

Ett tredje center för autism	3
EarlyBird - stärker föräldern	4-5
Tilde vet vad hon vill	6-8
Det här är autism	9-10
Asperger Center - ett stöd i vardagen	11-13
Vanlig utanpå - men ovanlig inuti	14-15
Verktysglådor och annat föräldrastöd	16-17
Vi ska bli bäst på svåra beteenden	18-19
Autismforum - kunskapscenter för autism	20-21
Full fart i Flottsbrobacken	22-23

#### NUMMER 1 2004

Habilitering Nu är en verksamhetstidning som ges ut av Handikapp & Habilitering, Stockholms läns landsting. Habiliteringsverksamheten erbjuder råd, stöd och behandling till barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar. Verksamheten erbjuder också stöd till anhöriga och personal i barnets, ungdomens eller den vuxnes närmiljö. Habilitering Nu sprids till samarbetspartners inom landstinget, kommunerna i länet, handikapporganisationer m fl.

#### ANSVARIG UTGIVARE

Carina Hjelm, Tel 08-690 50 90  
e-post carina.hjelm@hab.sll.se

#### REDAKTION

Agneta Holmberg, Tel 08-690 50 57  
e-post agneta.holmberg@hab.sll.se  
Eva Norberg, Tel 08-690 50 71  
e-post eva.norberg@hab.sll.se

#### REDAKTIONSKOMMITTÉ

Marianne Frenning  
Barbara Hallsén  
Carina Hjelm  
Agneta Holmberg  
Inga-Lill Kristiansson  
Eva Norberg  
Agneta Svensson  
Hans Wermeling

#### OMSLAGSFOTO

Anki Almqvist

#### ADRESS

Handikapp & Habilitering  
Box 17519  
118 91 Stockholm  
Tel 08-690 60 00  
Fax 08-720 44 55

#### REPRO & TRYCK

Federativ Tryckeri ab  
Stockholm 2004



## Nya pengar och nya arbetsmetoder

Den 17 februari beslutade Hälso- och sjukvårdsutskottet inom landstinget att avsätta 12 miljoner kronor extra per år för utökad stöd till barn och ungdomar med autism.

Vi inom habiliteringen är verkligen glada över att de förtroendevalda har uppmärksammat problematiken, trots att det ekonomiska läget inom landstinget är så ansträngt. Ett tredje center har stått överst på vår önskelista i flera år.

Landstinget har blivit allt bättre på att diagnosticera barn och ungdomar med autism och diagnoserna kan ställas allt längre ned i åldrarna. Men det har i sin tur inneburit att tillströmningen av barn och ungdomar till habiliteringen har blivit allt större, och köerna allt längre.

Situationen har under flera år successivt blivit sämre och missnöjet och frustrationen har självfallet varit stort både hos de som står i kö och hos personalen, som känt att de inte räckt till.

Väntetiderna till de två autismcentren är idag cirka två år och under 2004 förväntas 300 barn stå i kö, vilket innebär ännu längre väntetider.

Nu kvarstår förhandlingar mellan Beställaravdelning Stockholm och Handikapp & Habilitering om hur tillskottet av pengar ska användas och hur det nya centret ska se ut för att vi ska klara av att ge alla barn och ungdomar med autism snabba insatser.

Nöden är uppfinningarnas moder, brukar man säga. När man hamnar i en trängd situation föds ofta nya idéer när det gäller metoder och arbetssätt.



Foto: Anki Almqvist

Och det har också hänt inom habiliteringen. Idag kan vi erbjuda ett brett programutbud inom autismområdet som kan anpassas för varje barn som kommer till habiliteringen. Med de nya pengarna kan vi dessutom beta av köerna.

Nu kan vi nå upp till Handikapp & Habiliterings målsättning att varje barn och ungdom snabbt ska få ett stöd som är anpassat efter hans eller hennes behov.

I detta nummer av Habilitering Nu ägnar vi oss nästan uteslutande åt temat Autism. Men missa inte de härliga vinterbilderna från Flottsbrobacken, längst bak i tidningen!

Trevlig läsning!

Carina Hjelm  
Habiliteringschef

Autism och andra tillstånd inom autismspektrum är livslånga funktionshinder som debuterar tidigt och beror på olika biologiskt grundande störningar i hjärnans funktion. Varje år föds något hundratal barn med autism i Sverige. I det här numret av *Habilitering Nu* presenterar vi några av Handikapp & Habiliterings verksamheter för barn, ungdomar och vuxna med autism och autismliknande tillstånd. Men först en glädjande nyhet.

## Ett tredje center för barn med autism

-Vi är mycket glada över beslutet om ett tredje habiliteringscenter för barn med autism, säger Methe Axén, verksamhetschef på Handikapp & Habilitering. Äntligen kan vi göra något åt de långa köerna.

Text: Monica Klasén Foto: Anki Almqvist

Den större delen av de 12 extra miljoner som anslagits för barn och ungdomar med autism ska användas till ett tredje habiliteringscenter. Resten ska användas för ökade satsningar på intensivträning till förskolebarn.

Det blir också en utökning av tjänsterna på Stödteamet för familjer som har barn eller ungdomar med Aspergers syndrom i åldrarna 10-17 år.

### Växande köer

Köerna till de två befintliga habiliteringscentren för barn och ungdomar med autism har under flera år varit långa och andelen barn som får diagnos ökar.

– Köerna har bara blivit längre med åren och förstärkning med enstaka tjänster har inte räckt till, säger verksamhetschef Methe Axén.

Habiliteringen har erbjudit stödåtgärder under kötiden, bland annat i form av ett introduktionsprogram för föräldrar. Barnen har också erbjudits plats på lokala habiliteringscenter under väntetiden.

Några barn har fått snabba insatser i form av försöksverksamhet, som exempelvis EarlyBird som beskrivs i artikeln på sid 4.

– Trots det ekonomiska läget har

vi försökt hålla igång en metodutveckling och inom ramarna för denna har vi kunnat erbjuda en del nydiagnostiserade barn insatser.

### Fokus på tidiga insatser

Hur det nya centret ska se ut är under utredning, men den övergripande inriktningen är klar.

