgsnämndens regi.

Vid första handledningstillfället diskuterades hans tvångsmässighet. Han har ett skratt som inte verkar viljemässigt och som kommer vid tillfällen då det inte är adekvat. Verkar mer ticsartat än som ett verkligt skratt.

Jerker har tidigare varit tvångsmässigt fixerad vid vapen och våldsfilmerna. Ett isolerat liv tillsammans med dessa intressen har gjort att hela Jerkers världsbild är upptagen av våld. Våldsfantasierna är av ett tvångsmässigt slag och han har ingen förmåga att dölja något av sina tankar utan berättar helt öppet och naivt om alla sina bisarra fantasier. Jerker är också okänslig för andras lidande och tänker inte så mycket på konsekvenserna om han skulle sätta fantasierna i verket. För honom tycks verkliga handlingar vara likvärdiga med de händelser han sett på videofilmerna.

JERKERS PEDAGOGISKA DIAGNOS

Efter det andra handledningstillfället gjorde jag en pedagogisk diagnos (Mandre, 1999) för att försöka ringa in Jerkers problem. När vi sedan gick igenom den med personalen för att se hur min uppfattning om honom stämde med personalens hade vi inte avvikande åsikter på någon punkt. Däremot upptäckte jag själv att mina observationspunkter inte täckte in de olika former av tvång som i stor utsträckning präglade Jerkers liv. Detta gjorde mig i

fortsättningen mycket mer observant på alla slags tvångsmässigheter och tics som kunde finnas hos personerna vi talade om i de olika handledningarna.

JERKERS SJÄLVBILD

Jerker beskrivs av personalen som en person som "försvinner i tapeterna". Han är tyst och fämäld och tar inga initiativ till kontakt med någon. För att börja kartlägga hur han ser på sig själv och hur han tänker om sin tillvaro, börjar arbetsterapeuten träffa Jerker. Hon ber honom rita ett självporträtt. Det första porträttet visar en avbildningsförmåga som är stadiet över huvudfotingens. På första bilden har personen bara ett par fingrar. Vid ett senare tillfälle ritar han dit fler fingrar och mer hår, fingrarna är dock inte fem. Han skriver också på begäran sitt namn, men namnteckningen blir först enbart klotter, tills arbetsterapeuten ber honom skriva namnet med bokstäver. Han ritar också på begäran de personer som han anser står honom närmast. Det är hans kontaktpersoner på avdelningen och en patient som han inte minns namnet på. Det tycks som om människor är borta för honom när de inte är fysiskt närvarande. Han tycks överhuvudtaget ha svårt att framkalla associationer. Har till exempel svårt att minnas vad personalen heter när de inte är närvarande.

När Jerker får rita vilket avstånd han vill ha till andra människor ritar han en cirkel kring sig och säger att han inte vill ha någon nära. När han är tillsammans med arbetsterapeuten bestämmer han var hon ska stå och vilket avstånd som känns lagom för honom. På avdelningen har hans två kontaktmän kunnat gå närmare och närmare och kan numera sitta på hans sängkant och prata och också ta i honom utan att han ryggat tillbaka. Jerker säger själv att det är bäst om människor nalkas honom rakt eller snett framifrån, så att han är förberedd.

Arbetsterapeuten fortsätter arbeta med bilder för att börja tala med Jerker om olika känslor och känslouttryck. Ett glatt ansikte kan han rita med en mun där mungiporna går uppåt. Ledsen och förvånad är svårare och han ritar dit något i ansiktet som är mer slump än tanke eller förståelse.

RELATIONER OCH KÄNSLOR

När man talar med Jerker om människor kan han säga vilka av personalen han föredrar och motiverar sitt val genom att säga att de är glada och trevliga och att han tycker mest om glada människor. Kanske är det så att han har lättast för att avläsa ett glatt ansiktsuttryck? Mer neutrala uttryck är svårtolkade. En del av personalen tycker att han delar upp dem mer i funktioner än relationer. Han tycks ha väldigt dålig kunskap om känslor och känslouttryck.

När vi diskuterar Jerkers olika relationer till personalen så blir det tydligt att det finns olika känslomässig kvalitet i de olika relationerna och att relationer inte är oviktiga för honom. De ser bara annorlunda ut och har en annan, mer behovsstyrd känslomässig grund än det som brukar betecknas som normala relationer.

Kontaktmannen berättar:

Kontakten med Jerker har tagit lång tid ... först måste han vänja sig vid att "det här är min kontaktman ..." sedan kommer han ihåg att jag heter Lars och är sjuksköterska och så småningom kan han själv börja ta initiativ och komma till mig ... men allt det här tar tid ... och risken finns också att man väntar ut honom för länge och tror att han själv ska börja ta kontakt om man väntar, men det gör han inte ... och han har ju sitt revir och är rädd för att man ska komma för nära ... och nu när vi vet lite mer om autism så blir det lättare att gå på honom lite mer och veta att han inte *kan* vissa saker och att det inte handlar om att han inte *vill* ... och det är också så med honom att det är svårt att få kontakt på det vanliga viset ... det blir ett "hej" eller några andra inlärda fraser och så blir det inget mer och det krävs en ansträngning för att man ska komma på något att prata om ... och det här med att prata med honom och försöka hitta kontaktvägar det lämnas väl mest över till hans kontaktmän ... det blir ju så att man har sina patienter och det är i första hand dem man bryr sig om.

När psykologen börjar samtala med Jerker kring det hot som finns mot den kvinna som antagits vara flickvän framkommer att det inte alls handlar om någon flickvän i egentlig mening, utan att det är en avlägsen bekant som har fastnat i hans tankar. Det handlar om att han vill bli av med henne ur tankarna.

Jerkers förståelse av känslouttryck är mycket liten. Frågan är hur många känslouttryck han överhuvudtaget kan benämna. Vilka förstår han innebörden av och förmår koppla ihop med adekvata situationer? Hans ofrivilliga skratt utlöses när han har skrivit sina tvångsmässiga brev. Hans hotbrev tycks vara ett sätt att bli av med spänningar i kroppen. Man har på sistone försökt förmå honom att inte skicka iväg breven utan ge dem till kontaktmännen. Man försöker också förklara konsekvenserna för honom själv och för brevets mottagare – om han skulle skicka iväg dem. Jerker har dock ingen riktig uppfattning om vad det kan innebära för personerna som får hans hotbrev. Han kan möjligen tänka sig att de blir arga och går till polisen. När kontaktmannen säger att de blir rädda visar han enbart förvåning.

KOGNITIVA SVÅRIGHETER

Jerker går i vuxenundervisning en gång i veckan och är positiv till skolgången. Han inser själv att han har mycket att lära sig. Han klarar med svårighet av lägstadiets matematik och svenska. Vi diskuterade också möjligheten att få undervisning genom Särvox, som är en skolform för vuxna elever med autism och

förståndshandikapp, och därigenom få ökad skolgång för honom.

Det är osäkert hur mycket Jerker verkligen förstår av det man pratar med honom om. Han svarar ofta enstavigt med "ja" eller "nej" vid samtal och har själv svårt att hålla igång samtalet. Det blir mest frågor och svar. Han har frågat vad som behövs för att han ska kunna skrivas ut och det har man förklarat för honom, men han kommer inte ihåg det mellan gångerna. Det beslöts därför att det ska skrivas ner åt honom och delas upp i delsekvenser så att man undan för undan kan stryka de delmål som uppnåtts. På så sätt blir det tydligare och begripligare för honom vilka konkreta mål han har att sträva mot och vet också när han har uppnått dem.

Vid ett tillfälle träffar jag själv Jerker under ungefär 15 minuter och för ett samtal med honom. Han är inte lättpratad utan det blir mest frågor och svar och han tycks ha vaga begrepp om vad som krävs för att han ska komma ut från den rättspsykiatriska vården. Han uppger att planen är att han ska komma ut om två år. Vad behöver han göra för att det ska gå att skriva ut honom? – "Sköta mig" - Vad betyder det att sköta sig? – "Att inte återfalla i brott" – Vad betyder det att inte återfalla i brott? – "Vet inte."

Psykologen börjar i samtal ta upp med Jerker sådant som han behöver förstå bättre, till exempel vad det innebär att "sköta sig", "inte återfalla i brott" och annat som är nödvändigt för att det ska finnas en väg ut ur rättspsykiatrin för honom. Han måste också få strategier för att handskas med tvångstankarna så att han inte faller in i samma rituella mönster att dricka öl och därefter begå samma slags brott som tidigare. Han måste också få lära sig vilka drycker som är alkoholhaltiga och därmed inte tillåtna för honom att dricka.

Kontaktmannen Lars om Jerker:

Det han skulle behöva allra mest, det vore att ha någon människa kring sig hela tiden som kunde autism och som kunde tolka världen åt honom, som kunde tala om för honom hur saker och ting fungerar och hur man ska göra ... efter din kurs här har jag förstått att man måste börja på en mycket lägre nivå än vad man annars har trott ... för annars har man tänkt att Jerker är ju ändå 30 år och han borde klara det och det, men man luras av det yttre ... en annan tänker ju inte på att de inte förstår sånt som är självklart för oss.

ALTERNATIV TILL TVÅNGSTANKAR OCH MER STRUKTUR

Jerker har många tvingande tankar och ett sätt att ge honom alternativ till dessa tankar är att ge honom mer sysselsättning så att det blir mindre tomrum som måste fyllas ut med tvång och ritualer. Arbetsterapeuten vill göra ett schema åt honom så att man kan börja göra livet mer överskådligt för honom.

Under våren börjar Jerker i en gruppverksamhet där man sysslar med träarbeten. Det går bra för honom att vara med i en grupp bara han får ha sitt revir. Så fort någon kommer för nära

byter han arbetsyta. Han väljer färdigsågade trästycken att arbeta med och behöver hjälp med varje delsekvens i arbetet. Vet inte själv när ett moment är färdigt.

Man planerar också att börja vänja honom vid att göra vissa saker tillsammans med andra människor. Eftersom han tycker om Bingolotto kan man försöka få honom att acceptera att alltid se på det programmet tillsammans med de andra. Psykologen har börjat prata med honom om sådant som att man kan sitta på samma bänk som en annan person, man behöver inte stå för att en annan person redan sitter där. Om man inte vill sitta precis intill en annan människa kan man sätta sig en bit från den andre. Självklar kunskap för de flesta, men inte för Jerker.

För den framtida planeringen diskuterades också att Jerker måste ha en mycket strukturerad tillvaro med mycket sysselsättning så att tvångstankarna inte får utrymme. Det krävs också att han får vänja sig vid att gå förbi de laddade ställena på hemorten utan att få de tvångsmässiga associationerna till att tända eld.

Vad gäller tvångstankarna gäller det att ge honom alternativa tankar och handlingar till tvången. Han har ingen egen förmåga att vare sig tänka nya tankar eller initiera nya handlingar varför det är viktigt att det nya som behövs initieras av omgivningen. Den pedagogik som för närvarande är möjlig måste ske genom betingning som inlärningsmetod eftersom han har mycket liten förmåga till reflektion över det han själv tänker och gör.

Vissa ritualistiska handlingar som Jerker utför kan bara ändras genom att man stegvis ombeterar honom till nya handlingar. Han behöver också lära in nya tankemönster genom utantillinläring och på så sätt överinlära alternativa strategier. Samtidigt kan man försöka utveckla hans tankeförmåga till större egen insikt. Jerker behöver troligtvis under lång tid ha ett strukturerat liv och fortsatt övervakning tillsammans med mycket stöd också i ett framtida kommunalt boende. Hans benägenhet för tvångstankar och handlingar, tillsammans med en oförmåga att sätta sig in i andra människors känslor och svårigheten att förstå konsekvenserna av sina handlingar, gör att man måste betrakta honom som en "högriskperson".

VAD HÄNDE SEDAN?

Ett halvår efter det att handledningarna slutat intervjuar jag personalen på avdelningen.

En av Jerkers kontaktmän berättar:

Jerker har nu skola två dagar i veckan, han har psykologsamtal, gymnastik tre dagar i veckan ... och jag tycker faktiskt att det går mycket bättre för honom att vara i grupp nu och han har tagit en hel del egna initiativ som jag tycker är otroligt ... han har till exempel själv skrivit till öppenvården och begärt att få journalkopior för att han vill se vad som har skrivits om honom ... och där stod ju om

hans alkoholproblem och flera nätter har vi suttit uppe och pratat om det för att han ville det ... och det är nog den stora förändringen som har skett med Jerker – att han har blivit intresserad av sig själv och också hur andra ser på honom ...

Vi har en strukturerad vardag för honom, han har fått schema och han själv tycker att det fungerar bra för honom nu ... och så har hela hans mimik förändrats, han ler oftare och ser positiv ut ... och det syns att han är någon nu ... det har nog behövts det här med att vi har skapat tid tillsammans med honom, förut försvann han liksom in i väggarna och var bara rädd och tyst ... och förut gick vi och väntade på initiativ från honom själv, men det kom ju aldrig ... men sedan vi vågat gå på honom mer så ser vi att det börjar hända saker ... det enda han egentligen kunde komma på att göra själv förr var att fråga om han fick gå till kiosken ...

Harald

Harald är en man i 30-årsåldern som har schizofrenidiagnos. Hans personal tycker inte att Harald påminner om de andra schizofrenipatienterna och han är svår att behandla med de metoder som står till buds. Harald har under kortare eller längre tid vistats på avdelningen under de senaste fyra åren. När handledningarna börjar bor Harald i ett gruppboende tillsammans med en ung man som har Aspergerdiagnos. Misstanke om autismspektrumstörning finns och det är kring denna misstanke som handledningen kommer att fokusera.

Det man känner igen är bristen på ömsesidig kontakt, svårigheterna att själv strukturera sin tid och att planera. Han kan bli tanketom. Är impulsiv, lätt avledbar, lättledd. Har många kompisar som han knappt känner till namnen på. Man har intrycket av och erfarenhet av att dessa tillfälliga bekanta lätt kan leda in honom i allehanda förehavanden som han själv inte kan bedöma lämpligheten av. Man har under vistelserna på avdelningen sett att Harald behöver en tämligen fast struktur för att kunna fungera. Han har perceptionsstörningar, har till exempel svårt att hitta saker som han letar efter i ett skåp eller i röriga miljöer. Kan bli helt handlingsförlamad och glömma bort vad han höll på med. Har överhuvudtaget stora igångsättningssvårigheter. Gör inte gärna nya saker som han inte tidigare gjort.

När han inte vet vad han ska göra, lägger han sig och sover. Kan också bli frånvarande mitt i en sysselsättning eller i ett samtal. Tanketomhet en, däsigheten, det plötsliga försvinnandet in i sig själv tycks ibland leda till en oplanerad aktivitet, som inte är direkt motorisk hyperaktivitet, men som kanske ändå är ett sätt att hålla igång hjärnaktiviteten. Detta kommer att observeras och dokumenteras till nästa handledningstillfälle.

FORTSATTÄ HANDLEDNINGAR

Eftersom Harald bor i ett LSS-boende kommer också hans boendestödspersonal att beröras av det vi diskuterar under handledningarna, varför vi erbjuder dem att vara med.

UR MINA ANTECKNINGAR

Personalen har nu tagit kontakt med Haralds gode man och sett till att han får hjälp med att ta ut pengar och portionera ut dem varje vecka. Man beskriver att han har ytterst svårt att lära sig av egna erfarenheter och att det inte hjälper att samtala kring hans oförmåga att planera sina utgifter. Han kan i samtalsögonblicket vara helt införstådd med sina planeringsproblem, men så fort personalen är utom syn- och hörhäll är allt som bortblåst. Harald beskrivs också som en extremt bekymmerslös person. Han kan vara utan matpengar i flera dagar utan att det bekommer honom särskilt eller får honom att tänka sig för en annan gång. Varje stund och varje erfarenhet är som helt ny och lösryckt från både det förgångna och framtiden. Han har ingen långsiktig planering i sitt liv, utan lever helt i nuet. Han klarar sig ändå hyfsat genom att han har charm och kan använda denna tillsammans med en yttlig trevlighet och ett talande, men barnsligt, kroppsspråk och därmed vädja till andra människor som lånar honom pengar eller hjälper till på andra sätt. Han har en kontaktförmåga som i förstone verkar helt normal och social men om man ser den över tiden och i olika sammanhang ser man att han har ett inlärt mönster med samma fraser och samma kallprat som han alltid använder sig av.

Harald har ingen varaktig insikt i de egna svårigheterna. I vissa ögonblick då personalen talar med honom om det kan han ha en viss insikt, men så fort personalen slutat prata är insikten borta. Överhuvudtaget har han stora problem med att hålla kvar uppmärksamheten. Ett bollspel som volleyboll som kräver stillastående koncentration är näst intill omöjligt för honom om inte någon ständigt hjälper honom att koncentrera sig.

Ett förslag var att man kunde införa en bok som användes vid samtal och överenskommelser, så att allt av vikt fanns kvar i skrift. Kanske kan detta hjälpa honom att få en större självinsikt och förståelse för vilken hjälp han behöver.

Vi gick också igenom de punkter som jag ansåg stämde in på Harald i min pedagogiska diagnos (Mandre, 1999). Det mesta kom att handla om perceptionsstörningar, koncentrationssvårigheter, minnesproblem och planeringssvårigheter. Harald har en viss strategi för att klara vardagliga situationer genom att han har lärt sig att reagera på vissa signalord som han vet bör leda till vissa handlingar. Det som Harald är riktigt bra på är allt sammanknipat med motoriska aktiviteter.

NY UTREDNING?

Det framgår allt tydligare hur svåra minnesproblem och koncentrationssvårigheter Harald har. Han blir också fort uttröttad och orkar inte med lika mycket som andra. En ny utredning bör ske för att kartlägga hans svårigheter. Om han överhuvudtaget har schizofreni så är det inte den enda diagnosen. Vid senaste psykologtestningen blev han själv mycket besviken över sina dåliga resultat och det krävs nog att man börjar ge honom en realistisk bild av sig själv – både av svårigheter och goda förmågor. Han har en bra motorik, bra koordination, är finmotoriskt skicklig och koordinerad och kan arbeta koncentrerat när man väl förmår motivera honom och fånga hans uppmärksamhet.

En möjlighet man borde prova vore datorarbete. En datorskärm i sig hjälper till att hålla koncentrationen. Multimediaprogram med intryck från både syn och hörsel samtidigt kan vara tillräckligt motiverande för att fånga hans uppmärksamhet.

Det visar sig vid observationer av Harald att hans bästa sinneskanal är hörseln – det talade ordet är bättre än nedskrivna meddelanden. Det är troligtvis därför som han inte är intresserad av att skriva ner överenskommelser i en bok. Svårigheten är bara att han inte minns vad man har sagt. Kanske bör hans schema och instruktioner vara intalade på band i stället för nedskrivna. Till exempel ett intalat band varvat med musiksnuttar för att berätta om hur hans dag ska se ut. Tydligt är att han måste ha minneshjälpmedel för att minnas.

Avdelningsföreståndaren skulle ta upp frågan om en ny utredning med överläkaren. Amfetaminmedicinering diskuterades också. Tydligt är att Harald inte kan bo kvar i den lägenhet han har nu, då han har mycket större hjälpbehov än man räknat med då han flyttade in. Man ska försöka få en plats på ett mindre vårdhem utanför centralorten.

Det blir dock betydligt svårare att få plats på vårdhemmet än man räknat med och det kommer att dröja länge innan Harald flyttar ut från sin lägenhet. Personalen är trött och känner sig otillfredsställd över att behöva hålla igång konstgjord andning. Man har provat mycket och entusiasmen går inte längre att hålla uppe, man väntar bara på att Harald ska komma någonstans där det finns mer struktur än man för närvarande kan erbjuda.

HUR GICK DET SEDAN?

Det blir i Haralds fall mycket tydligt hur illa LSS-lagen stämmer med de behov som personer med vissa kognitiva och exekutiva problem har. Det förutsätts att personerna som omfattas av lagen ska känna till sina egna behov och själva bestämma över insatserna. De två boendestödspersoner från kommunens LSS-

verksamhet som varit med under handledningarna ger följande summering i sin handledningsdokumentation:

Vi fick under handledningarna bekräftelse på hur begränsade våra möjligheter är när det gäller så komplicerade fall. Hur svårt vi inom kommunen har att rätta hantera en kille med den problematik Harald har. Vi ska ju bara vara en stötta och inte ta över hans liv. Harald med sin impulsstyrning och insiktslöshet behöver ramar och struktur dygnet runt, samtidigt som han i ett gruppboende inte får kränkas eller särbehandlas. Harald sade "nej" till alla förslag och hjälpmedel som till exempel blinkande lampor som tidshjälpmedel, skriva i almanackan, kassetband osv. Dessa hjälpmedel tror vi dock att vi kommer att ha nytta av i framtiden, men med klienter som har insikt och vill ha hjälp.

Just idag har vi tillsammans med Rehab kommit fram till att Harald ska flytta till ett boende med högre möjlighet till omhändertagande än det vi kan ge honom i eget boende. Harald fick den chans han själv ville ha att helt styra över sitt liv, detta klarade han inte av.

I uppföljningsintervjun med sjuksköterskan Eva beskriver hon vad som sedan hände:

För honom har det inte gått så bra ... han är på intagningsavdelningen nu och där har han väl varit en månad ... han kom ju till behandlingshemmet, men där stannade han bara 2 dagar och sedan stack han därifrån ... lägenheten kunde han inte ha kvar ... han slutade medicineringen ... han var ju inte tvångsintagen på behandlingshemmet och vägrar man då ta sin medicin så har de inget att sätta emot ... och vi gjorde verkligen allt för att ha kvar kontakten, men det gick inte ... och så hamnade han i missbruk och psykos och då fanns det inget annat att göra än att ta in honom ...

8.Handledningsprocessen kring specifika problemområden

På grund av speciella omständigheter som närmare kommer att beskrivas, kom två av avdelningarna att få annorlunda handledningsdesign än de övriga. Dessa var den *Rättspsykiatriska utredningsavdelningen* och *Rallaren*.

Rättspsykiatriska utredningsavdelningen

På den rättspsykiatriska utredningsavdelningen kunde vi inte ta upp och följa patientfall därför att patienterna var på avdelningen under alltför kort tid, i regel endast 3–4 veckor. Dessutom visade det sig under handledningarnas gång att det inte heller fanns utrymme för ett vårdlag att kontinuerligt delta i handledningarna, då det mestadels var stor personalbrist trots att samtliga tjänster var bemannade.

I samråd med avdelningsföreståndaren bestämde jag då att ta upp olika teman vid varje handledningstillfälle. Dessa teman kunde ge personalen möjligheter att associera till tidigare eller nuvarande patienter och själva komma med exempel ur sin egen erfarenhet. De områden som jag kom att utgå från i mina handledningar på denna avdelning var följande:

- kontakt/kommunikation
- icke-verbal kommunikation
- pragmatiska språksvårigheter
- speciellt tänkande
- förståelse av sociala situationer
- förståelse av känslouttryck
- förmåga till känlobeskrivningar
- förmåga till tankeutbyte och hålla igång ett samtal
- reaktioner – långsam, impulsiv, reflexmässiga reaktioner, hyperaktiv, extrema reaktioner m.m.
- svårt med metakognition – att reflektera över sitt eget tänkande och handlande
- svårt med begrepp som innebär mentalisering – att tro, förmoda, anta, ha för avsikt osv.

En tanke som också utvecklades i samtalen med chefsöverläkaren var att patienterna med autism/autismliknande tillstånd kunde få

med sig ett slags bruksanvisning till den avdelning som skulle komma att vårda patienten för att underlätta den kommande vårdplaneringen.

En sammanfattning från min egen dokumentation av sådant som kom att avhandlas under handledningarna:

RITUALER OCH TVÅNGSMÄSSIGHET

Det som blev tydligt på denna rättspsykiatriska avdelning var de återkommande berättelserna om patienternas ritualism, tvångstankar och tvångshandlingar. Dessa tvång låg många gånger också bakom de brott som personerna begått. Man nämnde exempel på personer som till exempel begått samma slags ekonomiska brott gång på gång. Trots att brotten blev upptäckta, kunde personen inte byta strategi. Brotten var som en ritual som måste utföras på samma sätt varje gång. Dessa personer kände sig också helt trygga med ritualen som sedan följde med upptäckt, polisförhör, häkte osv. Det berättades också om en patient som alltid begärde samma cell på häktet.

Rutiner, ritualer och tvångsmässighet hör ihop med autismspektrumstörningar i större eller mindre utsträckning. Ibland kan samlandet av föremål bli en del av tvångsmässigheten. Man samlar på stenar, tidningar, en viss sorts kläder eller något annat på ett sätt som inte har något egentligt syfte. Ritualismen kan också handla om att aldrig kunna köpa bara en av samma sort utan två eller ett annat bestämt antal. Att man alltid köper för en viss summa eller dylikt.

BRISTANDE KÄNSLOMÄSSIGA REAKTIONER

Vid rättspsykiatriska utredningar framkommer ofta att en del personer inte reagerar känslomässigt på sådant som normalt brukar framkalla känslomässiga reaktioner hos människor. Det kan röra sig om skildringar av den egna livshistorien eller då personen berättar om sina barn på ett sätt som enbart består av uppräknings av faktainformation.

Dessa personer känner sällan till nyanser i känslouttryck och har svårt att känna igen känslorna hos sig själva. "Varför kommer det vatten ur mina ögon?" kan vara en fråga personalen får då någon gråter. Känslor och deras benämningar kan då läras in som hela koncept utifrån situationer som personen har erfarenhet av – där känslouttrycken får benämningar och kopplas ihop med adekvat situation genom inläring.

En del av dessa patienter intresserar sig enbart för det faktamässiga innehållet i den rättspsykiatriska utredningen. De kan samla på all upptänklig juridisk information, lära sig lagtexter utantill och sedan hålla föreläsningar för personal och medpatienter. Bland dessa personer finns också de som ständigt klagar

och överklagar, som alltid känner sig kränkta och som sedan blir rättshaverister.

Vid två av handledningstillfällena rörde sig samtalen kring en medelålders man som beskrevs som extremt "tom". Personalen hade svårt att få en riktig kontakt med honom. Han tycktes enbart kommunicera med stereotypa, inlärd fraser som om han spontant inte kunde komma på något att säga utifrån egna tankar eller känslor. Han beskrevs som rutinstyrd och steg upp vid exakt samma tid varje dag, satte sig i samma soffa och väntade på frukosten. Dagarna tillbringade han också oerhört passivt i samma soffa. Han hade ingen förmåga att hitta på andra sysselsättningar än att se på TV. Personalens fråga var om det kunde röra sig om en person med Asperger syndrom. Det som försvarade bedömningen av detta var att det från en annan psykiatrisk enhet fanns en tidigare beskrivning av honom som inte alls stämde med hur personalen på utredningsavdelningen upplevde honom. Detta förhållande ställde också på sin spets de observationer och tolkningar som är grunden för journalhandlingarnas personbeskrivningar. Olika observationer från olika perspektiv och med olika tolkningar kan ge helt olika beskrivning av samma person och därmed också olika diagnos.

Vid handledningssamtalen framkom också att olika team inom enheten kunde tolka observationer på helt olika sätt, varför en patient kunde bedömas olika och få olika diagnos beroende på vilket team det var som gjorde utredningen.

Rallaren

De problem som kom att diskuteras på Rallaren kommer att sammanfattas och beskrivas som *problemområden*. Många av de patienter som diskuterades på denna enhet är så speciella att personbeskrivningar lätt skulle kunna leda till att de identifierades.

PROBLEM KRING MAT OCH VIKT

Ett av de vanligaste problemen som kom upp i handledningarna på Rallaren var mat- och viktrelaterade. En del av patienterna hade tidigare behandlats för anorexi. Under behandlingens gång hade deras symptombild visat sig vara annorlunda och sedvanliga behandlingsmetoder hade inte fungerat för dem. Problemen var av olika slag och det som i förstone kunde se ut som enbart tvångsmässigt beteende visade sig ha ett stort antal olika orsaker. Några orsaker till att patienter inte åt som de skulle och därför var kraftigt underviktiga kunde vara att de faktiskt inte hade kunskap om vad som är att betrakta som normalvikt vid olika längd och kroppsbyggnad. De hade gjort sig helt egna föreställningar om det som sedan blev svårt att rubba. De hade inte heller någon

aning om att näringsbehovet varierade hos samma person beroende på hur mycket man arbetade eller motionerade. En sådan primär kunskap är nödvändig innan man går vidare och försöker behandla tvängen eller andra faktorer i samband med problemen. Ett sätt kan vara att tillsammans med personen göra en personlig kostcirkel där man skriver in maträtter som innehåller de näringsämnen som är nödvändiga att få i sig under en dag.

Ytterligare faktorer som gör att vissa personer inte äter tillräckligt kan vara att de inte njuter av mat och aldrig längtar efter någon viss maträtt. Maten ses mer som något nödvändigt ont för att få i sig näring och kroppen ses som en maskin som alltid betar sig på samma sätt vid samma näringsintag.

Ett sammanboende par som haft problem med att äta regelbundet var vid ett tillfälle mycket irriterade på Rallarens personal som lade sig i deras liv. Personalen försökte då förklara konsekvenserna av att äta för lite och för näringsfattig mat. Personalen ansåg inte att det fanns något alternativ till deras inblandning och försökte visa på de långsiktiga konsekvenserna av vissa matvanor. Personerna själva hänvisade till att de var friska, men personalen försökte undervisa om långtidseffekterna av skadliga matvanor.

I flera fall då man haft problem med en patients dåliga matvanor har det senare framkommit att det egentligen inte handlar så mycket om själva maten, som att det finns ett tvångsmässigt sparande av pengar. Allt som köps ska vara så billigt som möjligt, hälsoaspekterna kommer i andra hand även om det är hälsoaspekterna man hänvisar till då matvanorna kommer på tal. Det visar sig att dessa personer inte har svårt att äta ohälsosam mat de gånger som det bjuds på gratis mat. Gratismålen kan snarare gå till uppseendeväckande överdrifter i glupskhet.

I handledningssamtalen kom också fram exempel på hur man försökt hjälpa patienter med ätstörningar, men där hjälpen i själva verket blivit till ett fängelse: En kvinna som hade fått hjälp med schema över mattider klarade nu att äta, men var så bunden till schemat att hon inte kunde gå ut av rädsla för att missa någon mattid. Till henne måste ges en alternativ matsedel, där det beskrivs vad som går att ta med sig i form av smörgåsar eller frukt om hon vill gå hemifrån på klockslag som enligt schemat är mattider. Denna kvinna börjar så småningom i en av grupperna för social träning för att få ytterligare stöd och hjälp.

Vissa gånger ser man att ätstörningar kan bero på att personen själv inte kan tolka sina inre signaler och därför inte vet när hon är hungrig eller törstig. Detta problem hade en småbarnsmamma som sökte Rallaren för att få hjälp med svårigheterna att själv inte känna när hon behövde äta. Detta gjorde att hon inte heller visste när barnet behövde mat och hon ville ha hjälp med att lösa

problemet för dem båda. I denna kvinnas beteende fanns också för övrigt mycket som ledde tankarna till Asperger syndrom, varför man ansåg att hon borde utredas.

PARFÖRHÅLLANDEN DÅ BÅDA KONTRAHERTERNA HAR SVÅRT MED PERSPEKTIVBYTE

Det finns par med Asperger syndrom som är gifta eller sammanboende och det är inte alltid lätt att klara av ett parförhållande då man både har svårt att reflektera över sig själv och att förstå den andres perspektiv. På Rallaren har en av sjuksköterskorna under många år hjälpt och stöttat ett gift par. De har haft många uppslitande konflikter som de fått hjälp med genom att problemen strukturerats och genom att så gott som allt i det gemensamma livet är schemalagt. De får också pedagogiskt upplagda stödsamtal i vilka de får lära sig hur andra människor brukar lösa liknande problem. Samlivet kompliceras ytterligare av att den ena parten styrs av tvång och försöker få in sin partner i dem. Denne har svårt för att av egen kraft kunna värja sig mot dem och måste få stöd i att hålla på sin rätt.

ARBETSLIV

Några diskussioner fördes kring svårigheter som uppstår på arbetsplatser där personer med autismspektrumstörningar är anställda. Det behövs ofta stor förståelse från arbetsgivarens sida och acceptans för att dessa arbetstagare har svårt med de sociala aspekterna av en arbetsplats. De kan också behöva personlig handledning för att det inte ska skära sig med arbetskamraterna. På Rallaren finns flera patienter med Asperger syndrom som har arbete på öppna marknaden och det fungerar i de fall då de fått lämpliga arbetsuppgifter och en förstående arbetsledning.

AUTISM ELLER ANNAN DIAGNOS?

Även om mina handledningar inte i första hand var till för att försöka diagnostisera eller omdiagnostisera patienterna, blev det ändå nödvändigt att försöka reda ut på vilket sätt de olika s.k. barnneuropsykiatriska diagnoserna skiljer sig från varandra och hur de skiljer sig från schizofreni. Den personal som blir kontaktperson till patienterna blir också en viktig observatör som kan framföra sina åsikter om patientens diagnos vid en utredning. Dessa kontaktpersoner kan ibland också föreslå vidare utredning av det neuropsykiatriska teamet utifrån sina misstankar om att personen kan ha en sådan diagnos.

ATT FÅ VÅRD VID SOMATISKA SJUKDOMAR

Vid ett tillfälle tog vi upp de många kvinnorna med Asperger - problematik som söker vård för somatiska åkommor. Vård-

centralerna konstaterar ofta att de inte hittar något fel, trots att personen själv upplever problem som magsmärtor, kräkningar, hudåkommor och annat. Personen själv har svårt att klara sig i dessa situationer eftersom hon inte kan förklara sig på ett sådant sätt att åkommorna blir begripliga för andra. Dessa kvinnor har också svårt för att uppfatta svaren och ofta blir kontentan av besöket att sjukvården inte kan eller vill hjälpa dem. Sjuksköterskan Iris på Rallaren har gjort stora ansträngningar för att arbeta upp kontakter med vårdcentralernas sjuksköterskor kring patienter med Asperger syndrom.

VAD ÄR NORMAL BLICKKONTAKT ?

Vid sista handledningstillfället tog en av deltagarna upp ett nytt ärende. En ung man med diagnosen schizoaffektiv psykos med paranoida drag fick arbetsterapeuten Gunnel att associera till Asperger syndrom. Den unge mannen tyckte att folk tittade konstigt på honom ute på stan, varför han försökte undvika att röra sig ute bland folk. I sin studentkorridor upplevde han också att folk öppnade dörrarna och tittade då han kom osv. Vid samtal blev dessa upplevelser mindre då Gunnel förklarade att människor tittar när de går förbi varandra. Hon bad honom också tänka på hur länge han själv tittade på människor och hur länge han höll kvar blicken. Gunnel tycker att det i hans fall handlar mer om okunskap om den icke-verbala kommunikationen mellan människor än om en verklig paranoia. När han får förklarat för sig att andra inte stirrar eller betar sig konstigt just mot honom får han en bättre förståelse.

Efter det att Gunnel börjat undervisa honom om människors icke-verbala kommunikation hade rädslan för blickar försvunnit och han hade vågat åka till Tyskland på en veckoslutsresa. Han hade därvid också hört talas om det tyska gemytet och tolkat det konkret som att man måste dricka ett visst antal öl när man kommer dit. När Gunnel ställde frågan varför han druckit så mycket öl, tittade han förvånat på henne och undrade om man inte skulle göra det för att vara gemytlig och lössläppt i Tyskland. Gunnel beskrev flera situationer som uppenbarade den unge mannens naivitet och okunskap vad gäller vanlig mänsklig kommunikation och tolkning av vardagliga situationer. Tillsammans med hans stela kroppsspråk och obefintliga mimik blev det klart att han behövde en ny utredning av det neuropsykiatriska teamet.

Dessa exempel på svårigheter att förstå sådant som andra människor självklart och utan ansträngning lär sig visar vilket hårt tankearbete livet kan utgöra för människor med autism. Det självklara i att kunna möta andras blickar, att förstå känslomässiga budskap, att veta när man är hungrig eller törstig och att kunna

förklara sina krämpor för doktorn på ett begripligt sätt blir till stora problem. Man anar sig till hur saker och ting förhåller sig, gissar, men är aldrig riktigt säker på att man uppfattat rätt och handlar rätt. Risken för att göra bort sig, betraktas som dum och mindre intelligent och känslan av att inte riktigt höra till det vanliga livet och de vanliga människornas sammanhang är en del av vardagstillvaron för många.