– Först och främst ska köerna bort, och det gäller både små och större barn som idag står i kö, säger Methe. Vi ska fokusera på tidiga insatser för små barn. Behandling ska sättas in så snart barnet har fått diagnos. Vi kommer att erbjuda ett brett programutbud, som vänder sig till de olika behov som finns och som är anpassade efter olika familjers situation.

Det nya centret ska också erbjuda läkarinsatser och kompetensen ska hämtas från områdena pediatrik och barnpsykiatri.

I Stockholms södra län påbörjas i höst ett projekt för tidigt uppspårande verksamhet. Tanken är att barnavårdscentralerna ska ställa vissa frågor till föräldrar som har barn på 18 månader. Svaren ska ge indikation på om barnet ligger i riskzonen för autism. Testmetoden, som kallas för CHAT, kommer från England, där den



Verksamhetschef Methe Axén.

gett mycket goda resultat. Genom projektet väntas en tillströmning till habiliteringen av små nydiagnostiserade barn.

– Vi tror att projektet kommer att innebära en ökning av cirka 20 små barn, som annars inte skulle ha kommit förrän vid 4-5 års åldern, om man jämför med tidigare siffror. Detta kommer att ställa krav på en ökad beredskap från habiliteringens sida.

### Tidigast 2005

Effekterna av det nya centret och utökningen av insatser kommer att märkas om något år.

– Det är realistiskt att tänka sig att utredningen om centrets inriktning och organisation blir klar till sommaren. Sedan måste vi hitta lokaler och personal, vilket också tar sin tid. Jag hoppas att vi kan starta successivt under hösten 2004 och helt 2005.

# EarlyBird – stärker föräldern

**Text: Monica Klasén McGrath Foto: Anki Almqvist**

EarlyBird föräldraprogram vänder sig till föräldrar till förskolebarn som nyligen fått en diagnos inom autismspektrum. Genom EarlyBird får föräldrarna kunskaper och strategier för att stödja sitt barn, som gör att de själva får kontroll över situationen.



– Det speciella med EarlyBird är att det bygger på gruppträffar, men samtidigt ger utrymme för individanpassning genom hembesöken, säger Agneta Johansson-Bergstam, psykolog på habiliteringscenter Syd.

The EarlyBird Project startades 1997 av National Autistic Society i England. Syftet var att utveckla ett föräldrautbildningsprogram för tidig intervention av barn med autism.

The EarlyBird Programme finns idag i hela Storbritannien och går nu på export bland annat till Sverige. Programmet är utvärderat och de positiva resultaten är vetenskapligt säkerställda. På habiliteringscenter Syd och Nord för barn och ungdomar med autism erbjuder man, sedan något år till-

baka, vissa föräldrar att gå EarlyBird-programmet. Barnen ska vara i åldern 2-5 år och ha en autismspektrumdiagnos. Sammanlagt har 24 föräldrapar hittills genomgått programmet som än så länge ges i projektform.

– Syftet med EarlyBird är att, genom kunskap, tidigt stärka föräldrarna så att de känner att de kan hjälpa sitt barn på ett bra sätt, berättar Frederika Herland, kurator på habiliteringscenter Nord. Man ska komma ihåg att habilitering inte existerar i England på samma sätt som här. I England finns inga habiliteringscenter utan föräldrarna är mer utlämnade till sig själva. Då får föräldraprogram som EarlyBird väldigt stor betydelse för föräldrarnas möjlighet att göra något för sina barn. Här kan man säga att EarlyBird utgör den första introduktionen till habiliteringen på habiliteringscentren.

## Föräldrar får kontroll

EarlyBird innehåller tre viktiga delar; kunskap om autism och hur varje enskilt barns autism ser ut, kommunikation och avvikande beteenden.

– Genom programmet får föräldrarna teoretiska kunskaper och praktiska strategier att stödja sitt eget barn, säger Agneta Johansson-Bergstam, psykolog på habiliteringscenter Syd. Dessutom är tanken att stödja föräldrarna i att skapa ett positivt förhållningssätt så att de kan hjälpa sitt barn att utvecklas. De ska känna att de själva har kontroll över situationen.

En person från olika yrkesgrupper, både från habiliteringscenter Syd och habiliteringscenter Nord, har varit i England och fått tre dagars utbildning i EarlyBird. De är nu auktoriserade EarlyBird-instruktörer, vilket är en förutsättning för att få använda programmet och det tillhörande materialet som är utarbetat av en logoped som heter Jane Shields. Två personer håller i grupperna, som består av sex föräldrapar.

– Det var mycket givande att gå kursen och lärarna var inspirerande och kunniga, säger Agneta. För att kunna erbjuda EarlyBird är vi bundna till att ge hela konceptet med material och allt. Samtliga kursutvärderingar skickas också till England.

## Saklig autismskunskap

Programmet håller på i tre månader och består av sammanlagt åtta gruppträffar och fem hembesök. Det ställer krav på familjerna. Två personer från varje familj får delta och om föräldrarna av någon anledning inte kan vara med båda två, kan till exempel mor- eller farförälder delta istället.

Programmet börjar med ett hembesök då man bland annat filmar barnet för att sedan kunna visa i föräldragruppen.

– Vid gruppträffarna går vi igenom mer generella saker, medan hembesöken ägnas åt det enskilda barnet, säger Frederika.

Gruppträffarna ger kunskap om



autism, kommunikation och samspel samt om de annorlunda beteenden som förekommer vid autism.

– Här får föräldrarna en tydlig, saklig autismkunskap som man kan ge i grupp, men som kan vara svår att ge individuellt, säger Agneta. Vi beskriver funktionshindret som det är, med både dess styrkor och svagheter. En del föräldrar upplever den här informationen som ledsam och hård, men samtidigt bra. De blir sporrade att försöka göra så mycket som möjligt för att förebygga barnets kommande svårigheter.

De strategier som tas upp är inspirerade av ”Hanen” som är ett kommunikationsprogram från Canada\*, TEACCH som är ett pedagogiskt arbetssätt, PECS som möjliggör kommunikation med bilder och STAR som är ett sätt att utvärdera barnets beteende utifrån ett beteendeterapeutiskt synsätt. Teori varvas hela tiden med praktik och gruppträffar varvas med hembesök. Genom handfasta individanpassade råd lär sig föräldrarna hur de kan möjliggöra kommunikation och socialt beteende i barnets naturliga miljö.

### Föräldrar stödjer varandra

– Till varje hembesök får föräldrarna en uppgift, förklarar Agneta. Något de ska genomföra med sitt barn. Inför första gången ska de till exempel träna på en leksituation, utan leksaker. De får handfasta strategier att använda i samspelet med barnet. Vid hembesöket filmas den situation som föräldrarna tränat på och vi tittar på videon tillsammans och går igenom vad föräldrarna gjort rätt och vad som kunde göras annorlunda. Vid nästa gruppträff får alla titta på varandras videonuttag och ge kommentarer.

– Genom det här sättet att arbeta får föräldrarna hela tiden bekräftelse och stöd i sina nya kunskaper, säger Frederika. Föräldrarna är fantastiskt duktiga på att stödja varandra och ge positiv kritik. Man skulle kunna tänka



– Syftet med EarlyBird är att, genom kunskap, tidigt stärka föräldrarna så att de känner att de kan stödja sitt barn på ett bra sätt, berättar Frederika Herland, kurator på habiliteringscenter Nord.

sig att de är i en sådan svår situation att de inte skulle orka engagera sig i andra, men eftersom alla andra i kursen har likartade problem så ger det direkt ett intresse för varandras situation. Det är ett givande och ett tagande som alla vinner på i gruppen.

– Det speciella med EarlyBird är att det bygger på gruppträffar, men samtidigt ger utrymme för individanpassning genom hembesöken, säger Agneta. Trots att föräldrarna aldrig träffar varandras barn, lär de känna dem genom videofilmerna, där barnets svårigheter tydliggörs.

### Underlättar kommande habilitering

Både Agneta och Fredrika är mycket positiva till EarlyBird och tycker att alla föräldrar med nydiagnostiserade barn borde få genomgå programmet.

– Utvärderingarna är övervägande positiva och det känns verkligen att föräldrarna tycker att de fått något de kan använda genom programmet, säger Frederika. Programmet underlättar den kommande habiliteringen.

Åldern på de barn som söker till habiliteringen har av olika skäl stigit under det senaste året. Nu står det många barn i skolåldern i kön till autismcentren. EarlyBird-programmet kan också ges till föräldrar till lite äld-

re barn men då behövs en påbyggnadsutbildning till EarlyBird+.

– Vi skulle verkligen vilja uppgradera vår utbildning så att vi även kan arbeta med föräldrar till lite äldre barn, säger Agneta och får medhåll av Frederika som önskar att fler på habiliteringscenter Nord skulle få utbildningen.

### Gruppen är här för att stanna

Samtliga föräldrar betonar hur bra det är att programmet ges i grupp. Gruppverksamhet är också en dominerande arbetsform på autismcentren.

Både på habiliteringscenter Nord och Syd bedrivs mycket gruppverksamhet, både för föräldrar och barn. Exempel är musikgrupper, syskongrupper, tjej- och killgrupper, föräldraprogram för föräldrar vars barn har stora beteendeproblem, ridgrupp, Timjandagrupp m.m. Listan kan göras mycket lång och pekar på att gruppverksamhet inte bara var en övergående trend, utan är ett arbetssätt som är här för att stanna.

– Gruppen ger ett mervärde utöver det faktiska innehållet. Både barn och föräldrar stärker och bekräftar varandra i gruppen, avslutar Frederika.

\*(artikel i nummer 4, 2003)

# Det här är autism

Text: Eric Zander Foto: Ulf Huett Nilsson/Bildhuset

Autism kännetecknas av allvarliga och genomgripande begränsningar inom flera viktiga utvecklingsområden: ömsesidigt socialt samspel, kommunikation samt beteende- och föreställningsförmåga. För att få diagnosen autism ska man uppvisa beteendesymtom inom alla ovanstående områden före tre års ålder.

Det är mycket svårt att diagnostisera autism före arton månaders ålder, även om många föräldrar märker att någonting inte stämmer redan under spädbarnstiden. Det beror på att de beteendevikelser som används för att ställa diagnos inte framträder tydligt förrän barnet uppnått en viss utvecklingsnivå, vilket sker vid den tiden.

Majoriteten av barn med autism har också en utvecklingsstörning men ett

fåtal är normal- eller välbegåvade. Många har även epilepsi. Syn- och hörselskador är också överrepresenterade i gruppen. Personer med Aspergers syndrom är normal- eller välbegåvade.

Lågt räknat har 1-2 barn per tusen autism vilket innebär att det varje år föds ett hundratal barn med autism i Sverige. Hela autismspektrat utgör minst 6 per tusen av alla barn i Sverige

liksom i andra länder runt om i världen. Många fler pojkar än flickor har autism.

## Vad beror autism på?

Autism definieras genom beteendevikelser men beror på en mängd olika kända och okända biologiskt grundade störningar i hjärnfunktion som påverkar hjärnans sätt att hantera information. I flertalet fall spelar arv och gener en viktig roll. Det är det annorlunda sättet att hantera information, t ex när det gäller att ta in, bearbeta och tolka information, lära nytt och att bete sig på ett ändamålsenligt sätt, som leder till beteendevikelserna.

## Hur yttrar sig autism?

### *Socialt samspel*

Svårigheterna med ömsesidigt socialt samspel är ofta det mest iögonfallande vid autism. Redan från mycket låg ålder kan barnet ha svårt att använda och förstå blickar, ansiktsuttryck, gester, olika tonfall och liknande i kontakten med andra. Många barn med autism visar ingen social eller emotionell ömsesidighet och delar inte spontant glädjeämnen med sina föräldrar eller söker tröst hos dem. Barn med autism är inte alltid intresserade av jämnåriga men om de är det kan de ha svårt att få och behålla kamrater.