9.Handledningsdokumentation

När handledningarna påbörjades fick personalen en *avhandlingsdeklaration* av mig där jag beskrev syftet med mitt arbete. I detta syfte ingick bland annat att den deltagande personalen skulle reflektera över vad de lärt sig vid varje handledningstillfälle och sedan dokumentera detta.

Personalens egen dokumentation

Cirka 40 personer kom att höra till den krets som fick en kontinuerlig utbildning. Av dessa har sammanlagt 31 personer lämnat in dokumentation om vad de lärt sig i handledningarna och en del av dem har gjort det med tämligen stora ambitioner. Många har renskrivit anteckningarna och en del har lämnat in riktigt rejäla luntor. De avdelningar som var flitigast med att dokumentera var de som hade ett lagom antal deltagare, oftast ett vårdlag, med på handledningarna. Handledningarna med dessa personalgrupper kunde föras i dialogform. Det var ett givande och ett tagande och man kunde tämligen fritt ställa frågor eller ventilera problem.

Vid genomgången av materialet fann jag att materialet kunde kategoriseras under följande rubriker:

Detta var nytt för mig

Kunskap för utredning och diagnostisering

Kunskap för behandling

Om handledningen.

DETTA VAR NYTT FÖR MIG

Till denna kategori har jag hänfört sådant som handlar om att man för första gången överhuvudtaget får någon information om autismspektrumstörningarna och att man förstätt att det krävs ett annat bemötande när man vårdar och behandlar dessa patienter. Några personer förstår att denna form av autism är något annat än den autism som är ett delsymptom i schizofrenidiagnosen.

För en mentalskötare är det nytt att överhuvudtaget få handledning i patientarbetet och han tycker att det var "en helt ny grej för mig".

Många nämner också att man nu förstår att autism handlar om livslånga funktionshinder och att det är ur det perspektivet man

måste se dessa patienter. Det går inte att förstå patienterna med autism ur ett normalpsykologiskt perspektiv.

Flera ser det som nytt att personer med autismspektrumstörningar kan vara sinsemellan så olika och att det finns undergrupper inom autismspektrumet.

Det är tämligen många som tycker att det är ny kunskap att autism kan finnas tillsammans med andra symptom som tvångstankar och ritualism. Man visste inte heller att autism kan finnas tillsammans med hyperaktivitet, med sömnproblem, depression och andra symptom som inte hör till själva autismen. Nytt var också att personer med autism kan få psykoser.

Det svåra med dessa diagnoser tycker många är att de neuropsykiatriska diagnosernas symptom kan överlappa varandra och att det kan vara svårt att skilja ut dem från varandra.

En sjuksköterska och några mentalskötare tycker att det är helt nya tankar för dem att den normalpsykologiska utvecklingen inte stämmer in på alla.

Flera personer har börjat förstå hur perceptionsstörningar yttrar sig. En mentalskötare har nu förstått en av de tidigare patienterna som han var kontaktman åt:

Har varit kontaktman åt en kille som inte ville duscha. Det var nästan som att han var rädd för duschen. Har inte tänkt på att det kunde vara överkänslighet och att det kan göra ont när man duschar.

KUNSKAP FÖR UTREDNING OCH DIAGNOSTISERING

Denna kategori kom till genom att personer som gör utredningar och diagnostiserar ansåg sig ha nytta av utbildningen även i detta avseende. Några psykologer som medverkar i utredningsarbete beskriver i sin dokumentation de tankar och den nya kunskap de fått kring detta:

Psykolog som deltagit i sex handledningar:

Jag tyckte att utbildningen var mycket inspirerande och tankeväckande och jag förstod att vi faktiskt redan vet en hel del om patienten fast vi inte riktigt strukturerat upp vårt kunnande. Vi måste nu fundera på hur mycket vi redan vet och vad vi ytterligare måste ta reda på om patienten. Exempelvis måste vi fundera på om patientens skratt i icke adekvata situationer kan vara en form av tvång tillsammans med hans andra tvångssymptom och tyda på att han kan ha Tourettes syndrom.

Annat som man tar upp som viktig information är att man måste kartlägga perceptionsstörningar och hur de yttrar sig. Till exempel nämns att man börjat fundera på om det inte är svaga fysiologiska signaler som ligger bakom en vuxen mans oförmåga att hålla urin och avföring.

Samma psykolog har också förstått att man på ett mycket mer systematiskt sätt måste ta reda på hur patienterna tänker och

vilken förmåga de har att framkalla associationer och minnen.

Hur mycket måste man hjälpa patienten på traven för att han ska kunna skapa sig föreställningar om sådant som han själv inte har erfarenhet av?

Man förstår också att relationer kan se ut på olika sätt – att de kan vara mer behovsrelaterade än känslomässiga. En psykolog skriver ”man behöver skilja på *minnet av* och *känslor för personer*”.

En annan psykolog har förstått att man också kan ha nytta av att se på patienterna med neuropsykiatriska diagnoser ur ett utvecklingspsykologiskt perspektiv. Han anger Piaget som exempel. Denne psykolog tycker att det fortfarande är svårt för honom att skilja på autism och ADHD. Han vet inte heller *riktigt* hur han ska skilja mellan de neuropsykiatriska diagnoserna och schizofreni fastän han börjar ana sig till hur det förhåller sig. Han ser också vikten av att den psykologiska delen av utredningen verkligen speglar patientens funktionsförmåga och att man värderar testresultaten mot kliniska iakttagelser.

KUNSKAP FÖR BEHANDLING

Den största delen av den nya kunskap som personalen dokumenterat handlade om sådant som kan hjälpa dem i bemötandet av patienterna med autismspektrumstörningar och uppläggningsplan och behandlingsstrategi.

En sjuksköterska som deltagit i fem handledningar skriver:

Det här är det bästa sättet att sätta sig ner och få fram en bra och fungerande vårdplan och ett nytt liv för patienten. Vi har fått en konkret ”vägriktning” om vad vi ska göra och vilken behandlingsplan som ska läggas upp, både på den patient vi diskuterade och de runt omkring honom. Jag har förstått att patienten inte fattar instruktioner för en hel vecka, utan att han måste ha dag för dag. Och jag förstår nu också hur oerhört konkret, detaljerad och övertydlig man måste vara för att personer med autism ska förstå.

Det som nämns av de allra flesta är att man har lärt sig nödvändigheten av att vara mycket konkret, att ta reda på vad patienten förstår och inte förstår. Att man inte får ta för givet att en patient har förstått bara för att man har sagt något till honom. Man tycker också att man nu bättre förstår varför samtalen måste följas upp med följdfrågor – det är inte självklart att patienten förstår personalens tankegångar och sätten att uttrycka dem.

Pedagogiskt arbetssätt är annorlunda är ett budskap som gått fram till alla. Man har förstått att pedagogiken innebär att man arbetar mer systematiskt än med den vardagsuppfostran man redan har på avdelningen. Man måste sätta upp delmål som följs upp och utvärderas. En mentalskötare har förstått att ”man får inte ge upp med en gång”. En viktig förståelse är att patienter med autism måste ha planerade och schemalagda dagar med syssel-

sättningar som återkommer och som känns meningsfulla för dem. De har själva svårt att fylla också sådan tid som kallas för fritid. Ur det perspektivet blir det begripligt att de bara passivt sitter eller går och lägger sig när de inte vet vad de ska göra.

En sjuksköterska formulerar sig sålunda:

Det är viktigt med struktur, dagen ska vara planerad. Det är svårast för patienten att vara ledig, det är bättre för honom att ha sysselsättning. Han kan inte själv hitta på sysselsättningar det är därför han bara blir sittande. Det var bra att bli påmind om att man måste förklara ordentligt för patienten genom att skriva ner, rita och återigen förklara vad man menar, hur man gör saker, hur andra reagerar och att det måste göras många gånger.

Vikten av att ha relationer talade vi mycket om i handledningarna och det är många som också kommenterat detta i sin dokumentation. Man har förstätt att patienten inte alltid vet hur man tar kontakt med andra människor och hur man upprätthåller kontakten. Bara för att patienten inte själv tar kontakt betyder det inte att han inte *vill*. Initiativ till kontakt måste tas av personalen och det är då inte ett umgänge med kallprat och umgänge bara för umgängets egen skull som man ska eftersträva. En psykolog har funderat vidare kring våra samtal om hur relationer kan se ut:

Jag har förstätt att patienten faktiskt har en förmåga att relatera till vissa personer och att man kan skilja på relationen till en person och funktionen som personen har för en viss patient. Patienten som annars har ett tydligt revir tål kroppskontakt när han är upptagen av annat i tankarna, som vid bollspel.

En sjuksköterska har tagit till sig att:

Jag har förstätt att patienter med autism har svårigheter att förstå ansiktsuttryck och kroppsspråk. Man måste förklara allt det mellanmänskliga på ett tydligt sätt för dem. Det går inte att använda sociala belöningar då man har att göra med människor som har autism.

Det som också nämns som viktig kunskap man fått i handledningarna är vikten av systematisk observation och dokumentation:

Vikten av att så detaljerat som möjligt analysera situationer som leder till olika beteenden, som till exempel våld.

Egentligen har vi en enorm kunskap om patienten, men lite strukturerade planer.

Det var bra att få veta hur man ska observera – typ skriva dagbok.

Viktigt att göra en planering med delmål. Det skulle vara väldigt bra för patientens del. Bra också att se hur du såg på patienten med det papperet du gav oss (den pedagogiska diagnosen). Jag tyckte alla bitar passade in på honom.

En av behandlarna funderar i konkreta termer kring en patient i handledningsdokumentationen:

Det blir tydligare för varje gång vad Haralds begränsningar består av. Kan han lära sig helt nya saker? Hans förmåga räcker helt enkelt inte till för att omsätta påpekanden och uppmaningar i handling. De sammantagna diskussionerna ger en tydlig och fyllig bild av vem Harald är och hur man kan jobba med honom, vad man kan koncentrera sig på och vad man kan lägga åt sidan. Man kan hitta nya lösningar till exempel genom att ge honom möjlighet att äta kvällsmat hos oss på måndagar för att få honom att stanna kvar till fotbolls-
träningen. Om han går hem kommer han inte tillbaka. Man kan också sätta upp en punkt på schemat att han kan tvätta fotbolls-
kläderna här på avdelningen, då kan han inte glömma dem hemma. Vi ska försöka hitta sådant som Harald är bra på. Vilka är hans starka sidor? Kanske datorer?

Också relationen till de anhöriga kommer upp i flera handledningar och det man då börjar fundera över är hur man ska ta till vara föräldrarnas kunskaper om den vuxna sonen eller dottern. Hur man ska ta in föräldrarna i behandlingsarbetet så att de vet vad man har för planer och hur de kan hjälpa till att genomföra dem från sitt håll. Det som var en ny tanke för de flesta var att också föräldrar till vuxna barn går igenom en kris och reagerar starkt när barnet får en psykiatrisk diagnos och när föräldrarna förstår att barnet inte kommer att bli botat genom någon form av psykiatrisk behandling. Sådana krisreaktioner behöver också bearbetas för att de inte ska permanentas. Man hade inte heller tidigare förstätt att de ständigt kritiserande anhöriga kanske hade en obearbetad sorg- och krisreaktion som man kunde hjälpa dem med, förutom det faktum att de också kunde ha rätt vad gäller deras kritik av vården.

En psykolog och kognitiv terapeut som deltog i sex handledningar förklarar vad han fått ut av handledningarna:

Nytt för mig var att man måste vara mycket detaljerad i sitt arbete.

Jag måste vara mycket konkret i vad jag säger och gör.

Skriftlig information fungerar bättre än muntlig.

Jag har tidigare inte tänkt på att man tydligt måste tala om varje moment i det man gör. Att det ofta uppstår missförstånd på grund av otydlig information.

Vikten av struktur och pedagogiska interventioner i arbetet.

Vikten av att patienten får lära sig fundamentala mänskliga förhållningssätt och regler.

Man får vara fyrkantig på ett sätt som går stick i stäv med mer ostrukturerade tillvägagångssätt som man lärt sig.

Man känner sig som en sträng förälder.

Ibland lite svårt att ta in att patienten inte kan vanliga mänskliga förhållningssätt.

Mycket som vi tolkar som ovilja, sabotage, motstånd etc. kan mera förstås som oförmåga och brister i funktionsförmåga.

Påmindes om de många ritualer patienten har. Också att man måste arbeta långsamt och vara lyhörd för patientens reaktioner, inte pressa på för mycket.

Hur lätt vi fastnar i egna tolkningar av patientens beteende, som mer bygger på våra uppfattningar och vårt sätt att fungera än patientens.

Att man kanske inte kan förändra patientens rituella beteende, men ge det en mer ändamålsenlig inriktning.

I en uppföljningsintervju med en sjuksköterska uttrycker hon sin oro över att man nu diagnostiserar dessa patienter med noggranna utredningar, men att det sedan inte finns personal med kunskap som följer upp patienterna inom LSS eller inom andra åtgärder:

Där kan jag känna en stor frustration över att det utreds och diagnostiseras efter alla konstens regler och sedan skickas patienten hem till allehanda småkommuner där det inte finns någon kunskap. Och själv känner jag ibland att jag dignar under de patienter som jag har, för vi har ju inte någon riktig kunskap om vad man ska göra sen efter diagnosen ... och det sliter ju när man hela tiden måste tänka "vad sjutton ska jag göra med det här och det här?"

Vi har ju haft en *social grupp* i drygt 10 år och just i den gruppen blir det extra tydligt att en del av patienterna är mycket olika mot resten ... de som bara kan koka potatis och laga havregrynsgröt och inte bryr sig om att vi kokat soppa femtio gånger ... de kan i alla fall inte äta av den och bryta med sina egna vanor ... de kan inte gå och handla och de kan inte reda ut vanliga saker och inte heller umgås med andra på ett vanligt sätt ... även en svårt psykotisk människa kan ju med träning och i rätt klimat ha social talang ... man kan visserligen ha sina hallucinationer, men ändå spela TP (Trivial Pursuit) till exempel, men de här patienterna som jag tänker på är alltid likadana oavsett vem som är här och vem som gör vad ... de ändrar sig inte och det är då man funderar "vad sjutton är det här och vad ska vi göra?".

Till de här patienterna måste man ha specialsnickrade lösningar ... det skulle finnas små enheter, med engagerad och kunnig personal som fick handledning och som begrep vad de gjorde ... och de skulle inte ha så många patienter eftersom det är dödjobbigt att arbeta med dem ... en av mina killar orkar jag knappt se just nu och är glad för att jag snart ska ha semester ... men det behövs människor som har tålmod och ork och kunskap och som hade pedagogiken att lära dem varför man måste äta, varför man måste sova och varför man måste betala sina räkningar och varför man inte säger rakt ut till folk det första som far genom huvudet om man vill fortsätta att vara vän med dem, att man inte skäller ut folk i Konsumkassan osv.

OM HANDLENINGEN

Det man nämner under rubriken "För övrigt tyckte jag ..." i sin dokumentation är den praktiska nytta man tycker sig ha fått av handledningarna genom att man har fått diskutera sina egna patienter. Man tycker också – när man summerar i sin dokumentation efter sista handledningen – att det verkligen märks skillnad för patientens del.

Två personer på samma avdelning uttrycker sig nästan identiskt kring nyttan av handledningen:

Det var bra att se tillbaka nu i slutet av handledningarna. Man ser vad som hänt och blivit ändrat. Skillnaden är stor när det varit uppehåll under sommaren. Att det kan hända så mycket på så kort tid!

Det har varit den bästa handledningen i en specifik patientsituation jag någonsin har haft. Jag hoppas att vi får fortsätta. Efter sommaruppehållet såg jag att det har gått mycket framåt i behandlingen och vårt tänkande kring patienten.

En psykolog som varit med i samtliga handledningar funderar kring de olika vårdlagens olika värdkulturer. Bara två av enhetens fyra vårdlag har varit med i handledningarna och de andra vårdlagen har fortfarande sina egna sätt att förstå och bemöta de patienter vi diskuterat i handledningarna:

Handledningen har varit ett mycket gott stöd i behandlingsupplägg och genomförande. Just idag tänkte jag på hur värdefullt det hade varit om alla vårdlagen haft möjlighet att ta del av detta för att minska konfliktriskerna mellan olika vårdlag.

Också ett par psykologer som deltagit i enstaka handledningar lämnar in dokumentation:

Jag tyckte det var givande fast jag inte deltog i så många handledningar. Det är jättebra att få prata igenom olika tankar och funderingar inom detta område. Jag hade hoppats att tiden skulle ha räckt till för fler tillfällen.

Formerna och sättet att handleda har varit mycket bra. Min känsla är att det har gått att ganska fritt ventilera frågor också utanför och i anslutning till "ämnet", till exempel att autismspektrumstörningar kan ha mycket olika karaktär, vikten att se om det kan finnas alternativ. Detta reflekterande fram och tillbaka i gruppen utan pekpinna har tilltalat mig mycket och gett saker att tänka vidare på.

En mentalskötare hade redan egna erfarenheter och kunskaper inom autismområdet och hennes dokumentation speglade detta:

Egentligen var det inte så mycket som var nytt eftersom jag själv har erfarenhet av att arbeta pedagogiskt på en gymnasiesärskola. Jag har också utbildning inom området i en 10-poängskurs. Däremot har det känts skönt att bli bekräftad i mitt arbetssätt. I min ordinarie handledning har jag inte fått något gehör för mina tankar. I annan handledning kan man få en känsla av att man misslyckats. I tidigare handledningar har jag hört att jag varit för styrande, nu får jag bekräftat att man just måste vara det med dessa patienter.

Samma mentalskötare tycker också att det varit bra att få handledning från någon som kom från ett annat område än psykiatrin. Hon hade själv tidigare erfarenheter från särskolan och hade känt sig frustrerad över att hennes psykologkolleger inom psykiatrin inte hade lyssnat på hennes erfarenheter förrän det kom en pedagog utifrån.

Intervjuerna

Det material som framkommit genom intervjuerna har jag dels använt mig av för att få bakgrundskunskap om psykiatri som vård- och behandlingsmiljö och dels genomgående – genom hela avhandlingen – för att ge en mer individnära och personlig prägel åt min framställning om psykiatri genom personalens egna ord och berättelser. I fallet Emil har jag också gjort en längre intervju om personalens förändrade synsätt på honom och redovisar nedan stora delar av dessa intervjuer för att visa vem Emil var och blev i personalens ögon.