### *Kommunikation*

Barn med autism har försenad eller utebliven talutveckling och använder inte spontant ickespråkliga sätt att



Många barn med autism visar ingen social eller emotionell ömsesidighet och delar inte spontant glädjeämnen med sina föräldrar eller söker tröst hos dem.

kommunicera istället. Ungefär hälften av barnen med autism lär sig aldrig prata. Bland de barn som gör det är variationen stor. En del använder bara enstaka ord. Andra använder många ord och talar korrekt men upprepar mest färdiga fraser eller sådant som andra sagt, oberoende av situationen. En mindre grupp har ett välutvecklat och spontant talat språk. Gemensamt för alla är att de har svårt att inleda och hålla en dialog igång och att de har brister i språkförståelsen. Särskilt nedsatt är förståelsen av språkets djupare mening. Även hos de personer som har stort ordförråd och talar spontant är en konkret och bokstavlig tolkning av språket vanlig.

### *Beteende*

Barn med autism har ofta ett begränsat mönster av beteenden, intressen och aktiviteter som de ägnar sig åt på ett upprepat och enformigt sätt. Exempel på detta är att intensivt ägna sig åt aktiviteter som att snurra på en leksaksbils hjul eller rada upp alla leksaker efter varandra om och om igen men inte leka spontana och varierade låtsas- och rollekar. Fixeringar är vanliga vid olika saker eller vid ibland mycket krångliga vanor och rutiner som måste upprepas exakt likadant varje gång. En avsteg från en sådan rutin eller ritual kan orsaka ett utbrott av förtvivlan eller ilska. Förändringar överhuvudtaget som att en sak har bytt plats eller att man gör något i en annan turordning än man brukar kan också vara svåra att stå ut med för en person med autism. Särskilt mer lite äldre, välbegåvade barn kan periodvis helt uppslukas av ensidiga "specialintressen" som tidtabeller, andras födelsedagar, invånarantalet i Sveriges alla kommuner och dylikt. Det är också vanligt att barn med autism ihållande viftar med sina händer, vaggas fram och tillbaka och går på tå.

### **Andra symtomområden**

Utöver de diagnosgrundande bete-

endena inom de tre ovanstående områdena är det också vanligt med andra symtom vid autism: t ex över- eller underkänslighet för vissa ljud, beröring, lukter och liknande, perioder av överaktivitet, sömn- och ätproblem och liknande. Inget av detta krävs för att få diagnosen autism.

### **Stora variationer**

Personer med autism är ofta mycket olika varandra på en mängd sätt men effekten av att ha autism är alltid allvarlig. Exempelvis kan graden av autism sägas variera från svår till lätt liksom begåvningsnivån, som kan variera från djup utvecklingsstörning till välbegåvning. Det är också vanligt att personer med autism har andra tillstånd, t ex olika genetiska syndrom, epilepsi, depression eller uppmärksamhetsstörning/hyperaktivitet för att nämna några. En person kan alltså ha svår autism som en del i ett flerhandikapp tillsammans med en svår utvecklingsstörning samt epilepsi och därmed vara maximalt funktionshindrad, eller ha en lättare grad av autism och en hög begåvningsnivå. Variationerna i svårighetsgraden av beteendetrycken för autism är stora och är bland annat beroende av individens personlighet, ålder och utvecklingsnivå.

### **Vad kan man göra?**

Autism är ett livslångt funktionshinder. Man känner idag inte till något sätt att bota autism. Däremot kan många barn med autism utvecklas mycket med hjälp av tidiga, välplanerade och individuellt anpassade pedagogiska insatser i en tillrättalagd miljö. Ett av huvudmålen är att hjälpa barnet att utveckla en fungerande kommunikation. De pedagogiska insatserna måste bygga på kunskaper om det speciella i hur barn med autism lär sig. Olika KBT-strategier (Kognitiv Beteendeterapi) och TEACCH-programmets strukturerade pedagogik är exempel på sådana särskilt anpassade undervisningsstrategier för personer med autism.

Tidig upptäckt, utredning och diagnos är första steget. Ordentlig information till och utbildning av föräldrar och andra berörda så snabbt som möjligt är nästa steg. Detta tillsammans med snabbt insatta stödåtgärder som är anpassade och välplanerade är grunden för att på sikt hjälpa barnet att utvecklas. För barnet är en speciellt anpassad förskole- och skolgång en viktig förutsättning liksom ett anpassat boende och daglig verksamhet är det för den vuxne. Även efter tidiga insatser kan ungdomar och vuxna behöva fortsatt tillgång till pedagogiska insatser för att vidareutveckla färdigheter som syftar till ökad självständighet och delaktighet. Högfungerande personer kan behöva olika sorters hjälp att organisera sina studier och tillgång till olika typer av anpassad, daglig sysselsättning.

Som vuxna behöver de flesta personer med autism omfattande hjälp och stöd. Några kan dock fungera relativt självständigt.

#### Källor:

- Autism Europe, *What is autism?*. Link, n28/2003
- APA. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-IV-TR* (4th ed., text revision ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *J Autism Dev Disord*, 33(4), 365-382.
- Föreningen Autism: *Autism. Vad är det?*
- Gillberg, C., & Coleman, M. (2000). *The Biology of the autistic syndromes* (3rd ed. Vol. 153/4). London: Mac Keith Press.
- MRC Medical Research Council. (2001). *Review of autism research*. <http://www.mrc.ac.uk/pdf-autism-report.pdf>



# Asperger Center - ett stöd i vardagen

Text: Monica Klasén McGrath Foto: Anki Almqvist

De personer som söker insatser på Asperger Center har stora behov av stöd. 250 personer får idag insatser från centret.

– Många får hjälp av någon anhörig att söka hit, säger Inger Bergenmo, chef och kurator för Asperger Center. Det är ofta personer som har uppenbara svårigheter att klara av sitt liv.

**A**sperger Center är ett länsövergripande stöd- och kunskapscenter för vuxna personer med diagnosen Aspergers syndrom alternativt högfungerande autism, HFA. Asperger Center erbjuder rådgivning och annat stöd enligt Hälso- och sjukvårdslagen, HSL, och Lagen om särskilt stöd och service till personer med funktionshinder, LSS.

På Asperger Center finns arbetsterapeut, kurator, psykolog och specialpedagog. Jag träffar Muriel Dandoy, psykolog, Lillemor Franson, kurator, Cecilia Agefur, arbetsterapeut, Gunnar Eriksson, specialpedagog samt Inger Bergenmo, chef och kurator på Asperger Center.

–Vi har alla särskilda kunskaper om diagnosen Aspergers syndrom och de livsbetingelser funktionshindret kan medföra, säger Inger Bergenmo.

## Andelen kvinnor ökar

För att kunna söka insatser från Asperger Center krävs att man har en fastställd diagnos, är 18 år, mantalskriven i Stockholms län och själv vill ha kontakt med centret. Om man vill bli utredd ska man vända sig till sin

psykiatriska öppenvårdsmottagning eller till något av de två utredningsteam som finns inom psykiatrin. Däremot behövs ingen remiss för att söka till Asperger Center.

– Vi har cirka 250 besökare till centret, fortsätter Inger. För tre år sedan



– Det är många personer som helt saknar stöd i vardagen och många av dem behöver långvarig hjälp på flera områden, säger Cecilia Agefur, arbetsterapeut.

var 20% kvinnor men den sista genomgången visade att andelen kvinnor stigit till 40%. Majoriteten är mellan 20-35 år, men just nu är det många 18-åringar som ansöker om insatser. Av de som kommer är ett stort antal nydiagnostiserade och har ett förflutet inom psykiatrin.

## Lång väntetid för insatser

Den som söker till Asperger Center får vänta ungefär sex veckor på en nybesökstid.

– Vid nybesöket berättar vi om verksamheten och försöker ta reda på vad personen i fråga behöver, eller så vet de precis vad de vill ha hjälp med när de kommer första gången. På den efterföljande teamkonferensen beslutar vi vem/vilka av oss personal som är bäst lämpad att inleda kontakt med den nya personen. Eftersom trycket på oss är så högt försöker vi också att jobba mer konsultationsinriktat genom att ge kunskap och stöd till personens nätverk.

Mest tryck är det på psykolog och arbetsterapeut och därför kan väntetiden till dem vara så lång som nio månader. De personer som kommer till

Asperger Center har varierande svårigheter.

– De som söker hit har stort behov av stöd, säger Inger. Vi kan däremot inte säga om våra besökare är representativa för vad Aspergers syndrom innebär. Det finns ett stort ”mörkertal” där vi inte känner till hur de har det.

### Aspergerglasögon

Muriel Dandoy är psykolog och menar att det är svårt att ringa in vilka områden som det är vanligt att besökarna behöver stöd inom.

– Det är så oerhört brett, alla har olika problembild även om de har Aspergers syndrom. Det handlar ofta om relationer eller bristen på relationer och längtan efter en partner. Man vill ofta ha kontakt med andra, men förmår inte. Problematiken behöver inte alltid vara relaterad till Aspergers syndrom. Vi som arbetar här har ju så att säga ”Aspergerglasögon” på oss, men samtidigt jobbar vi ju med vanliga mänskliga frågor. Det borde egentligen finnas Aspergerkunskap inom alla stödfunktioner i samhället. Exempelvis har vissa psykiatriska mottagningar låtit en del av personalen specialisera sig på Asperger.

Muriel använder inte termen terapi eller stödsamtal om sina samtal.

– Jag kallar det helt enkelt för samtal, vill inte sätta etikett på dem. Syftet är att skapa insikt och ge förändring i det som upplevs som problematiskt. Det är viktigt att ge personerna som kommer hit strategier för att klara av sitt sociala liv.

Bland annat håller man kurser i social kompetens på Asperger Center som man kallar för Vardagssamtal. Muriel har omarbetat ett kursmaterial som ursprungligen var ämnat för personer med schizofreni och andra psykiatriska diagnoser. Materialet är nu anpassat för kurser för ungdomar och vuxna med Asperger.

– För att kunna gå en kurs krävs att man måste klara av att passa tider,

ha någonstans att göra hemuppgifter, klara av att vara i en grupp och så vidare, säger Gunnar Eriksson, specialpedagog på Asperger Center. Kursen är mycket uppskattad.

### Länk till externa handläggare

Lillemor Franson, kurator, är den som arbetat längst på Asperger Center.

– Jag, med flera, arbetar bl.a med olika temagrupper, t ex diagnosgrupp, där vi informerar om funktionshindret och dess innebörd. Vi erbjuder också enskild information om funktionshindret och stödsamtal kring hur man kan hantera vardagslivet. En annan uppgift för kuratorn är att vara länken till olika externa handläggare t ex inom kommunen. Det är ofta i kommunikationen som det blir missförstånd och jag ser det som min uppgift att vara en stödresurs som tolkar och försöker öka förståelsen mellan parterna. Det är viktigt att tydliggöra det autistiska perspektivet och tänkandet i mötet med andra människor. Det anser jag vara en av mina viktigaste uppgifter.

I Asperger Centers uppdrag ligger att sprida kunskap om vad Asperger syndrom är och Lillemor ger information och konsultation till personal både inom landstinget och kommunen.

– Det är tacksamt, folk är så intresserade och vill verkligen lära sig förstå Aspergers syndrom, säger Lillemor.

Asperger Center arbetar också med anhörigstöd, både för individer och grupper. Man anordnar tematräffar, kurser och erbjuder samtalsstöd.

– Just nu har vi anhängiga till 15 personer som står i kö för att träffas, berättar Inger. Det är bara de personer som ansökt om anhörigstöd och beviljats insats som får komma.

Men Asperger Center erbjuder också information till personer som bara vill veta mer om vad funktionshindret innebär.

– Det är inte så ovanligt att perso-

ner kontaktar oss för att de misstänker att en anhörig har Aspergers syndrom, säger Inger.

### Bra stöd på högskolan

Gunnar Eriksson ger stöd bl a i studiesituationer och när det gäller planering i vardagslivet.

– Jag jobbar mycket med planering och struktur. Många personer med den här problematiken behöver hjälp just med de här bitarna. Jag har även kontakt med högskolor och universitet. På de flesta högskolor finns det särskilt stöd för de studenter som har funktionshinder. Stödet är faktiskt mer reglerat på högskolan än på gymnasiet. På Tekniska Högskolan, KTH, i Stockholm, är de jätteduktiga på Aspergers syndrom.

– Mina samtal börjar ofta i något rent praktiskt, som jag har ett tydligt mål med, men det är inte ovanligt att de slutar i ett djupt samtal om tjejer och relationer. Det är ju inte min specifika roll att prata om relationer, men när besökaren själv tar initiativet låter jag det ta den tid som behövs. Som alla andra yrkeskategorier här har jag även samtal om diagnosen.