FÖRÄNDRAT SYNSÄTT PÅ EMIL

Ester, sjuksköterska och kontaktman, berättar:

Jag tror att allt handlar om genom vilket filter man ser ... tidigare såg man mycket av hans beteende som aggressivt, men nu ser vi att det handlar mer om tvångsmässighet och att han har ritualer som han måste följa. Han måste också ha klara och tydliga besked om saker och ting och han vill ha reda på alla fakta ... visst kan han vara tröttsam med sitt frågande kring alla fakta och man kan ju tolka det som kompulsivt beteende om det är från det hållet man vill se det ... när vi fick hit honom från det stora sjukhuset så tolkade vi det mer som resultatet av långvarig hospitalisering ... beskrivningarna i journalerna tycker jag var hemska klichéer som vi verkligen försökte bortse ifrån ...

Jag frågar Ester vad hon tror skulle hända om man försökte få honom att sluta med sina ritualer och tvång – skulle han kunna bli aggressiv då?

Snarare skulle vi kunna driva honom till förtvivlan, men aggressiv tror jag inte han skulle bli ... och jag tror att han numera skulle envisas mer, han går inte undan längre ... och förmodligen skulle han gå till en annan personal när en person inte förstod honom ... numera ger han sig inte förrän han får riktiga och tillfredsställande svar på sina frågor ... och vi har tolkat den utvecklingen som något positivt ...

Jag frågar vidare: *Tror du att hans brist på mimik och kroppsspråk kan göra att man misstolkar honom? När jag först kom hit till avdelningen så fick jag den förklaringen av någon här, att han är livsfarlig därför att han inte uttrycker några känslor utan samlar dem inom sig och är som en tidsinställd bomb som kan göra vad som helst när den kontrollerade ytan brister?*

Jag ser honom ju inte alls på det sättet, han kan mycket väl tala om vad han tänker om saker och ting men det är på ett mycket mer fakta-mässigt plan ... det är inte alls svårt att få kontakt med honom ...

Men tidigare, när han var på det stora sjukhuset, betraktades han som okontaktbar ... hur har den förändringen gått till?

Jag tycker det handlar om respekt – att *verkligt* respektera en människa. Och det handlar om att man bryr sig om patienten och inte att man låter honom vara – som med Emil. Med honom fick jag börja från början när han kom från det stora mentalsjukhuset. Han hade bott i ett helt kallt rum därför att han inte hade "velat" ha något. Han sa likadant när han kom hit ... att han inte behövde något, Men då tänkte jag "Herregud, så kan ju ingen människa ha det!" Så vi satte in lite möbler till honom – en säng, ett nattduksbord och en stol. Han fick också blommor i fönstren. Sedan, när han vant sig vid det, knackade jag på dörren och gick in med några tavlor. Jag frågade inte om han ville ha dem, utan var de skulle hängas upp. "Jo, de är fina!" sa han och vände sig bort från mig som han brukade då när man pratade med honom. Och så visade han var de skulle hänga. Och på den vägen är det ... det ena efter det andra har kommit in i hans rum och nu ser det ju helt normalt ut.

Jag påminner Ester om det jag först hörde om Emil när jag ville ha med honom i det pedagogiska projektet: *Jag hörde att han skulle vara paranoid, att han trodde att det strålade från människors ögon och därför alltid satte armen över ansiktet när han mötte människor ... just det är ju också nämnt överallt i hans journaler ... hur kan man ha fått den föreställningen?*

Ja, säg det?

Kan det handla om hans svårigheter med ögonkontakt och hans stora ljuskänslighet?

Jo, ljuskänslig är han ... jag har föreslagit honom att köpa mörka glasögon eftersom han har så svårt för solljus ...

Det sättet som han är beskriven på är utifrån en schizofrenidiagnos och det känns ibland som om man ansträngde sig för att hitta sådant som hörde till diagnoskriterierna för att pressa in en person ... personligen bryr jag mig inte så mycket om diagnoser ... det är viktigare att beskriva personen ... det är det jag försöker göra när jag skriver vårdplaneringen ... det är också viktigt att veta vad det är som driver en person ... det måste vara en levande beskrivning av en person ...

Jag frågar också Buster, en av mentalskötarna: *Vad tror du att det finns för förklaring till att Emil tidigare har setts som så farlig?*

Jag har alltid sett honom som en mycket tillbakadragen person som är väldigt nyfiken ... jag kan inte begripa hur man har kunnat se honom som farlig eller aggressiv ... jag var iväg med honom en vecka tidigt i somras ... till Hälsingland ... jag och en annan skötare och då tyckte jag att man lärde känna honom väldigt bra. Jag märkte aldrig någon form av aggressivt beteende, inte någonting ... han var lugn som en filbunke och väldigt nyfiken på allt ... vi var och fiskade och ute på utflykter och han trivdes hur bra som helst ...

Men så är det det här med hans föreställningar om världen, han verkar inte riktigt förstå hur världen ser ut ... jag tror att det har med hans isolering att göra för han kan ju ta emot ny information om man berättar för honom hur det är, men han vet väldigt lite om världen ... som i början när vi började prata med honom om att göra utflykter,

då ville han inte alls ... han hävdade att jorden inte var mer än ett potatisland ... vi kom till honom med bilder på ställen som man kunde åka till ... han tittade på dem och hävdade fortfarande att jorden var ett potatisland och att husen var gjorda av klossar och Legobitar som man flyttade runt som kulisser från ställe till ställe ...

Hans diagnos som är paranoid schizofreni har jag väldigt svårt att se, nu när jag börjar titta på det från autismhället ... en sak som jag har funderat på är att han ibland liksom skriker eller ropar till när han är inne i sitt rum ... jag har frågat honom om det men han säger att det är ingenting ... det har jag undrat vad det kan vara ...

Eve: Det jag spontant kommer att tänka på är kombinationen med hans tics, han har ju ganska kraftiga sådana och hans tvångsmässighet ... tillsammans med sådana rop kan det kanske handla om att han också har Tourettes syndrom?

Hur skulle du vilja beskriva Emil? Vem är han?

En man i 50-årsåldern ... mycket begränsad när det gäller att göra saker, hamnar väldigt lätt i ett mönster, men vi har arbetat mycket på att försöka rucka på småbitar för att få honom att inse att det finns flera sätt att göra saker på ... han var väldigt inrutad först när han kom hit ... ville till en början inte ens lyssna på att det gick att städa på ett annorlunda sätt ... allt skulle vara på ett visst sätt, när man förklarade "man kan göra så här också" så ville han inte alls höra på, så småningom fick vi i alla fall visa att vissa saker går att göra på flera sätt, om han sedan ändå väljer att göra på sitt sätt så är det väl upp till honom, men då vet han i alla fall att det går ...

Att man tidigare har låtit honom vara kan ha att göra med kanske rädsla eller missriktad "respekt", för jag tycker inte heller att han var lätt att få kontakt med i början, det krävs väldigt mycket innan man har fått den där kontakten som gör att man kan öka kraven på honom ... och han visar också väldigt tydligt sina gränser – hit men inte längre ... och det är alltid mycket lättare att få kontakt med honom om man har något konkret att komma med ... till exempel en bild på en fisk och säga att vi ska fiska i morgon ...

Och det är också så att man kan inte gå på honom samma dag och säga att vi ska göra något, utan minst en dag innan så att han hinner vänja sig ... när han väl blivit nyfiken på något så kommer frågorna och då är det liksom ingång och inget större problem att göra saker ...

Lena, mentalskötare:

För mig är det ofattbart att han har beskrivits som så farlig, men jag kan tänka mig att man inte förstätt hans udda beteende ... det som står om honom i journalerna handlar ju mest om hans farlighet ... från det han kom hit till vår avdelning och fram till nu är han en helt annan person än den som vi fick beskriven för oss ... men det är klart, vi har varit lite jobbiga mot honom. Vi har sett till att finnas i vägen så att han inte har kunnat isolera sig. Han har visserligen fått pyssla med sitt, men så har han också varit tvungen att anpassa sig till vissa saker som att klä upp sig till fina måltider på julen och vid andra tillfällen ... och så har han presenterats för helt nya saker som datorn och den digitala kameran som väckt hans nyfikenhet och intresse. Och så har han fått använda verktyg som hammare, spik, skruvmejsel, bormaskin och rubbet som vi har ... han har fått meka med allt i sin

egen takt och efter sina idéer och så har han fått eget ansvar för sakerna så att han har kunnat lämna dem tillbaka till oss efter användningen ... vi har aldrig stått över honom och övervakat.

Lena fortsätter:

Han är blyg, egentligen som ett blygt tillbakadraget barn som vill prova mammas och pappas saker ... och han tycker om att hålla på i köket för sig själv, men det går ju nästan till överdrift ibland ... som härom kvällen när personalen satt i köket och åt middag och vi sade åt honom att vi kunde ta hand om disken. Men han var väldigt envis med att han skulle diska. Vi föreslog att han kunde göra något annat, men han satte sig utanför köket och väntade tills vi ätit färdigt och sedan kom han in och diskade, precis som han brukar. Det går inte att ändra på Emils rutiner ... och så är han så punktlig att man nästan kan ställa klockan efter honom.

Jag frågar vidare bland personalen och mentalskötaren Johan ger sin version:

Han är fast i sina rutiner och vill göra allt så som han brukar, på samma sätt som han brukar och på samma tid som han brukar, men det som hänt nu på sista tiden är att han börjat luckra upp sina rutiner mer och mer. Han kan till exempel vänta ett tag på att något ska ske, det måste inte vara omedelbart. Han kan också göra saker på ett annorlunda sätt, visserligen kan han ibland bli lite störd eller orolig över det, men samtidigt ser han att inget farligt händer om man gör saker på ett annorlunda sätt ... han har faktiskt blivit mer flexibel ... och numera kan han också säga till om det är något som han inte gillar ... förut gick han bara iväg ...

Vem är det som tar initiativen till allt det nya som ni gör?

Ja, det måste ju vara vi, han själv skulle aldrig kunna komma på något. Han vet ju inte vad som finns. Man kan inte bara komma in till honom och säga: "Ska vi ut på något nu?" utan man måste förbereda honom flera dagar i förväg och vi visar honom bilder eller broschyrer på sådant som finns att välja på, så att han kan få en föreställning om hur det är. Det tog rätt lång tid att motivera honom första gången. Han stretade mot länge och sa att han inte ville och så, men när vi väl hade fått med honom några gånger och han såg att det fanns massor här i världen att se på, så har världen bara blivit större och större för honom ... han har bland annat frågat oss hur det skulle vara att segelflyga ...

Hurdan är hans självbild? Tror du att han har en hel bild av sig själv och kan fundera över sig själv utifrån sin livshistoria?

Nej, han lever nog väldigt mycket här och nu, faktiskt extremt mycket just bara här och nu ... ibland kan man få honom att berätta om något som hänt tidigare i hans liv, men det är aldrig något som kommer spontant utan han kan svara på frågor ... hans tänkande är också så annorlunda, det är som om hans värld bestod av kulisser som inte hänger ihop med varandra ... han kan till exempel säga att världen har kommit till honom på ett sådant sätt att den lika gärna kunde flyttas bort från honom igen och allt bli lika tomt som det var alldeles nyss.

SYNPUNKTER PÅ VIDAREUTBILDNING

I intervjuerna gjorde också några personer längre utläggningar om såväl den utbildning jag haft på deras enheter som om framtida önskvärd utbildning, varför jag ser deras synpunkter som värdefulla för fortsatta utbildningsinsatser. De bekräftar också antagandet att lärande är en aktiv omorienteringsprocess som alltid måste starta från den redan befintliga kunskapsnivån hos individen och inte enbart är en kunskapsöverföringsfråga.

Gunilla, sjuksköterska:

Under de här handledningarna har jag lärt mig mycket också genom att Hans och Lotta berättat om sina fall. Det är mycket sådant som man inte har vetat tidigare att det handlar om en mycket konkret och handfast pedagogik som man måste använda sig av med de här patienterna. Och man ser ju sedan när man börjar arbeta på det här sättet att så är det ju ... och jag kan se att det här också är något som går att använda med många andra patienter ... det handlar om att utveckla de friska delar som finns och också att förstå vad deras funktionshinder betyder ... att man inte försöker rätta till sådant som inte går och inte ställer fel krav på människor. Man behöver någon som kan pedagogiken för att man ska lära sig hur man ska arbeta, det är inget som kommer av sig själv. Och det är så med många av våra patienter, där man har försökt vänta in och tänkt att hon väl mognar om hon får vara ifred ett tag och så ser man att så fort man inte är där, inte påminner, inte visar, så faller allting, hon sköter inte sitt jobb, städar inte, ja allt bara faller ... jag känner att det är där jag skulle behöva mer handledning ... hur ska jag göra på ett bättre sätt så att hennes liv inte ramlar ihop så fort jag drar mig undan lite ... jag har många patienter som har livslånga funktionshinder och som nu flyttar ut i olika former av kommunalt boende ... jag har en man till exempel som bor i egen lägenhet och har boendestöd, men där det ändå inte fungerar ... han är smutsig, luktar illa och skulle behöva mycket mer av omhändertagande i det dagliga livet ... och det är svårt att veta hur jag ska angripa det när han kommer till mig ... hur ska jag säga till honom att han måste tvätta sig ... jag vet inte hur man säger det till honom fast vi har en nära kontakt ...

Hans, psykolog och kognitiv terapeut:

I den kognitiva terapin är jag van vid att bygga på att tillsammans med patienten definiera ett problem. Vi tittar på problemet tillsammans och frågar "hur ska vi hitta en lösning på de här svårigheterna?" Första steget i en kognitiv terapi består ju i att vi definierar problemet tillsammans: "Du kommer för att du är rädd för andra människor och hur kan vi hitta metoder att hantera det?" Men vi stöter ju på patienter där andra säger att de har ett problem medan de själva inte upplever att de har problem och det är med den gruppen som jag upplever att vi har stor nytta av ditt arbetssätt och det betyder också att man måste bli mycket mer fyrkantig som terapeut, för man påstår saker om patienten som man ju i vanliga fall inte brukar göra och det är ju svårt att då börja undervisa "att det här hänger ihop så här och så här" ... eller "gör du så så blir det så" ... den vanliga kognitiva terapin bygger ju inte så mycket på det ...

Det som var det svåra i början när jag försökte arbeta på det nya sättet var att patienten och jag inte tillsammans kunde prata oss ihop om

hur ett problem såg ut, utan att jag var tvungen att tala om för honom "om du gör så här så ... och du kan göra så här i stället" det är också mycket mer praktiskt ... det här med att skriva ner "titta på det här", "gör så här" och man måste komma med alternativa förslag "om du går och lägger dig när du får ångest, så förvärrar du den, i stället kan du då ..."

I vanliga fall i det terapeutiska arbetet förutsätter vi också att klienten har ett kunnande och att jag är med om att plocka fram det, men här måste man ofta förutsätta att personen faktiskt inte har kunnandet utan jag måste som en lärare lära ut ... och avsaknaden av kunnande kan vara på en så primär nivå att man inte ens kommer att tänka på att det kan vara så ... man förutsätter ändå att vuxna människor ska fungera på en vuxennivå ... som till exempel när kommunens boendestöd säger åt en person "Ring mig när du behöver hjälp!" och personen ringer aldrig fast han behöver hjälp ... där måste vi börja tänka om ... vi förutsätter att vi fungerar lika, det ligger så djupt i oss att människor tänker och upplever lika, men jag måste som terapeut också förstå att något kan ha gått i bakläs hos den andre som jag måste hjälpa till att dyrka upp ... det är kanske lite mer av en uppfostringsmetod när det helt enkelt är förmågor som fattas hos den andre ... Jag tror att man, för att komma vidare inom psykiatrin, måste starta utbildningar och ge en gedigen handledning i nya sätt att tänka och handla, men det krävs också rent organisatoriska förändringar ... man måste ju också börja se på vilka metoder som passar vilka ... och kanske att det behövs specialavdelningar för vissa grupper ...

Vanja, socionom inom rättspsykiatrin:

Det har varit en lång process att lära sig att se från ett nytt perspektiv. Jag själv började intressera mig för autism och de andra s.k. barnneuropsykiatriska syndromen 1992 då jag var på en konferens i Göteborg och hörde Christopher Gillberg föreläsa om autism ... sedan när jag året därpå var på väg till en kuratorskonferens fick jag låna Gillbergs bok om autism av en kollega som var med på tåget ... under de närmaste tre åren ungefär så var jag nog stundvis lite förvirrad ... när jag tyckte att en sak stämde, så var det något annat som inte gjorde det ... en sak var till exempel det här med fantasin ... i diagnoskriterierna stod att de inte har fantasi eller har brister i fantasin och det stämde ju inte på en del patienter där jag tydligt såg autismen men där personen hade så mycket fantasi att det hade räckt för ett helt regemente ... då fick jag inte ihop det och blev osäker ... under dessa år var jag också tvungen att slå upp i böcker och läsa igenom hur autism till exempel beskrevs varje gång jag hade att göra med en patient som jag misstänkte kunde ha autism ... numera sitter det mer i ryggmärgen, jag känner mer intuitivt ... det har nog kommit under de senaste två åren att jag också kan känna att det kan se så olika ut och att diagnoskriterierna inte är något som är en absolut sanning ... man kan säga att mötet med så många patienter i sig är en kunskapsprocess, jag har nu följt så många med exempelvis Aspergerdiagnos att jag kan börja tänka själv och se hur det yttrar sig ... jag gör ungefär 28 utredningar per år och bland dem finns det alltid en eller annan som får Aspergerdiagnos ... vi gör ungefär 600 utredningar per år och vi diskuterar patienterna med varandra också när det finns osäkerheter eller tvivel kring något ... och vi har genomgångar en gång i veckan och då hör man ju också om andras fall ... Men det är ju fortfarande så att alla här ju inte erkänner de här

diagnoserna och inte gärna diskuterar dem ... och så finns det de som är intresserade men lite avvaktande ... de som kan de här diagnoserna och känner igen dem utan instruktionsboken i handen kan nog räknas på ena handens fingrar än så länge ... man lär sig också först att känna igen skolexemplen, de som har väldigt tydliga drag av något ... Jag tror faktiskt att man måste sätta sig på skolbänken igen. Vi ser så många av dessa störningar och jag ser också att de autistiska tillstånden kan finnas bakom svåra brott och när man ser det så måste man göra något åt det ... man kan inte bara konstatera att det är så och bara låta det vara.