### Svårt hitta startknappen

Cecilia Agefur är arbetsterapeut och känner att tiden med en del individer skulle kunna bli hur lång som helst.

– Det är många personer som helt saknar stöd i vardagen och många av dem behöver långvarig hjälp på flera områden. Om det finns personal att jobba mot, försöker jag göra det. Målet med vårt arbete är att besökarna ska nå ökad självständighet.

– Många av våra besökare har svårt att hitta ”startknappen”. Med det menar jag att de har svårt att komma igång: t ex komma ur sängen på morgonen, klä på sig m m. Det är oftast lättast för dem som redan har rutiner som studier eller arbete. De har något att hänga upp sin vardag på. Svårast är det om man är hemma jämt. Det kan leda till total isolering just därför att





På Asperger Center arbetar från vänster Inger Bergenmo, Maud Erixon, Gunnar Eriksson, Katarina Sköldmark, Lillemor Franson, Marith Biverstedt och Muriel Dandoy. På bilden saknas Cecilia Agefur.

man inte klarar av att ta steget ut.

Det enklaste ärendet kan vara nästintill omöjligt att utföra, därför att man aldrig kommer iväg. När man får ordning på sina rutiner genom scheman och strukturer så frigörs mycket energi till annat. Att många förbränner hela sin energi bara på att klara av praktiska saker som att passa bussen eller komma i tid till möten, är något som hela personalen på Asperger Center känner igen.

– Många saknar sysselsättning och det kan vara svårt att hitta något som passar, säger Inger Bergenmo. Utbudet är begränsat och den enskilda måste känna motivation för arbetsuppgiften.

– Det är inte ovanligt med erfarenhet av misslyckanden och missförstånd i bagaget, fortsätter Lillemor Franson. Som kurator är det min roll att verka stödjande så att besökaren

kanske vågar ta en ny chans. Jag kan hjälpa till att begära daglig verksamhet via LSS-handläggaren eller ta kontakt med arbetsförmedlingen.

### Mycket energi att klara vardagen

Men det är också många med diagnosen Asperger syndrom som inte orkar arbeta. Det kan ta så mycket energi att bara klara det mest grundläggande att det inte finns någon energi över till annat.

– Många beskriver att de upplever det vardagliga livet som oerhört krävande, säger Inger. Att överhuvudtaget vara tillsammans med andra människor kan kännas övermäktigt. Många måste ”klä på sig en social mask” som de lärt sig. Det är tröttsamt och energikrävande. Att ladda batterierna tar sedan lång tid.

– Att veta vad som är lagom, nor-

malt och rätt i andras ögon får jag ofta frågor om, säger Cecilia. Det kan handla om vad det är normalt att äta till frukost, hur man uträttar enkla ärenden och så vidare.

Hur långa och hur intensiva kontakterna med centret blir, beror på besökarens behov. Det kan variera i kontakt mellan en gång per vecka, ett par gånger i månaden till någon gång i halvåret för vissa.

– Jag tycker att det har varit värdefullt att få följa ett fåtal besökare under flera år, därför att man då får möjlighet att följa deras utveckling, säger Lillemor. Det är en viktig feedback på det arbete man gör.

**Läs mer på Asperger Centers hemsida [www.aspergercenter.nu](http://www.aspergercenter.nu)**

# Vanlig utanpå - men ovanlig inuti

**Text: Monica Klasén McGrath Foto: Anki Almqvist**

– Under hela min barndom har jag varit annorlunda, men ingen har egentligen vetat varför, säger Staffan Lind, som har Asperger syndrom. Man kan säga att det har varit bollkastning med mig, från den ena läkaren till den andra.



*– Jag har kanske lite svårt att anpassa mig till samhället. Vissa saker tar längre tid och jag måste dela upp tillvaron i olika delar, berättar Staffan.*

Staffan Lind är 28 år och har diagnosen Asperger syndrom. Han fick diagnosen när han var 21 år och slusades fram till dess mellan olika läkare och psykologer, som inte kunnat förklara vad hans problem berodde på.

Staffan ger ett mjukt intryck och talar lugnt och eftertänksamt.

– Vi fick berätta vårt livs historia många gånger utan att någon visste vad det handlade om, säger han. Det syns ju inte på mig att jag har svårigheter och det märks inte heller på en gång.

När den vanliga skolan inte fungerade för Staffan, fick han börja i Hälls-

boskolan i Sigtuna, som på den tiden var anpassad för döva och talskadade barn.

– Det var det enda alternativet för mig. Kommunen erbjöd ingenting och jag kunde inte gå i den vanliga skolan. Men egentligen trivdes jag aldrig på Hällsboskolan. Jag klarade ju skolarbetet ganska bra och hade svårt att ta till mig att jag var annorlunda. Nu efteråt förstår jag varför jag mår så dåligt. De visste ju ingenting om Asperger syndrom där, och förstod inte vad jag behövde för stöd.

## **Svart på vitt**

I slutet av 90-talet drevs ett projekt kring neuropsykiatriska diagnoser på Huddinge sjukhus. Det här hörde Staffans föräldrar talas om och Staffan fick en remiss för utredning.

– De testade mig i tre omgångar och till slut fick jag veta att jag hade Asperger syndrom. Äntligen förstod vi varför jag hade svårt för vissa saker. Nu hade vi svart på vitt på vad som var fel och ett papper att stoppa i handen på folk när jag behövde stöd.

I projektet på Huddinge sjukhus arbetade Lillemor Franson, som nu är kurator på Asperger Center. När hon slutade på Huddinge för att börja på nystartade Asperger Center 1999, följde Staffan med.

– Jag har gått hos Lillemor sedan dess och hon har hjälpt mig mycket. Hon har varit med när jag sökt praktikplats och så. Nu träffar jag henne en gång i månaden.

### Vardagslivet kräver struktur

Staffan gick individuellt program på gymnasiet och sedan på Lidingö folkhögskola under två år, där han gått linjen ”Livsverkstaden”. Det är det bästa Staffan gjort.

– Jag trivdes så bra på folkhögskolan. Vi jobbade mycket i grupp och det passade mig.

Staffan har bott i egen lägenhet i Upplands Väsby sedan han var 20 år och det fungerar bra.

– Jag har rätt till LSS, men får väldigt lite hjälp. Jag har lärt mig efter hand och nu klarar jag av att fixa det mesta själv.

Staffan har svårt att själv hitta strukturen i vardagen.

– Jag har kanske lite svårt att anpassa mig till samhället. Vissa saker tar längre tid och jag måste dela upp tillvaron i olika delar. Det tar ett tag innan jag lär känna nya ställen och miljöer. Jag åker till exempel inte gärna ensam till en plats jag inte varit på tidigare.

En dröm är att ta körkort, men det är Staffan osäker på om han klarar av.

– Jag tycker att det är svårt om det är för många moment på en gång. Jag tror att jag skulle ha svårt att klara av att köra och samtidigt ha koll på trafiken. Ute på landet skulle det nog däremot gå bra.

### Svårt med kompisar

Att få en diagnos på sina problem har betytt mycket för Staffan.

– Ibland blir jag lite arg för att det har tagit sådan tid att få veta. Allt hade varit annorlunda om vi vetat tidigare. Jag har ju ett mycket bättre självförtroende nu när jag förstår varför jag har svårt för vissa saker. Det är för att jag har Asperger och inte för att det är något fel på mig.

Men resan hit har varit lång och fylld av osäkerhet. Det finns fortfarande saker som Staffan inte känner sig mogen för.

– Jag har svårt med kompisar. Dels att ta kontakt och sedan att hålla kontakt. Den största anledningen att jag inte tar kontakt är att jag är rädd för att bli sviken. Jag känner mig inte riktigt mogen ännu att börja med kompisar, men det blir nog bättre sedan.

Staffan har en mycket nära relation till sina föräldrar.

– Jag är väldigt beroende av mamma och pappa, men försöker frigöra mig. Eftersom mitt självförtroende har varit så dåligt och jag har mått så dåligt psykiskt har mina föräldrar varit min trygga punkt. De har fått vara allting för mig, psykologer, kuratorer, föräldrar, kompisar... De har verkligen varit duktiga men de har fått många törnar på vägen.

### Funktionshinder som inte syns

Staffan har en syster som är ett par år yngre och som han har en bra relation med.

– När vi var yngre tyckte hon att det var jobbigt att ha en bror som var annorlunda, men nu tycker hon att det är okej.

Staffan upplever fortfarande att han har svårt att få hjälp, till exempel från kommunen.

– Ibland tycker jag att det är så jobbigt att mitt funktionshinder inte syns. Folk tror att jag är precis som andra och har svårt att förstå att jag behöver hjälp och stöd. Det är skönt att prata med Lillemor om sådana här saker. Jag har till exempel fått lära mig att det tar längre tid att bli vuxen när man har Asperger. Nu när jag är 28 år, så är jag kanske ungefär som en tonåring.

Men trots sin osäkerhet är Staffan öppen och intresserad av många saker.

– Jag har en kontaktperson från kommunen som jag går på bio med ibland. Om han inte har tid går jag själv.

Jag tycker mycket om att handarbeta, särskilt med stramaljtavlor. Sedan tittar jag en del på TV och läser väldigt mycket böcker. Mina favoriter är John Grisham och J.R.R. Tolkien. Jag är en kulturell person som gillar klassisk musik och teater.

### Vill bli fritidsledare

Asperger Center betyder mycket för Staffan och han trivs med att åka hit.

– Den enda nackdelen är att det är långt från Upplands Väsby. Jag skulle önska att jag hade alla mina kontakter på Asperger Center. Nu har jag min psykolog i Upplands Väsby och hon skriver ut min medicin. Jag känner att jag passar in här på Asperger Center och tycker om att träffa Lillemor. Förut gick jag en kurs om att klara vardagen och den var jättebra. Det var skönt att träffa flera i liknande situation som jag. Tyvärr har jag inte kontakt med någon från kursen.

Just nu har Staffan en praktikplats på fritids som han har ordnat själv.

– Jag trivs jättebra. Nu vill jag utbildas till fritidsledare. Jag tror att det skulle passa mig att jobba med lite äldre barn.

### Vad är Asperger syndrom?

Asperger syndrom är en diagnos inom autismspektrum.

Så här beskriver en svensk expert, professor Christoffer Gillberg, i punktform Aspergers syndrom/HFA:

Diagnoskriterier för Aspergers syndrom

- Stora svårigheter ifråga om ömsesidig social kommunikation.
- Monomana, snäva intressen.
- Tvingande behov att införa rutiner och intressen.
- Tal- och språkproblem.
- Problem ifråga om icke-verbal kommunikation.
- Motorisk klumpighet.

KÄLLA: Christopher Gillberg: Barn, ungdomar och vuxna med Asperger syndrom Normala, Geniala, Nördar.



# Verktöglådor och annat föräldrastöd

Text: Helene Lumholdt Foto: Anki Almqvist

Stödteamet för familjer som har barn med Asperger syndrom/högfungerande autism startade i september 1999 som ett halvårslångt projekt med två anställda. Nu fyra och ett halvt år senare är det en permanent verksamhet med 8 anställda och dryga 700 familjer inskrivna i verksamheten.

**U**pprinnelsen till stödteamet var de årslånga köer som bildats till habiliteringscenter Nord respektive Syd. När konsulent Kerstin Alm och hennes kollega Yvonne Andersson drog igång verksamheten väntade 33 familjer på insats. Nya remisser inkom var och varannan dag.

– Vi funderade på vad kunde vi göra med en så jättestor målgrupp. Om vi jobbar direkt med barnen då kommer det att bildas jätteköer direkt hos oss också. Så vi beslutade oss för ett annorlunda sätt att arbeta, berättar Kerstin.

Stödteamet bestämde sig för att satsa på utbildning av föräldrarna.

– Vi tänkte att kärnpunkten för det här handikappet är ett annorlunda sätt att tänka. Om vi kan ge föräldrar och andra närstående kunskap om handikappet och hur de kan förhålla sig till det så är det det bästa stödet vi kan ge, både dem och barnen.