I dessa berättelser framkommer tydligt hur lång en lärandeprocess kan vara när man börjar titta på en företeelse från ett nytt perspektiv. Först förstår man *att* det är nytt och man lär sig faktakunskaper för att förändra perspektivet. Det är till en början svårt att få in de nya tankegångarna i sin gamla föreställningsvärld. Hans talar till och med om avinläring av det gamla sättet att göra och uppfatta saker. Så småningom förstår man också att det finns stora skillnader mellan autisms yttringar hos olika individer och att det som står som fakta i litteraturen är föränderlig kunskap. Vanja som på egen hand orienterat sig fram till större och större kunskaper och erfarenheter har inte haft samma hjälp av sina medarbetare som Hans och Gunilla. De är ett team som haft en gemensam utbildning, de känner eller känner till varandras patienter och får därför också nya infallsvinklar på problemen genom de andras patientfall. Alla tre är överens om att det här krävs rejäla satsningar på utbildning och att det handlar om specialistkunskaper om patienterna med autism och andra neuropsykiatriska diagnoser ska få en riktad behandling utifrån sina speciella förutsättningar.

Enkäterna

Tanken med enkäterna var att de skulle ge ytterligare information om tidigare kunskaper och intresse för autismområdet. Vidare ville jag genom enkäterna också ta reda på det vidare ödet för de patienter som vi hade diskuterat i handledningarna. ”Hade det nya perspektivet och de nya kunskaperna någon effekt för patienterna också efter det utbildningen var slut?” ”Kunde man tänka sig att det gick att använda det pedagogiska arbetssättet också för andra patientgrupper?” (Enkätfrågorna finns i bilaga 2.)

Enkäternas syfte var att de skulle ge mig kompletterande information som jag inte fick på annat sätt. I verkligheten visade det sig inte vara meningsfullt att använda sig av enkäter på en del av avdelningarna eftersom de av olika anledningar – bland annat två omfattande omorganisationer under loppet av två år på en avdelning – inte passade in i den tänkta design som jag hade gjort upp i förväg.

Överhuvudtaget kan sägas om enkäterna att de inte hade så mycket information att tillföra som jag från början hoppats.Handledningarna fick skraddarsys för de olika avdelningarnas behov och möjligheter på ett sätt som jag inte hade förutsett. Enkäterna som instrument för att erhålla information passade helt enkelt inte alla avdelningar. I stället fick jag använda intervjuerna för att få fram den kompletterande information som jag tänkt använda enkäterna till.

10. Sammanfattande resultat

Jag angav i mitt syfte med avhandlingen att huvudsyftet var att öka psykiatripersonalens förståelse för de specifika svårigheter med kontakt, kommunikation och tänkande som finns hos patienter med autismdiagnos. Jag hade också förhoppningen att genom en utbildning kunna medverka till att patienterna kunde få individuella behandlingar som utgick från deras specifika svårigheter.

Då jag valde mina praktiska metoder formulerade jag tre frågeställningar som jag ville ha besvarade. Dessa var:

- Varför är patienter med autismspektrumstörningar svårare att förstå än andra psykiatripatienter ?
- Kan man bättre förstå patienternas specifika svårigheter genom att använda teorier om den tidiga sociala inläringens betydelse för senare personlighetsutveckling?
- Hur kan man utifrån en bättre förståelse av patienternas svårigheter skapa ett mer individualiserat och riktat bemötande för dem i ett psykiatriskt vårdssammanhang?

Personalens omorientering

Genom den information jag fått i intervjuer och genom personalens egen dokumentation har jag kunnat visa att den psykiatripersonal som regelbundet deltog i handledningarna har fått ny kunskap om såväl autism som om pedagogiska synsätt och metoder. De har genom sådan ny kunskap bättre kunnat förstå patienternas problem och därmed också kunnat bemöta dem på ett annorlunda sätt. De pedagogisk-psykologiska teorierna om betydelsen av tidig social inläring har visat att det inte går att tillämpa den utvecklingspsykologi som gäller för normalutvecklade barn för att förstå barn med autism. Barn med autism kan ha en normal utveckling då det gäller vissa funktioner, medan de funktioner som är beroende av social inläring utvecklas på ett annorlunda sätt som får konsekvenser för hela personlighetsutvecklingen.

Personalen har i utbildningen ofta talat om avinläring av tidigare kunskap i samband med patienterna som har autism. Att bemöta personer med autism kräver en annan kunskap än den

som än så länge ges vid utbildningar som leder till olika befattningar inom psykiatrin. I utbildningarna förutsätts att alla människor följer samma psykologiska utveckling och det lärs inte ut att psykologisk utveckling kan ske på ett annorlunda sätt om det finns ett medfött eller förvärvat funktionshinder hos individen.

När personalen väl har förstått att man måste observera och ta hänsyn till andra faktorer hos patienterna med autism än hos de patienter som man traditionellt har vårdat, börjar en omorienteringsprocess. Genom att man själv får pröva sina nya kunskaper i handling och i handledningen får feed-back på sina handlingar utökas personalens beteendepertoar och man börjar tänka och se i nya kategorier. Ett redskap som flera av avdelningarna använde för att lära sig observera enligt nya kategorier var de pedagogiska diagnoserna som jag utvecklat i mitt licentiatarbete.

Vad blev resultatet för patienterna?

Som redan beskrivits i avsnittet *Handledningsprocessen kring enskilda patienter* blev resultaten för patienternas del konkreta och uppenbara. I detta avsnitt gör jag en kortfattad resultat-sammanfattning. Somliga av utfallen kommer att diskuteras ytterligare i diskussionsavsnittet.

EMIL

Den förändrade synen på Emil gör att man börjar ifrågasätta hans rättspsykiatriska vård. Emils läkare har också fått en helt ny syn på Emils märkliga sätt att resonera och ser att det finns en logik i resonemangen som utgår från Emils egna föreställningar om hur världen är beskaffad. Emil lever i en konkret verklighet och är oerhört nyfiken på de nya världar han börjar få tillgång till. Han vill veta mer om världen och försöka förstå den, men hans egna resurser räcker inte alltid till. Han behöver människor kring sig som hjälper honom att få nya tankar och erfarenheter.

Emils schizofreni som man trott sig ha hållit i schack med medicinering får sig en slutgiltig knäck när det kommer fram hur Emil tagit sin medicin: Varje morgon klockan 7 har Emil stått vid sjuksköterskeexpeditionen och väntat på att få sin medicin. Ingen har överhuvudtaget ifrågasatt att han inte skulle ta den sedan eftersom han så punktligt hämtat den. En dag hittar kontaktmannen en tablett i Emils papperskorg och frågar hur ofta han kastat bort tabletter på detta sätt. Emil förklarar att han alltid gjort så.

I april 2000 äger de länsrättsförhandlingar rum då Emil blir av med sin rättspsykiatriska vård. Så länge han var kvar på det stora sjukhuset kom ingen ens på tanken att Emil själv kunde vara med under förhandlingarna. För Emil själv har det inte heller funnits

någon reell mening i frågan om han vill bli utskriven. På Vildgäsen var han med och talade för sig själv med lite hjälp från sina kontaktmän och denna gång visste han att det fanns en värld utanför och att den världen också angick honom.

Personalen fick en helt ny syn på Emil utifrån autismspektrumperspektivet. De kunde bättre förstå hans annorlunda tänkande, hans ritualism och tvångshandlingar. Den teknik i form av en digital kamera som infördes i hans liv hjälpte honom att våga sig ut i den främmande och skrämmande verklighet som han varit bortkopplad från under ett par årtionden. Försök gjordes att utreda honom för ny diagnos, men Emil själv förstod inte nyttan av diagnoser och vägrade delta. Emil blev utskriven från LRV efter 25 år inom rättspsykiatri och flytt till gruppbofastad planeras.

JAN

Det personliga ombud som träffat Jan under en längre tid genomgick en omorientering vad gäller Jans svårigheter. Från ett autismspektrumperspektiv blev det begripligt att Jan inte drev med sin omgivning när han inte kunde förstå enkel vardagsinformation. Det personliga ombudet fann att det pedagogiska sättet att förklara och lära ut konkret information togs emot av Jan och att det kunde bli ett fungerande arbetssätt. Jan stämde bättre in på autismskriterierna än på den schizofrenidiagnos han för närvarande har.

KERSTIN

Kerstins personliga ombud fick bekräftat att det pedagogiska arbetssätt hon använde fungerade. Hon ville ha en ny utredning av Kerstin, men förstod att genomförandet skulle bli svårt då Kerstin själv inte kunde acceptera någon psykiatrisk diagnos alls. För att få de LSS-insatser som hon behövde skulle det krävas en ny diagnos och Kerstins personliga ombud försökte motivera henne att genomgå en sådan.

CHRISTINA

Christina och hennes utredning var en orsak till konflikt inom den arbetsgrupp som skulle utreda och diagnostisera henne. De två psykologerna hade helt olika teoretiska infallsvinklar och tolkade henne i helt olika termer. För sitt personliga ombud blev Christina mycket mer begriplig ur autismspektivet och Christina själv kände igen sig i beskrivningarna av Asperger syndrom. Hon blev betydligt gladare när hon kände att det kunde finnas en annan förklaring till hennes annorlunda tänkande än att hon var dum, vilket hon alltid fått höra under sin uppväxt och blivit mobbad för. Hon skulle nu efter utredningen fortsätta sina avbrutna gymnasiestudier på ett gymnasium för elever med Asperger syndrom.

MIKAEL

Mikael fick ny utredning och en autismdiagnos. Även hans svårigheter med sömnstörningar och hyperaktivitet blev uppenbara och man försökte medicinera dem utan framgång. Utredning för sömnstörningar kommer att göras på en specialistklinik. Journalerna från barnpsykiatri, där han tidigare vårdats, beställdes och visade på en trolig hjärnskada som man tidigare inte haft kännedom om. Han hör nu till LSS-lagens personkrets och det planeras en flyttning till gruppbostad i hemkommunen. Han kommer också att ha rätt till daglig sysselsättning enligt LSS.

JERKER

Jerker hade redan en autismdiagnos, men personalen förstod sig inte på honom och visste inte hur de skulle bemöta honom. Genom att de fick lära sig hur människor med autism kan fungera blev Jerkers beteende begripligare för dem. De förstod att de själva måste ta initiativ till kontakt, hålla igång kommunikation, föreslå sysselsättningar och förklara sådana förhållanden som han inte kände till. Jerkers vård fick ett helt nytt innehåll och han började också ganska snart visa att han var *någon* och därmed kunde han börja ta egna initiativ och reflektera över sig själv.

HARALD

Harald hade under drygt fyra år förbryllat sin personal på Rehab. Han hade schizofrenidiagnos, men han påminde inte om de andra patienterna med schizofreni. Misstanke fanns då om autismspektrumstörning. Efter det att jag tillsammans med personalen gjort en pedagogisk diagnos (Mandre, 1999) visade det sig att det var Haralds koncentrationssvårigheter, överaktivitet, minnesproblem och exekutiva svårigheter som utgjorde hans svårigheter och inte autism. Det blev därmed uppenbart varför Harald inte kunnat klara sig i egen bostad med det stöd han fick från LSS. Harald fick plats på ett behandlingshem där han vistades frivilligt. Han gav sig av därifrån redan efter kort tid, vilket gjorde att han åter hamnade på en psykiatrisk slutenvårdsavdelning. Det som synliggjordes i handledningarna var hans stora svårigheter som man tidigare inte hade kunnat definiera. Nu framstod det klart att en person med så stora brister inom olika områden inte kunde förväntas klara eget boende med den form av stöd som kommunen erbjöd.

Pedagogiska diagnoser

I mitt licentiatarbete utvecklade jag ett observationsschema för systematiska observationer av sådana beteenden som kunde

behöva pedagogiska åtgärder vid behandling (Mandre, 1999). Vid flera av handledningarna visade det sig att dessa pedagogiska diagnoser hade varit till god hjälp vid kartläggningen av en persons svårigheter och att de användes av personal då man formulerade vårdplaner. Flera psykologer som deltog i utbildningshandledningarna tyckte också att man kunde använda sig av dem som underlag för psykiatrisk utredning och diagnostisering. Det hjälpte dem att strukturera upp sina observationer och bli mer systematiska vid beskrivningen av patienternas svårigheter. Eftersom de användes i utredningsarbete fortsatte jag att fundera på hur en omarbetning av de pedagogiska observationerna också skulle kunna visa på att det i ett specifikt fall behövs en sådan utredning.

En av de patienter som vi diskuterade under handledningarna hade redan tidigare deltagit i utprovningen av de pedagogiska observationspunkterna. Senare, när man förstod att han behövde en ny utredning, kom denna pedagogiska diagnos att ligga till grund för utredningen. En brist hos den pedagogiska diagnosen var i det fallet att den saknade observationspunkter för tvångsmässigt tänkande, tics och dylikt som fanns hos den aktuella patienten. När jag under det fortsatta handledningsarbetet blev varse att dessa symptom var vanligare än jag kunnat föreställa mig förstod jag att observationspunkterna måste omarbetas.

Man kan sålunda säga att några av resultaten av handledningarna blev att jag dels fick ytterligare bekräftat att det var ett användbart instrument jag utvecklat och dels att det skulle kunna bli än mer användbart om jag omarbetade det på några punkter.

Det som också tydliggjorts under handledningarna har varit att det instrument som egentligen var utarbetat för att skapa en pedagogisk behandling och inte för psykiatrisk diagnostisering, i de individuella fallen kunde peka mot att det kunde finnas kluster av inlärningssvårigheter som sammanföll med diagnoskriterierna för de neuropsykiatriska syndromen. Därmed kom jag att vidareutveckla detta arbetsredskap tillsammans med tekn. lic. Björn Breidegard på Certec. Han har utifrån mina idéer utarbetat ett dataprogram som ger en personlig inlärningsprofil där påståenden om perceptionsstörningar, reaktionsmönster, kognition, kontakt och kommunikation presenteras i olika färger. Till exempel indikerar den gröna färgens intensitet att det i det enskilda fallet *kan* finnas svagare eller starkare drag av autism. Den röda färgen visar på att det kan finnas drag av ADHD och den blå färgen indikerar tvång/ritualism eller Tourettes syndrom. Om färgintensiteten är hög för några av de drag som tillsammans tyder på ett eller fler av dessa neuropsykiatriska syndrom rekommenderas utredning. Tillsammans med de pedagogiska rekommendationer som ges i licentiatarbetet *Från observation till specialpedagogisk*

design kan även den nya specialpedagogiska diagnosen användas som ett pedagogiskt redskap vid skapandet av behandlingsstrategier eller uppläggning av vårdplaner.

Detta resultat får ses som en fruktbar biprodukt av avhandlingsarbetet och finns bifogat till avhandlingen som en cd-romskiva.

11. Diskussion och slutsatser

I detta slutavsnitt ska jag försöka dra ihop de trådar som jag spunnit på i avhandlingens övriga avsnitt. Jag ska här också försöka belysa de hinder som kan finnas för en bättre behandling av patienter med autism inom vuxenpsykiatri och diskutera åtgärder inom en del områden.

Åtgärderna ser jag måste finnas inom områdena:

- Ökad förståelse för vad det innebär att leva med autism
- En diagnostisering som kan utgöra underlag för behandling
- Mer genomtänkta psykiatriska miljöer
- Behandlingsmetoder som utgår från patienternas individuella funktionshinder och deras effekter.

Teorierna om social inlärning

Jag har i mitt syfte med avhandlingen deklarerat att teorier om barns tidiga sociala inlärning kan öka förståelsen för vuxna personer med autism och deras svårigheter med kontakt, kommunikation och tänkande. Hur kan den kunskap som jag fått fram bli användbar för psykiatripersonal som ska vårda och behandla patienter med autism?

De teorier jag här kombinerar med varandra har framför allt praktiskt pedagogiska implikationer och de går därför att använda direkt i ett pedagogiskt behandlingsarbete där lärande utgår från ett *lärande i samspel*. Det är alltså samspelets aspekten i lärandet som jag vill lyfta fram genom dessa teorier som visar att människan i stor utsträckning formas av och genom andra människor. Denna aspekt kompletterar också den som jag presenterat i ett tidigare licentiatarbete (Mandre, 1999). I licentiatarbetet var det strukturerade observationer som utgjorde grunden för pedagogiken. Denna grund är givetvis fortfarande lika viktig och visar på hur man kan skapa en individuell pedagogisk design. Men såväl i observationsfasen som i senare planeringsfas är samspelets aspekten oerhört viktig för de observationer man gör av individen. Det är i samspelet med den individ man observerar som man måste skapa situationer där hans eller hennes förmågor och inlärningssvårigheter framkommer. Om man inte lyckas skapa ett positivt samspel med patienten finns risken att man enbart har

långa rader av ”objektivt” nedtecknade brister att redovisa som knappast kan vara utgångspunkt för en pedagogisk insats i ett utvecklingsperspektiv.

För att pedagogiken ska fungera krävs att man får kontakt med personen och hittar kommunikationsvägar även om de är okonventionella och annorlunda. För personer med autism är kontakt- och kommunikationsvägarna sällan desamma som för de *normalspektrum*människor som övat sig på sociala färdigheter under hela sin tidiga barndom och uppväxt.

Den psykiatriska behandlingen, så som jag fått den beskriven för mig, handlar i stor utsträckning om uppfostran av patienterna. Patienterna ska lära sig att bete sig på ett sådant sätt att de kan vistas bland andra människor i samhället. Just detta faktum tycker jag är särskilt intressant, då man ser tillbaka på psykiatris historia. De obotbara sorterades ut från hospitalen – i stället skulle de tuktas och uppfostras. Nu är det just uppfostran som är den främsta behandlingsmetoden, vid sidan om medicinerna, inom den psykiatriska vården. Denna uppfostran handlar om lärande – patienterna ska lära sig sådant som de inte kan eller sådant som de har glömt bort. Det handlar om pedagogiskt arbete, men man talar om det i vårdtermer. Den normalpedagogik och uppfostran som man bedriver är också grundad på föreställningen om att alla människor har samma psykiska strukturer och därför vet vad som är normalt och vad som förväntas av dem. Det ingår inte i dessa föreställningar om lärande att det finns vuxna människor som faktiskt inte vet vad som är normalt enligt andra människors normalitetsuppfattning.

Genom att applicera teorier om normalutveckling och lärande på personer med autism blir det begripligt att patienterna med autismspektrumstörningar inte heller i vuxenlivet kan förväntas lära sig på samma sätt som de patienter som tidigt i livet haft en normalutveckling. Det handlar om två parallella psykologiska utvecklingar som man måste förstå vidden av för individen. Genom att belysa några viktiga områden i barnets tidiga sociala utveckling och jämföra dem med den vuxne patienten som inte utvecklats till vuxennivå i en del avseenden, får man också ett underlag för sin pedagogiska behandling. Man får därmed också en teoretisk grund för arbetet med att starta positiva samspel med patienterna för utvecklandet av kontakt, kommunikation och tänkande. Den uppfostran som ingår i behandlingen måste medvetandegöras så att det blir en *metod* mer än något som man gör utifrån en allmänmänsklig kunskap om vad vuxna människor bör kunna och veta för att leva i samhället.

Genom den kombination av psykologiska och pedagogiska teorier som jag använder blir det också begripligare varför vuxna

människor har så stora kunskapsluckor i sitt tänkande, i sin språkförståelse, i sin kommunikationsförmåga, i social kompetens och alla andra områden som är beroende av lärande i samspel med andra människor. Pedagogiken måste därför även i vuxenlivet utgå från en relation *en-till-en* för inläring. Om man vill hjälpa en person att utveckla sina tankeprocesser måste man först utgå från individens eget tänkande. Inom psykiatrin kallar man sådana *en-till-en*-relationer för terapeutiska relationer och det skulle även jag göra i detta fall om inte risken då fanns att man sammanblandade dessa lärande relationer med psykodynamiska terapier eller andra former av behandlingssamtal där målet är ett annat.

När jag började arbeta med denna kombination av psykologiska och pedagogiska teorier för att få en bättre förklaring till de kontakt- och kommunikationssvårigheter som finns hos personer med autism och som också leder till ett annorlunda tänkande, hade jag föreställningen om att jag var tämligen ensam om att tänka i dessa banor. När avhandlingen var i sitt slutskede kom jag över en bok (Kristiansen, 2000) där liknande tankar finns presenterade utifrån en kombination av Sterns och Vygotskijs teorier. Kristiansens avsikter är dock något andra än mina – han vill hitta förklaringar till autisms orsaker – medan jag vill ha ett teoretiskt underlag för skapandet av praktiskt pedagogisk behandling för en grupp vuxna psykiatripatienter.

Patienterna och deras diagnoser

Det som blev uppenbart i handledningarna och i intervjuerna med psykiatripersonalen var de stora svårigheterna att ur de nu existerande diagnoskategorierna skapa behandling. Många ansåg inte alls att de hade någon nytta av en diagnoskategori. Andra tyckte att en diagnos var bra att ha som en blickriktning för att veta vad grundproblemen kunde handla om. Sedan behövdes ändå andra bedömningar för att skapa behandling. Att komorbiditetsproblemen existerar visar också den numera allt större benägenheten att ge en patient fler än en diagnos. Då vi diskuterade patienterna i handledningarna blev det uppenbart hur komplexa symptombilder en del av dem uppvisade.

Enbart en ny autismsdiagnos förklarade i många fall inte alla personens svårigheter utan det krävdes mycket systematiska observationer av personen för att komma fram till vilka som var huvudsymptom och vad som var sekundärt vid behandling. Vidare utredning krävdes av till exempel perceptionsstörningar, sömnstörningar, tvångstankar, tics och hyperaktivitet. Det blev också uppenbart att kontakterna mellan barn- och vuxenpsykiatrin inte fungerade. Patienter som tidigare behandlats inom barnpsykiatrin hade fått nya diagnoser inom vuxenpsykiatrin utan att man under

patientens långvariga vistelser inom slutenvården brytt sig om att rekvirera journaler från barnpsykiatrin.

En del av personerna hade fått sina schizofrenidiagnoser för flera årtionden sedan. Nu när det skulle göras nya utredningar för autismdiagnos var inte personerna själva alltid med på det. Emil var överhuvudtaget inte medveten om och reflekterade inte över att han hade en diagnos. Kerstin hade aldrig velat acceptera någon diagnos. Den diagnos hon fått var *schizofreni*. Hon ansåg själv att hon var feluppfostrad – hon hade inte fått lära sig det som andra människor i hennes ålder kunde. Hon höll envist fast vid att hennes problem berodde på andras agerande gentemot henne och inte på att det var hon som hade brister i något avseende. Diagnosfrågan i dessa fall kändes inte som betydelsefull så länge det gällde att förstå personerna. Däremot blev den betydelsefull vid sökandet av LSS-insatser. Om man som personal såg på dem ur autismperspektiv blev de båda begripliga och personalens synsätt förändrades också – men LSS-handläggare krävde fastställda diagnoser.

Kerstins personliga ombud fick bekräftelse på att hennes pedagogiska arbete var rätt. Hon hade själv sett resultaten, men hennes kolleger hade haft svårt att acceptera hennes pedagogik eftersom det inte var ett vedertaget arbetssätt inom psykiatrin. Kollegerna fick själva erfara att den handfasta och konkreta pedagogiken gav resultat också i arbete med andra patienter som hade liknande svårigheter som Kerstin och accepterade därmed arbetsmetoden. Svårare var det dock att få den psykodynamiskt inriktade psykolog som också hörde till samma arbetsgemenskap att acceptera den annorlunda psykologin hos en patientgrupp. I det konkreta fallet med Christina fick hon uppleva att det krävdes ett nytt synsätt, men det var svårt för henne att tänka om. Förhoppningsvis startade ändå en omorienteringsprocess.

Emil, som varit rättspsykiatrisk patient i 25 år då jag avslutade handledningarna, blev utskriven från LRV genom att perspektivet på honom ändrades. Den farlighetsstämpel han fått försvann genom att man fick rimliga förklaringar till hans annorlunda tänkande. Han fick ett helt annorlunda bemötande än han tidigare fått på ett stort mentalsjukhus. Kring honom skapades en liten grupp av intresserad personal som ville arbeta med pedagogik och den teknik som jag hade fört in på avdelningen, vilket gjorde att Emil snabbt utvecklades. I Emils fall var det inte heller så att hans symptom enbart kunde förklaras av en autismdiagnos. Han hade också tics, en ritualism som gränsade till tvångsmässighet, sensoriska moduleringsproblem av olika slag, felföreställningar som inte var vanföreställningar osv.

Jerker hade redan autismdiagnos och hade haft eget boende och sysselsättning inom LSS. Den formen av boende visade sig ha

helt otillräckligt stöd för honom. Han isolerade sig i sin bostad med våldsfilmerna och öl och kom därmed att leva i en helt perverterad värld, där videofilmernas liv och det verkliga livet sammansmälte. Detta ledde så småningom till att han började anlägga eld på ett ritualistiskt sätt och blev dömd till rättspsykiatrisk vård. Han hade fortsatt att leva ensam och isolerad även på den rättspsykiatriska avdelningen. Personalen väntade på initiativ från Jerkers sida, men sådana initiativ kom inte. Såväl kontaktmännen som avdelningens psykolog kände sig rådvilla och visste inte hur man skulle handskas med denne man som aldrig sade ett ord spontant och vars enda kommunikation var att svara på frågor och inget mer. Genom att personalen fick lära sig mer om autism blev han också begripligare för dem och de förstod att han måste bemötas på ett annorlunda sätt än de andra patienterna.

Harald och Jerker är båda exempel på personer som visar på de brister som finns i stödformerna för LSS-boende. Stödinsatserna måste utgå från en stor kännedom om personens problem så att stödet blir individuellt anpassat och inte enbart kopplat till en diagnos.

Om utbildningen

När jag nu försöker summera mina erfarenheter av att utbilda och handleda personal inom psykiatrin har jag – förutom de konkreta resultat jag ovan presenterat – fått en hel del kunskaper och erfarenheter som kan utnyttjas för vidare utbildningsinsatser för psykiatrins personal. Bland annat har jag fått revidera en hel del av de föreställningar jag hade om en sådan utbildning. När jag påbörjade mina handledningar hade jag en föreställning om att det skulle gå att använda samma slags design till alla handledningar. Personalen på en avdelning föreställde jag mig som en grupp som kontinuerligt skulle delta i handledningarna.

Ute i den psykiatriska verkligheten insåg jag snart att handledningarna måste få olika och individuella designar på grund av att avdelningarna hade olika förutsättningar för regelbundna utbildningsinsatser; handledningarna liknade inte de tänkta genom att *vardagsverkligheten* inte alltid motsvarar den *tänkta verkligheten*.

RÄTTSPSYKIATRISKA UTREDNINGSAVDELNINGEN

Jag hade före utbildningen gjort en noggrann plan tillsammans med avdelningsföreståndaren: Ett av vårdlagen skulle delta i handledningarna och vi utsåg datum utifrån arbetslagets schemaläggning. I verklighetens handledningar hade avdelningen ständigt personalbrist, varför det vissa gånger bara kom ett fåtal personer och andra gånger fler. Olika personkonstellationer kom vid nästan

varje handledningstillfälle så att det inte blev någon kontinuitet. Grundläggande information måste upprepas, och samma frågor togs upp vid ett flertal tillfällen då det alltid fanns någon som missat ett eller flera handledningstillfällen.

SLUTENVÅRDSAVDELNINGARNA

På en slutenvårdsavdelning förlades mina handledningar i direkt anslutning till en arbetsplatsträff av den anledningen att det då fanns flest personal samlad och man ville att alla skulle få del av den nya kunskapen. Tanken var god, men med det stora antal personer som arbetar på avdelningen kom gruppen att vara så stor vid vissa handledningstillfällen att det snarare blev föreläsningar än samtal med individerna. I en så stor grupp kan man inte heller få någon överblick över skillnader i kunskapsnivå och anpassa sin handledning till de olika individernas behov och förutsättningar. En annan faktor som sammanhänger med tidpunkt och plats för handledningarna på denna avdelning, och som försvårade dokumentationen, var att de 15 minuter som jag hade avsatt till dokumentation av handledningen blev till en paus mellan handledning och arbetsplatsträff. Man sköt på dokumentationen under förevändning att man kunde göra det senare eftersom man just då behövde röka, gå på toaletten eller få frisk luft. Från den avdelningen fick jag in få dokumentationer, vilket jag försökte kompensera genom fler intervjuer.

I slutenvårdens handledningsgrupper blev det också ganska snart uppenbart att det fanns skillnader både mellan olika personalkategorierna och i olika individers attityder till patienterna och i den kunskap som man hade till grund för behandlingen av dem. Sådana skillnader skapar också en dynamik i handledningen och en sådan heterogenitet i gruppen tar fram frågor som troligtvis inte skulle ställas i en mer homogen grupp. Jag såg sådana grupper som fruktbara ur lärandesynpunkt så länge storleken på gruppen var så hanterbar att det gick att föra en dialog med gruppmedlemmarna.

RALLAREN/PERSONLIGA OMBUDSMÄNNEN

De båda öppenvårdsenheterna hade små handledningsgrupper, samma personer kom i stort sett varje gång och vi kunde därför tämligen fritt gå mellan olika patienter i våra samtal och diskutera olika aktuella problem på ett mycket friare sätt än på de avdelningar där vi genomgående fokuserade på en enda patient. Personalen kunde också lära sig av varandras fallbeskrivningar.

OLIKA FÖRUTSÄTTNINGAR

Ett av de viktigaste resultaten av det som ovan beskrivits var att jag förstod svårigheterna med att ordna en regelbunden vidare-

utbildning inom psykiatrins slutenvård. Det krävdes en stor medvetenhet på enheten om utbildningens betydelse för att alla de nödvändiga schemaändringarna skulle göras och för att timanställda vikarier skulle tas in osv. På dessa avdelningar finns ju patienterna dygnet runt och deras liv måste flyta så vanligt som möjligt även när personalen utbildas.

Vad gäller personalens behov av vidareutbildning var de neuropsykiatriska diagnoserna något som de själva prioriterade högt då det upplevdes som ett nytt och svårt område. Det gick inte att tänka eller göra som vanligt med dessa patienter och man visste inte hur man skulle göra i stället.

Några läkare tyckte också att det för dessa patienter speciellt, men också för många andra, skulle behöva skapas lärandemiljöer, med en mycket mer medvetet utformad pedagogik än den uppfostran man nu hade på avdelningarna. Till detta önskade de sig också andra persontypologier – till exempel specialpedagoger, fritidspedagoger och fler arbetsterapeuter.

Jag såg också exempel på att det inte är enbart utbildningen som gör det pedagogiska arbetssättet. På en av mina avdelningar fanns en sjuksköterska som arbetade oerhördt pedagogiskt utan att hon själv tänkte på det och utan att hon egentligen kunde berätta vad hon gjorde eller hur. I hennes fall var pedagogiken naturlig och självklar eftersom hon hemma i Chile hade arbetat med grupper av underprivilegierade barn och då lärt sig att skapa lärandesituationer utan några större resurser.

Personalen – deras miljöer och patienterna

I slutet av 1990-talet var jag med om att avveckla en specialenhet för två mycket speciella patienter inom psykiatrins slutenvård. Det stora mentalsjukhus som omgav denna lilla enhet hade undan för undan avvecklats och en del av byggnaderna demolerades också under den tid vi fanns där och lades som stora rykande betonghögar utanför vårt rastgårdsstängsel. Våra patienter flyttade så småningom ut till friare miljöer inom LSS-lagens ramar och även den byggnad där vi vistats jämnades med marken. Därmed borde den gamla psykiatrins sista bastioner ses som utplånade.

När jag återigen i början av år 2000 steg in i den psykiatriska världen som nu skulle präglas av institutionsnedläggningen och en ändå nyare psykiatri än den som skapades på 1970- och 80-talen, var det med stor förvåning som jag kunde konstatera att patienternas livsmiljö och personalens arbetsmiljö fortfarande i stor utsträckning var de stora mentalsjukhusens. Visserligen är mentalsjukhusen nedlagda, men lokalerna används fortfarande under andra benämningar. Personalen har i många fall lagt ner mycket kreativitet, tid och arbete på att trola bort så mycket det

går av institutionsmiljön men faktum kvarstår att det är de gamla mentalsjukhusen som återanvänds i den nya psykiatrin.

I utformningen av avdelningarna såg jag inte heller några spår av att där vårdades personer med perceptionssvårigheter, planeringssvårigheter eller andra psykiska funktionshinder som ställer krav på en tydlig, inspirerande men ändå självinstruerande miljö. På några av avdelningarna fanns patienter med grava synskador och med hjärnskador där man som forskare på en rehabiliteringsteknisk avdelning genast tänker i banor av miljöanpassning men där ingen sådan fanns.

Så gott som all personal som jag intervjuade sade sig trivas med arbetet som sådant och med patienterna även om det många gånger var mycket svåra fall de hade att göra med. På de rättspsykiatriska avdelningarna och avdelningarna för särskilt vårdkrävande patienter finns en blandning av patienter med svåra missbruksproblem och med psykos. Där finns grova våldsvverkare tillsammans med unga pojkar med autism som nyss var gymnasister. Existensen av sådana allvårdsavdelningar gör att det blir svårt att ge individuell behandling. Man anser att man måste behandla alla lika så att inte någon får sådant som inte någon annan får. På så sätt liknar patientgruppen på avdelningen en syskongrupp som avundsjukt bevakar varandra. När man till exempel ville prova ut om större mängder kaffe kunde minska Mikael's däsighet och benägenhet att ständigt somna gick inte det därför att det inte skulle vara rättvist.

Av sådana anledningar ansåg också de allra flesta att det skulle vara bättre att ha avdelningar som var specialiserade på autismspektrumstörningar. Man tyckte också att dessa patienter många gånger utnyttjades på olika sätt av de mer sociala patienterna, speciellt av dem som hade kriminell bakgrund eller var missbrukare. Det var svårt för personalen att se sådana *spel* som pågick på avdelningen och skydda mer godtrogna och naiva patienter mot de mer förslagna.

Den personal som inte tyckte att man skulle införa specialiserade avdelningar för patienter med autism hade som skäl att de inte trodde att det skulle gå att få personal till avdelningar med enbart denna patientkategori. De ansåg att det var ett så svårt och annorlunda arbete att ingen skulle stå ut med att arbeta enbart med dessa patienter.

I intervjuerna är det många av personalen som tar upp svårigheterna med att ge olika slags behandling åt olika patienter. När det gäller patienterna med autism har man lärt sig att det behövs ett annat slags bemötande, men det är svårt att ställa om mellan olika sätt att vara mot olika patienter. En del patienter kräver att man kopplar på känslorna, medan andra kräver att man kopplar bort känslorna och använder enbart intellektet. Patienter med

autism som också har stark ritualism och starka tvång är en speciell grupp som sliter ut personal. Det är svårt att stå emot deras tvångstankar och tvångshandlingar, svårt att få en stor personalgrupp att komma överens om ett likartat bemötande, vilket gör att en person med tvång kan utöka sin tvångsmässighet tills den blir olidlig för omgivningen, men fortfarande inte besvärar personen själv det minsta. Det som personalen beskriver i arbetet med dessa personer är att de går in i en total koncentration som påminner om tunnelseende när de är tillsammans med en sådan patient. Man försöker att inte göra sådant som går emot patientens tvång och som man vet kan leda till upprördhet eller utbrott. Man balanserar sina rörelser, väger sina ord och ändå går det inte alltid att undvika starka reaktioner från patienten då man gjort fel i förhållande till någon ritual. Dessa patienter flyttas också ofta mellan landets olika avdelningar för särskilt vårdkrävande patienter.

Det som är slående när personalen berättar om sitt arbete är stoltheten över det de gör. De känner att de gör ett gott jobb, ingen säger sig vara rädd på de låsta avdelningar där grova våldsverkare vårdas. När de förklarar varför de inte känner rädsla handlar det om att man övat upp sin förmåga att känna av små obetydliga signaler. Det känns i luften när något är på gång och reagerar man då omedelbart så kan en våldssituation snabbt avväjas innan den blossat upp. En av de riktigt unga skötarna, en ung kvinna, som nyligen börjat på den rättspsykiatriska utredningsenheten tyckte att hon nu hamnat inom psykiatrins mest kvalificerade arbetsområde och kände stolthet över det.

Goda eller dåliga lärandemiljöer?

När jag försöker se på mina avdelningar utifrån organisationernas sätt att fungera som goda eller dåliga lärandemiljöer för personalen (se Ellström i avsnittet *Livslångt lärande i yrkeslivet*) kan jag konstatera att de organisationer där jag haft mina utbildningar varit såväl goda som mindre goda lärandemiljöer. Den avdelning som hade de minsta förutsättningarna för att vara en god lärandemiljö var Vildgäsen. Det var en avdelning som ständigt organiserades om av olika administrativa skäl. Avdelningspersonalen upplevde omorganisationerna som bestämda av "dem där borta på X-sjukhuset". De som bestämde målen för verksamheten fanns långt borta, det var inte personer som man hade kontakt med annat än när någon av företrädarna för organisationen kom och *informerade*. Informationen kom i allmänhet först genom rykten. Ryktena satte människors fantasi i gungning och det spred sig en likgiltighet mot dem som bestämmer. Man visste redan att när själva informationen kommer

från ledningen är besluten fattade. Under de tre år som jag sammanlagt hade kontakt med avdelningen skedde två större uppbrott som personalen inte kunde se någon mening i. Det kom också att betyda att en stor del av personalens tid och energi gick åt till att oroa sig för patienterna och deras öden efter flyttningarna, liksom man också oroade sig för sin egen arbetsituation. Efter den andra omorganisationen slutade en stor del av personalen och sökte sig utanför organisationen.

Att omorganisationer och flyttningar överhuvudtaget upplevdes som ett problem i dagens psykiatri märkte jag på flera håll. En sjuksköterska på en annan avdelning suckar djupt då jag börjar ställa frågor om utvecklingsarbete på enheten. Hon ser de ständiga omorganisationerna som ett hinder för utvecklingsarbete:

Åhhh, omorganisationerna är så många och jag är så trött på dem ... ungefär vartannat år känns det som ... den första stora omorganisation jag var med om var den stora utflyttningen från mentalsjukhusen ... det var då patienter som skulle flytta hem till sina hemkommuner både i regionen och resten av landet ... efter det kom sektoriseringen i mitten på 80-talet ... det var de stora omorganisationerna och däremellan var det klinikomorganisationer där man döpte om A och B till 1 och 2 och sådant och dessa organisationer berörde inte mig särskilt ... jag jobbade på och tog en dag i taget ... men någon gång på vägen så kom den där känslan för varje gång det organiserades om "nej, usch, inte nu igen ... och nu ska inte vi höra ihop längre, nu blir det några nya igen osv". En del av dessa omorganisationer har med tiden blivit rätt så bra fast det varit rätt så traumatiskt att buntas ihop med nya människor ... och när vår nuvarande enhet slogs ihop med en annan så var det ingen som ville och det kändes bara hemskt och det hade också kunnat göras på ett bättre sätt, men med tiden har det blivit bra ... och på senare år har ju alla omorganisationer skett för besparingarnas skull och inte för verksamheternas eller patienternas eller de anhörigas ... det är bara pengarna som styr ... men den allra senaste omorganisationen där vi skippade sektoriseringen och som jag själv var så emot har ändå för vår del blivit rätt hygglig, vi har bra chefer och det betyder nu mer än någonsin ... och när den här omorganisationen började ville beställarnämnden inte prata med oss som var personal ... och vi är ändå en oerhört kompetent personalgrupp, med folk som har jobbat i evinnerliga tider och då känns det konstigt att man inte vill lyssna på oss som ska arbeta i den nya organisationen ... självklart ska man lyssna till brukarorganisationer och anhörigorganisationer, men inte bara väl ...

De flesta avdelningarna som jag hade kontakt med var med om någon form av omorganisation eller flyttning under den tid – drygt ett år – som jag hade kontakt med dem. Rehab och 99:an flyttade till nya lokaler. Rallaren omorganiserades. 11:an och 12:an ingick i ett område som höll på att utreda rättspsykiatrin. Man hade tankar på att skapa enheter med större specialisering och då speciellt med tanke på de speciella behov som patienterna med autism kunde ha och som oftast var svärförenliga med andra patienters behov. De

förändringar som skedde på den enheten upplevdes av personalen som meningsfulla eftersom de utgick från en behandlingsidé och inte bara var en uppifrån bestämd administrativ åtgärd. Det var också denna rättspsykiatriska avdelning som hade den nöjdaste personalen vad gäller möjligheterna till utbildning.

När jag ställer frågor till personalen om vilka möjligheter de har att vidareutbilda sig, kan jag också konstatera sanningshalten i Ellströms sammanställning. Personal som tycker att de själva har inflytande över sin arbetssituation och som i stort sett får den fortbildning de anser sig behöva är mycket mer engagerad i den handledning jag har. De kommer regelbundet, en del till och med på sina lediga dagar och de tar den på ett mycket större allvar än andra avdelningar. På dessa kliniker finns också en relativt större direktkontakt mellan avdelningspersonalens vardagsarbete och klinikledningens målsättningar. De känner inte att målsättningarna formuleras någonstans *där borta* och att de står i motsats till det arbete man utför *här hos oss*.

På en storstadsklinik svarar personalen på mina frågor om utbildning kring autism och andra neuropsykiatriska tillstånd att det visserligen finns kurser uppräknade i en kurskatalog som kommer ibland, men att mycket av det som finns i utbudet inte passar dem. Först under de senaste två-tre åren tycker de att det överhuvudtaget har börjat komma sådana kurser som har med deras vardagsarbete att göra. De säger sig sakna fördjupad utbildning kring de neuropsykiatriska syndromen, om nyare forskning och nyare behandlingsmetoder. En sjuksköterska nämner att all utbildningstid under senare år för hennes del gått åt till att lära sig dokumentera. Denna sjuksköterska är också mycket pessimistisk då det gäller utvecklingen av nya metoder inom psykiatrin. Hon har arbetat både som mentalskötare och sjuksköterska under flera årtionden och tycker att all utveckling nu handlar om att tjäna in pengar och inte har med själva verksamhetens innehåll att göra. När jag frågar henne om det faktiskt är möjligt att arbeta ett helt yrkesliv på en avdelning utan att vidareutbilda sig, svarar hon obetingat "ja".

På en annan klinik ser situationen helt annorlunda ut. Denna rättspsykiatriska klinik ligger i en mindre stad och där är personalen mycket nöjd vad gäller fortbildning. En av mentalsköterna berättar om hur det ser ut på fortbildningssidan hos dem:

Jag själv går en psykiatrikurs just nu och där finns de här diagnoserna med. Det är en kurs som går en dag i veckan mellan september och juni och det är olika föreläsningar kring de olika diagnoserna. Det är kliniken som ordnat det och det är de som anmält sig som får gå. Annars har vi det bra med olika föreläsningar också. Vill man bara fortbilda sig så går det. Här är det verkligen inte stillastående och sedan kommer det ju att bli en hel del förändringar i framtiden också. Vi ska dela upp patienterna så att det blir lite mer specialiserade

enheter: en psykosavdelning, en för missbrukare och en specialiserad på autism. Och sedan kommer vi att få fortbildning inom alla de här områdena.

Vad gäller utveckling av psykiatriska verksamheter är det, åtminstone i mitt material, alldeles uppenbart att utveckling betyder omorganisation och att dessa omorganisationer av personalen mestadels upplevs som bortom deras inflytande och helt styrda av administrativa och ekonomiska skäl. Personal som har några årtionden bakom sig inom sjukvården kan berätta om "den gamla goda tiden" då verksamheterna styrdes utifrån en behandlingsidé. Visserligen kan de också berätta om behandlingsidéer som idag verkar helt befängda, men det var ändå idéer om god behandling som styrde verksamheterna. Utbildningen är det inte heller mycket med, man stretar på och arbetar med sina patienter, slår dövörat till mot verksamhetsledningarna och politiker och sköter sitt.

Bara i en av de regioner där jag hade utbildning styrs verksamheten av utvecklingsplaner som grundar sig på nya behandlingsidéer. Dessa handlade om att skapa bättre vårdmiljöer utifrån en specialisering mot olika vårdbehov. Psykologen på de två avdelningar som ingick i den utbildning jag hade var mycket aktivt drivande i denna förändring.

Ett par överläkare som jag intervjuade hade också idéer om att det skulle gå att göra om vårdavdelningarna till bättre lärandemiljöer och att en del av en sådan förändring skulle ske genom att man tog in pedagogiskt utbildad personal inom psykiatrin. En av dessa enheter, som är densamma som kommer att ha specialiserade avdelningar, har redan satt planerna i verket genom att anställa en pedagog på deltid, som samtidigt är vårdlärare på en närbelägen högskola.

Reflexioner över öppenvården

Då jag före dessa handledningar haft mina psykiatrikontakter huvudsakligen med slutenvårdsavdelningar och företrädesvis med sådana avdelningar som har särskilt vårdkrävande patienter, var mina föreställningar om öppenvården att det där skulle röra sig om mycket lättare fall. I viss mån var detta också sant, men i förvånansvärt många fall tyckte jag att arbetet inom öppenvården inte var lättare och att det komplicerades av att vården var frivillig också då människor utsatte sig själva och andra för uppenbara faror. Gränsdragningarna mot tvångsvård kunde kännas härfinna och personalen manövrerade mellan att stödja, undervisa och övertala människor som hade uppenbara svårigheter att bedöma riskerna av att leva som de gjorde. Ändå var de patienter som vi diskuterade i handledningarna vare sig drog- eller alkohol-

missbrukare. De var inte heller vad man skulle kunna kalla för *psykiskt sjuka*. Så gott som alla vi diskuterade hade antingen konstaterad eller misstänkt autismspektrumstörning och var normalbegåvade. Genom sina diagnoser hade de rätt till LSS-insatser. Eftersom LSS-insatser ska begäras av dem som omfattas av lagen kräver det att personerna har insikt i sina egna behov av stöd och att de förstår vad dessa stödinsatser innebär. Många av dessa patienter har brister i förmågan att reflektera över sig själva och sina liv. De har svårt att förstå vardagliga situationer och vardaglig kommunikation och kan därför inte förväntas söka några stödinsatser på egen hand eller så kan de ha helt felaktiga föreställningar om vad sådan hjälp innebär. Speciellt svårt blir det när barn far illa, trots att föräldrarna gör sitt bästa men saknar omdöme. Dessa förhållanden är ett problem inte enbart för de enheter jag haft kontakt med, utan gäller många fler, bl.a. därför att avsikterna i olika lagstiftningar krockar med varandra och olika kunskap konkurrerar i de olika instanserna. Dessa förhållanden beskrivs och analyseras i en doktorsavhandling från Rätts-sociologiska institutionen i Lund (Pffannenstill, 2002).

Vidare forskning och utveckling

Den forskning jag bedrivit och presenterat både i denna avhandling och i mitt tidigare licentiatarbete utgår från kunskaper från områdena pedagogik, psykologi, rehabiliteringsteknik och designvetenskaper. Med ett tvärvetenskapligt synsätt har jag stigit in i en psykiatrisk värld och betraktat den både inifrån och med en utanförståendes ögon. Det som är slående då man betraktar den psykiatriska vården och dess behandlingar, är hur lite som är utvärderat av den vård som ges. Det begrepp som oftast används om vården man ger är "miljöterapi". Denna terapi är dock inte på något sätt medvetet definierad utan kan stå för nästan vilken behandling som helst där man anser att miljöfaktorer påverkar patienterna.

Då det gäller vidare forskning ser jag i första hand att forskningsbehoven ligger i att definiera vari vården och behandlingen faktiskt består. Det krävs att psykiatripersonalen blir medveten om vad de gör när de vårdar och behandlar. Vidare krävs det också en utvärdering av de metoder som används så att det bättre går att klarlägga vilka patienter som har nytta av vilken behandling.

Också en kartläggning av de psykiatriska miljöerna kan jag se som ett forskningsprojekt mellan psykiatrin och till exempel en designinstitution.

Det sammanlagda intryck jag har av den psykiatri jag mött är att psykiatrins patienter inom slutenvården idag är i en liknande

belägenhet som de utvecklingsstörda var då jag på 1970-talet arbetade på ett stort vårdhem. Man har nu också lämnat botbarhetskriterierna för stora patientgrupper som i stället benämns som *funktionshindrade*. Detta funktionshinderperspektiv kräver andra kunskaper och synsätt än det tidigare botbarhetsperspektivet. Funktionshinder kräver miljöer som är anpassade, det krävs kognitiv assistans för personer med exekutiva svårigheter, koncentrationssvårigheter och minnesproblem. Det finns behov av såväl kartläggning av sådana problem, forskning kring dem och utformning av annorlunda designade livsmiljöer för de patienter som är tvungna att leva stora delar av sina liv inom dessa slutna enheter.

Bland de rättspsykiatriska patienter som jag träffat på enheterna finns unga människor som är dömda för grova våldsbrott. Deras funktionshinder gör att de under avsevärd tid framåt måste betraktas som farliga och inte kan tillåtas leva i samhället. Både dessa patienter, liksom andra som samhället för närvarande inte kan ta emot i normalare miljöer, anser jag måste ha mycket riktade behandlingar. Min uppfattning är att det krävs kombinationer av såväl pedagogiska som psykologiska metoder och att sådana metoder som tidigare varit bannlysta inom psykiatrin – exempelvis beteendemodifikation – i vissa fall är såväl berättigade som nödvändiga. Dessa patienter behöver slutna miljöer som är såväl anpassade utifrån funktionshindren som hemlika med tanke på att det ofta krävs långvarig behandling.

I Psykansvarighetskommitténs betänkande (SOU 2002:3) finns också liknande tankar uttryckta kring personer som har neuropsykiatriska funktionshinder och hör till LSS-lagens ansvarsområde. Man konstaterar att denna grupp bland de rättspsykiatriska patienterna blir allt större ju mer kunskaperna om dem ökar och att vissa brottsrubriceringar är betydligt vanligare bland dem än i andra grupper. Kommittén har också ett förslag avseende vård av *vissa funktionshindrade lagöverträdare* som innebär att vården kan bedrivas enligt den modell för gruppboende som finns enligt LSS. Man betonar att det på sådana enheter måste finnas personal med specialkunskaper för habilitering och rehabilitering. Genomförandet av detta förslag tror jag väsentligen skulle förbättra situationen för personer som Jerker och många andra.

Som pedagog, som arbetat med såväl barn som vuxna inom skolsystemet, ser jag fortfarande en stor brist i det svenska utbildningssystemet som utesluter gruppen *psykiskt funktionshindrade* från vuxenutbildning. De utvecklingsstörda fick sin speciella skolform, Särvux, för ett årtionde sedan. Det står visserligen i programförklaringen för denna skolform att den även är till för vuxna med autism, men i praktiken är så inte fallet då

den inte lämpar sig för de personer som har autismdiagnos och som är normalbegåvade. Många av dessa vuxna kan vara normal- eller överbegåvade i vissa avseenden men ha behov av annan kunskap på en mycket lägre nivå. Till detta behövs en skolform som inte grundar sig på särskolans läroplan.

Referenser

- Adamson, L, McArthur et al., 2001, *Autism and joint attention: Young children's responses to maternal bids*, Applied Developmental Psychology 22 (2001) 439–453
- Benedetti, G, 1992, *Den själssjuka som medmänniska*, Dualis förlag, Ludvika
- Björklund, M, 1998, *Gränsöverskridande rehabilitering. En studie av 111 verksamheter för personer med psykisk störning* Socialstyrelsen, Psykiatriuppföljningen 1998:3
- Bruner, J, Bornstein, M, 1989, *Interaction in Human Development*, Lawrence Erlbaum, Hillsdale, New Jersey
- Brusén, P (projektchef), 1998, *Medicinskt färdigbehandlade personer med utagerande beteende*, Socialstyrelsen, Psykiatriuppföljningen 1998:6
- Bråten (red.), 1998, *Vygotskij och pedagogiken*, Studentlitteratur, Lund
- Carlén-Nilsson, C, Holmér, U (red.), 1998, *Röster från Vipeholm*, Stiftelsen medicinhistoriska museerna i Lund och Helsingborg, Lund
- Cotterill, R, 1994, *Autism, Intelligence and Consciousness*, Munksgaard, Köpenhamn
- Dickerson Mayes, S, Calhoun, S, Crites, D, 2001, *Does DSM-IV Asperger's Disorder exist?* Journal of Abnormal Child Psychology, Vol. 29, No 3, 2001, pp. 263–271
- DSM-IV, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 1995, American Psychiatric Association
- Eliasson, R, 1979, *Den nya psykiatrin i korseld. En rapport från Skå om Nacka-projektet, psykiatri och ideologi*, Prisma, Stockholm
- Ellström, P-E, 1999 (1:a uppl. 1992), *Kompetens, utbildning och lärande i arbetslivet. Problem, begrepp och teoretiska perspektiv*, Norstedts Juridik, Stockholm
- Ellström, P-E, 1996, *Rutin och reflektion. Förutsättningar och hinder för lärande i dagligt arbete* ur Ellström, Gustavsson, Larsson (red.) Livslångt lärande, Lund, Studentlitteratur
- Elmgren, K, 1999, *Bedömningar av rättspsykiatriska utlåtanden i Socialstyrelsens Rättsliga råd 1997*, Rättsmedicinalverket, Information 2:1999
- Eriksson, B-E, 1989, *Vägen till centralhospitalet – Två studier om den anstaltsbundna sinnessjukvårdens förhistoria i Sverige*, Daidalos, Göteborg
- Eriksson, B, 1997, *Praktiker, värden, vägval*, Carlssons bokförlag, Stockholm
- Flyvbjerg, B, 1991, *Rationalitet og makt*, Akademisk forlag, Köpenhamn
- Foucault, M, 1965, *Madness and civilization: A History of Insanity in the Age of Reason*, Pantheon Books, New York
- Frith, U, Autism. 1994, *Gåtans förklaring* Liber utbildning, Stockholm

- Frith, U (ed.) 1995, *Autism and Asperger Syndrome*, Cambridge University Press
- Gerland, G, (red.), 1998, *På förekommen anledning. Om människosyn, "biologism" och autism*. Cura, Stockholm
- Gillberg, C, *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*, Natur och Kultur, Stockholm
- Grunewald, K, Olsson, T (foto) 1997, *Utan talan. Historia i bild från omsorgerna om utvecklingsstörda*, Liber, Stockholm
- Grunewald, K (red.) 1976, *Omsorg om utvecklingsstörda. Nya rön och praktiska metoder*, Natur och Kultur, Stockholm
- Gästrin, J, 1967, *Teoretisk barnpsykologi*, Almqvist & Wiksell, Stockholm
- Hansson, J-H, 1990, *Psykiatri och avinstitutionalisering – beskrivning av utvecklingstrender och diskussion av ett samhälleligt perspektiv*, FOU-rapport 1990:3, Jönköpings läns landsting
- Happé, F, 1994, *Autism – An Introduction to Psychological Theory*, UCL Press, UK
- Hobson, P, 1995, *Autism and the Development of Mind*, Lawrence Erlbaum Ass. Hove, UK
- Höglund, B, 1996, *Att vårda och vakta. Retorik och praktik i en rättspsykiatrisk kontext*, Licentiatarbete, Sociologiska institutionen, Lunds universitet
- Höglund, B, 2001, *Ute & inne. Kritisk dialog mellan personalkollektiv inom psykiatrin*, Avhandling, Sociologiska institutionen, Lunds universitet
- Jonsson, G, Kälvesten, A, 1969, *222 Stockholmspojkar. En socialpsykiatrisk undersökning av pojkar i skolåldern*, Almqvist & Wiksell, Stockholm
- Jonsson, G, 1978 *Det sociala arvet*, Tidens förlag, Stockholm
- Jönsson, B, Danielsson, H, 2001, *Bilder som språk, International Conference on Language and Visualisation Stockholm*, www.certec.lth.se/dok/bildersom/
- Kristiansen, S, 2000, *Att förklara autism*, Natur och Kultur, Stockholm
- Kuhn, T, 1992, *De vetenskapliga revolutionernas struktur*, Thales, Stockholm
- Kvale, S, 1997, *Den kvalitativa forskningsintervjun*, Studentlitteratur, Lund
- Lindberg Sand, Å, 1996, *Spindeln i klistret. Den kliniska praktikens betydelse för utveckling av yrkeskompetens som sjuksköterska*, Avhandling, Pedagogiska institutionen, Lunds universitet
- Lindström, E, 1997, *Diagnostiska metoder och undersökningsmetoder inom psykiatrin*, Socialstyrelsen, Psykiatriuppföljningen 1997:7
- Luria, A. R, 1976, *Cognitive Development, Its Cultural and Social Foundations*, Harvard University Press, Cambridge Massachusetts
- Maestro, Stern et al., 2001, *Psychopathology 2001; 34:147–152*, <http://www.karger.com/psp>
- Mangs, K, Martell, B, 1976, *0–20 år enligt psykoanalytisk teori*, Studentlitteratur, Lund
- Malt, U, 1986, *Philosophy of science and DSM-III. Philosophical, idea-historical and sociological perspectives on diagnoses*, Acta Psychiatrica, Scand. Suppl. 1986:328:10–17

- Malt, U, 1986, *Five years of experience with the DSM-III system in clinical work and research: some concluding remarks*, Acta Psychiatrica Scan. Suppl, 1986:328: 76–84
- Mandre, E, 1999, *Från observation till specialpedagogisk design. Pedagogikens möte med psykiatrin*, Licentiatarbete, Certec, LTH, Lund
- Marton, F, Booth, S, 1997, *Learning and Awareness*, Lawrence Erlbaum Ass, New Jersey
- Merriam, S, 1988, *Fallstudien som forskningsmetod*, Studentlitteratur, Lund
- Morgan, H, 1996, *Adults with Autism. A guide to theory and practice*, Cambridge University Press
- Olson, D (ed.), 1980, *The Social Foundations of Language and Thought. Essays in Honour of Jerome S. Bruner*, W.W. Norton & Company, N.Y and London
- Palmgren, L, 1995, *Att vårda våldsamma patienter. Historien om ett terapeutiskt experiment*, Natur & Kultur, Stockholm
- Pfannenstill, A, 2002, *Rättsanvändning inom en kunskapskonkurrerande miljö – fallstudier inom autismområdet*, Avhandling vid Rättssociologiska institutionen, Lunds universitet
- Polanyi, M, 1966, *The Tacit Dimension*, omtryck Peter Smith, Gloucester, Mass. 1983
- Ratey, J, Johnson, C, 1998, *Skuggsyndrom*, Cura, Stockholm
- Rolf, B, 1995, *Profession, tradition och tyst kunskap*, Nya Doxa, Nora
- Rönnqvist, D, Ellström, P-E, 1992, *Lärandehierarkin. En studie av anställdas möjligheter till kompetensutveckling inom sjukvården*, LiU, IPP
- Rönnqvist, D, Thunborg, C, Ellström, P-E, 1999, *Arbete, kompetenskrav och lärande inom sjukvården*, LiU, IPP
- Scheeringa, M, 2001, *The Differential Diagnosis of Impaired Reciprocal Social Interaction in Children: A Review of Disorders*, Child Psychiatry and Human Development, Vol. 32 (1)
- Schopler, E, Mesibov, G, 1992, *High-functioning Individuals with Autism*, Plenum Press, New York
- Shorter, E, 1997, *A History of Psychiatry. From the Era of Asylums to Prozac*. John Wiley and sons, Inc. New York
- Sjöström, B, 1992, *Kliniken tar över dårskapen. Om den moderna svenska psykiatrins framväxt*, Daidalos, Göteborg
- Stern, D, 1985, *The Interpersonal World of the Infant, A View from Psychoanalysis and Developmental Psychology*, Basic Books, Harper Collins Publishers, USA
- Stern, Maestro et al., 2001, *Psychopatholgy*, 2001;34:147–152, www.karger.com/journals/psp
- Sundin, B, 1970, *Individ, institution, ideologi – anstaltens socialpsykologi*, Aldus/Bonniers, Stockholm
- Svensk, A, 2001, *Design av kognitiv assistans*, Licentiatarbete, Certec, LTH, Lund www.certec.lth.se/dok/designavkognitiv
- Säljö, R, 2000, *Lärande i praktiken. Ett sociokulturellt perspektiv*, Prisma, Stockholm

- Wulff, R, Pedersen, S A, Rosenberg, R, 1992, *Medicinens filosofi*,
Daidalos/Vinga Press, Göteborg
- Trevarthen, C et al., 1996, *Children with Autism. Diagnosis and Interventions
to Meet Their Needs*, Jessica Kingsley Publishers, London
- Tryphon, A, Vonèche, J, 1996, *Piaget – Vygotsky, The Social Genesis of
Thought*, Psychology Press, Hove East Sussex (UK)
- Qvarsell, R, 1991, *Vårdens idéhistoria*, Carlssons, Stockholm
- Åberg, J-O, 1997, *Det rationella och det legitima. En studie av utvärderingars
teori och praktik*, Sociologiska Institutionen, Monografiserie nr 64,
Göteborgs universitet

Litteratur

- Almegård, A, Andersson, M, Enzell, K, 1989, *Vad är handledning i psykiatriskt arbete?*, Sfh:s monografiserie 3
- Argyris, C, Schön, D 1996, *Organizational Learning II. Theory, Method and Practice*, Addison-Wesley Publishing Company, Reading, Mass.
- Bengtsson-Tops, A, 2001, *Severely mentally ill individuals living in the community*, Dept. of Clinical Neuroscience, Division of Psychiatry, Lund University
- Brockstedt, H, 2000, *Slagsta skola och seminarium och dess föregångare*, Pedagogiska institutionen, Stockholm
- Framme, G, 1997, *Lättskötta och följsamma. Tidsbilder av ett sjukhem och dess patienter*, Boréa, Umeå
- Gillberg, C, 1997, *Barn, ungdomar och vuxna med Asperger syndrom. Normala, geniala, nördar?* Cura, Stockholm
- Graninger, G och Lovén, J, 1994, *40 år med utvecklingsstörda. Samtal med Karl Grunewald*, Fontes, Moheda
- Kylén, G, *Institutionsboendets psykologiska effekter på utvecklingsstörda*, Stiftelsen ALA, Stockholm
- Levander, S, 1997, *Våld/Aggression. Behandling av allvarligt psykiskt störda grova våldsbrottslingar*, Socialstyrelsen, Psykiatriuppföljningen 1997:11
- Muchamedrachimov, R, 1999, *Mat' i mladenjets. Psichologicheskije vzaimodeistvije*, Izdatel'stvo. S-Peterburgskoje Universiteta, S:t Petersburg
- Psykiatriuppföljningen, De medicinskt färdigbehandlade inom psykiatrisk slutenvård*, Socialstyrelsen, 1997:1
- Psykiatriuppföljningen, Reflektioner om god psykiatrisk vård*, Socialstyrelsen, 1997:5
- Psykiatriuppföljningen, Diagnostiska metoder och undersökningsmetoder inom psykiatrin*, Socialstyrelsen, 1997:7
- Psykiatriuppföljningen, Temperaturlagning på psykiatrin. Hur mår den?* Socialstyrelsen, 1997:12
- Psykiatriuppföljningen, Medicinskt färdigbehandlade personer med utagerande beteende*, Socialstyrelsen, 1998:6
- Psykiatriuppföljningen, Innehåll och kvalitet i den rättspsykiatriska vården*, Socialstyrelsen, 1997:13
- Psykiatriuppföljningen, Vårdmiljöns betydelse för innehåll och kvalitet i den psykiatriska vården*, Socialstyrelsen, 1997:10
- Psykiatriuppföljningen, Vad är psykisk sjukdom, störning, ohälsa och psykiskt frisk?* Socialstyrelsen, 1997:20
- Psykiatriuppföljningen, Svensk psykiatrisk forskning* Socialstyrelsen, 1997:22

- Pålhagen, L, 1996, *Handledning i psykiatriskt arbete – en studie av förut-sättningar i teori och praktik*, Utbildningsenheten, Västra Stockholms sjukvårdsområde
- Ratner, C, 1991, *Vygotsky's Sociohistorical Psychology and its Contemporary Applications*, Plenum Press, New York
- Ronsten, J, 1996, *Pillerpsykiatrin. Om psykiatrins dämpande medel*, Carlsson Bokförlag, Stockholm
- Sjöström, S, 1997, *Party or Patient. Discursive Practices Relating to Coercion in Psychiatric and Legal Settings*, Boréa, Umeå
- Sjöström, S (red.), 1998, *Nya kulturer i psykiatrin*, Studentlitteratur, Lund
- Steinholtz Ekecrantz, L, Schön, U-K, 1998, *Medicinskt färdigbehandlade personer med utagerande beteende*, Socialstyrelsen, Psykiatriuppföljningen 1998:6
- Stevens, A, Price, J, 2000 (second edition), *Evolutionary Psychiatry. A New Beginning* Routledge, London/Philadelphia
- Qvarsell, R, 1999, *Sjuk eller frisk i själen*, Nationella Folkhälsokommittén, Stockholm

Bilaga 1. Intervjuplan

Vad är psykiatrisk vård för dig? Vad gör du rent konkret för att vårda och behandla patienter inom psykiatrin?

Hur har synen på vård och behandling förändrats under ditt yrkesliv?

Hur lär man sig att handskas med de nya problem som uppstår då nya ideologier och nya behandlingsmetoder introduceras?

Hur ser du på förhållandet mellan diagnostisering och behandling?

Räcker det med en psykiatrisk diagnos för att man ska veta vilken behandling patienten behöver?

Vilka behandlingsmetoder har ni att välja mellan?

När och hur har du fått kunskap om de neuropsykiatriska syndromen?

Har du fått någon vidareutbildning kring dessa patientgrupper från klinikledningens sida?

Hur ser vidareutbildningen ut på din klinik? Får du den vidareutbildning som du tycker att du behöver för ditt arbete?

Har du under handledningens gång förändrat något i din syn på den patient som vi diskuterat?

Vad har förändrats i ditt synsätt på patienten?

Har det förändrade synsättet fått några konsekvenser för patienten vad gäller ny behandling, ny utredning eller något annat?

Finns det något i avdelningens arbetssätt som försvårar genomförandet av ett pedagogiskt arbetssätt?

Finns det något inom organisationen som försvårar det arbetssätt vi diskuterat i handledningarna?

Bilaga 2. Enkätfrågor

1. Vilken yrkesgrupp tillhör du?
Sjuksköterska Mentalskötare Psykolog
Arbetsterapeut Sjukgymnast
2. Jag utbildades år _____
3. Jag har inte formell utbildning
4. Jag har sammanlagt arbetat _____ år i yrket.
På denna avdelning har jag arbetat _____ år
5. Läste du under utbildningen om något av följande tillstånd?
Om infantil autism
Om Asperger syndrom
Om ADHD
Om DAMP
Om Tourettes syndrom
6. Minns du någon litteratur som ni läste i ämnet?
Ja, det var _____
Nej, minns inte, men det var:
flera böcker
en bok
några artiklar
såg film
fick information på annat sätt
7. Har du själv, innan jag började handledningen på din avdelning, läst om eller på annat sätt intresserat dig för autism, Asperger syndrom, Tourettes syndrom, ADHD eller DAMP.
Stryk under de syndrom som du redan visste något om.
Nej, jag visste praktiskt taget inget om dessa syndrom tidigare.

8. *Stryk under vilket av följande påståenden som gäller för dig!*
 Handledningen har gjort mig mer uppmärksam på att de s.k. barnneuropsykiatriska syndromen finns inom vuxenpsykiatrin.
 Jag har själv blivit mer intresserad av
- | | |
|-------------------|------------------|
| Autism | Asperger syndrom |
| Tourettes syndrom | ADHD |
| DAMP | Samtliga syndrom |
9. Jag har efter handledningen läst mer om dessa tillstånd i:
 fackbok/fackböcker
 biografier
 fackartiklar
 tidningsartiklar
 sett film/filmer på TV
10. Den patient/de patienter som diskuterades i handledningen har nu:
- a. redan blivit utredd och fått ny diagnos
 den gamla diagnosen var _____
 den nya diagnosen är _____
- b. kommer inom en snar framtid att bli utredd för ny diagnos
11. Jag kommer i framtiden att ha mycket lättare att känna igen en person med:
- Autism
 Asperger syndrom
 Tourettes syndrom
 ADHD
 DAMP
12. Jag förstår hur jag ska observera en person som jag misstänker har något av dessa neuropsykiatriska syndrom
13. Jag har förstått att behandlingen måste vara annorlunda för en person med neuropsykiatriska syndrom.
 Den viktigaste skillnaden mellan behandlingen av patienter med s. k. barnneuropsykiatriska syndrom och andra patientkategorier har jag förstått är _____

Ett urval av Certecs rapporter

Björn Breidegard

En datorexekverbar modell för lärande

Licentiatavhandling, 2000

www.certec.lth.se/dok/datorexekverbarmodell/

Jörgen Gustafsson

Excentrisk korrektion vid centrala scotom

Licentiatavhandling, 2001

www.certec.lth.se/dok/excentrisk/

Göran Plato och Bodil Jönsson

Konst och Vetenskap - om ett annorlunda möte

Rapport, 2001

www.certec.lth.se/dok/konstoch/

Arne Svensk

Design av kognitiv assistans

Licentiatavhandling, 2001

www.certec.lth.se/dok/designavkognitiv/

DENNA AVHANDLING HAR sitt innehållsliga fokus på människor med autism inom vuxenpsykiatri. Forskningsmässigt vilar den på pedagogik, rehabiliteringsteknologi och design. Resultaten springer ur ett görande som analyseras både bakgrundsmässigt och effektmässigt.

Görandets kärna är i detta fall Eve Mandres handledningar av psykiatripersonal med utgångspunkt från patienter med autism i den berörda personalens vardag. Undan för undan växer det genom enkäter och intervjuer fram bilder av de paradig och föreställningar som den praktiska psykiatri vilar på, samt vilka konsekvenser dessa paradig och föreställningar har för vuxna människor med autism. Arbetet innehåller också analyser av varifrån de nuvarande paradigmen och föreställningarna kommer.

Vad går då att uppnå genom ändrade insikter hos personalen? Vilka är de viktigaste synvänderna? En av dem handlar om effekterna på vuxenlivet av en utebliven social inlärning i tidiga barnår. Genom mängder med exempel synliggörs konsekvenserna av ett sådant uteblivande. Att man inte haft något socialt lärande som barn kan hos den vuxna människan utgöra grunden för många av oförmågorna att hantera det egna livet och omvärlden. Därför är det också där som psykiatri måste sätta in både förståelsen och åtgärderna. Det handlar då mer om lärande och mindre om vård – ”From medication to education” (avhandlingens engelska titel).

Resultatet av arbetet kan mätas på många sätt. Det långsiktigt viktigaste på en mer allmän nivå är dokumentationen och analysen av möjliga nya tanke-mönster inom psykiatri. Där får nu både vardagsverkligheten i psykiatri och fortsatt forskning, bl.a. på Certec, ta vid. På kort sikt är det synnerligen konkreta effekter för so mliga i den berörda personalen och deras patienter. Några av patienterna har som följd av ett förändrat synsätt kunnat lämna den slutna psykiatriska vården efter många år.



Avdelningen för
rehabiliteringsteknik,
Institutionen för
designvetenskaper,
Lunds tekniska högskola



Certec, LTH
Box 118
221 00 Lund



Sölvegatan 14 A,
223 62 Lund



046 222 46 95



046 222 44 31



certec@certec.lth.se



www.certec.lth.se

Certec är en forsknings- och utbildningsenhet inom Institutionen för designvetenskaper vid Lunds tekniska högskola. Främst via internet gör vi en stark satsning på ”Certecmärkt” information.

Vi är ca 20 anställda och har en årsomsättning på omkring 10 miljoner kronor. Basanslag kommer huvudsakligen från Region Skåne och LTH. Projekt-medel får vi t ex från KK-stiftelsen och ett flertal andra bidragsgivare. En speciell Certecfond är under uppbyggnad.

DOKTORSAVHANDLING FRÅN CERTEC, LTH NUMMER 1:2002

URN:ISBN 91-628-5219-1

MAJ 2002

Eve Mandre

Vårdmiljö eller lärandemiljö?

Om personer med autism inom vuxenpsykiatri