Att använda föräldragrupper för kunskapsöverföring är inte bara en fråga om resurser utan också en ideologisk fråga, konstaterar Britt-Marie

Ekström, stödteamets enhetschef.

– Föräldrar ger varandra så mycket. De kan ge stöd och utbyta erfarenheter på ett väldigt givande sätt.

## Stor tillströmning

Idag tar stödteamet emot ungefär fjorton nya remisser per månad. Det innebär en ständig tillströmning av nya föräldrar, som erbjuds en baskurs som första insats.

– I den kursen möts föräldrar i grupp vid fyra tillfällen. Vi går igenom vad handikappet innebär och förhållningssätt till och strategier för bemötande av de problem handikappet för med sig. Vi tar också upp vart föräldrar kan vända sig och vilka rättigheter de har, berättar Britt-Marie.

Och så får föräldrarna som sagt möjlighet att möta varandra. Något som uppskattats, det framgår inte minst av de utvärderingar av verksamheten som sker kontinuerligt.

## Ingen ska behöva vänta

Familjerna kommer direkt från utredning gjord vid BUP, barn- och ungdomspsykiatri, eller vid något av de

tre utredningsteam vid Huddinge, Sachsska eller Astrid Lindgrens barnsjukhus.

Huvudtanken är att ingen ska behöva vänta.

– De får en inbjudan till baskursen snabbt. Sen kan de ändå få vänta några veckor på kursstart men det kan ibland vara en nödvändig tid för föräldrarna som ska ordna med till exempel ledighet.

Efter baskursen, som stödteamet bjuder in till, är det mera upp till föräldrarna att söka sig fram och plocka åt sig av det utbud som stödteamet erbjuder i form av temakvällar/dagar och andra verksamheter.

– I stället för att driva familjernas kamp försöker vi rusta föräldrarna. Ge dem kunskaper så de kan föra sin egen talan i till exempel juridiska frågor, som vilka krav de har rätt att ställa på skolan.

Förkunskaperna bland föräldrarna varierar. En del är redan väl pålästa när de kommer. Andra är fyllda av frågor och undringar.

För att arbeta med ett sammansatt funktionshinder krävs en sammansatt



– I stället för att driva familjernas kamp försöker vi rusta föräldrarna. Ge dem kunskaper så de kan föra sin egen talan i till exempel juridiska frågor, som vilka krav de har rätt att ställa på skolan, berättar Yvonne Andersson och Kerstin Alm.

personalgrupp. Förutom enhetschef och assistent arbetar konsulenter inom teamet. Bakom titeln konsulent återfinns såväl psykolog som socio-ekonom, pedagog och arbetsterapeut.

– Vi har alla en baskompetens på området men när det kommer till spetskunskap ser vi till att lotsa vidare till den av oss som har rätt yrkeskompetens, säger Kerstin.

### **Kurser för barn och tonåringar**

Stödteamets program omfattar även kurser och aktiviteter som vänder sig direkt till barnen och ungdomarna. Det kan vara speciella tonårsgrupper eller pojkgrupper. Eller som den grupp som Kerstin har just nu. Fem flickor i 11-12

årsåldern som just fått sin diagnos. De möts och pratar om diagnosen och vad den innebär. De åter mellanmål tillsammans och ägnar sig sedan åt någon form av aktivitet som syftar till ökad självkännet och insikt. Genom till exempel spel och lekar får flickorna hjälp att presentera sig och formulera sig.

### **Stort arbete med begränsade resurser**

För föräldrar har stödteamet, förutom temakvällar/dagar, också olika former av stödgrupper. Verktogslådan är namnet på en kurs som vänder sig till föräldrar som får ta del av personalens kunskaper om de pedagogiska verktyg som finns att använda.

Stödteamet gör ett stort arbete trots sina begränsade resurser. För det be- gånades de nyligen med landstingets utmärkelse Gyllene Äpplet. Juryns beslut grundade sig på att trots teamets begränsade resurser och trots stor tillströmning, lyckats skapa aktiv samverkan med föräldrarna och därigenom kunnat förmedla kunskap och kontakt.

Framtida önsningar är förstås öka- de resurser som kunde möjliggöra till exempel en satsning på ”Verktogslådan” också för barnen och ungdomarna själva.

– Den delen skulle vi gärna ut- veckla, säger Britt-Marie.

– Den är prio nummer 1, säger Ker- stin.

# - Vi ska bli bäst på svåra beteenden!

**Text: Helene Lumholdt Foto: Anki Almqvist**

På Habiliteringscenter för vuxna med autism arbetar specialpedagoger, kuratorer, psykologer, arbetsterapeuter, logoped och en sjukgymnast. Arbetet är konsultativt för att hjälpa kommunens personal att förstå autism och att hantera brukarnas svåra beteenden.

**N**u känner de sig etablerade. Flyttningen till det nästan hundra år gamla huset på Stadshagsvägen gick bra. Och en fredag i februari höll de öppet hus i lokalerna, som en gång rymt Sällskapet Barnavård. Våningen fylldes av nyfikna människor, men i vanliga fall är det rätt tomt i lokalerna hos Habiliteringscenter för vuxna med autism.

– Visst händer det att någon brukare kommer hit till oss för samtal eller bedömning, men för det mesta åker vi till dem. Vi tycker det är bäst att vara där de är, säger Leif Ekström, specialpedagog och chef för verksamheten.

Habiliteringscentret vänder sig till vuxna, det vill säga personer över 18 år med autism och utvecklingsstörning.

– Hit vänder man sig frivilligt. Det är många som inte vet det, som tror att man blir inskriven här som man blev i omsorgen, men så är det inte längre. Formellt arbetar vi på uppdrag

från våra brukare, men eftersom de ofta har svårt att företräda sig själva så går kontakten oftast via en god man.

God man är ofta synonym med en förälder.

– Många av våra brukare är unga. 80% är under 35 år. Så deras föräldrar orkar fortfarande engagera sig.

## **Konsultativt arbetssätt**

För två och ett halvt år sedan var både centret i sig och rollen som specialpedagog ny. Ny var också Leif Ekström, som i en intervju i denna tidning (nr 2/02) förklarade att deras roller måste få växa fram och formars efter behoven. Och nu börjar man skönja mer än konturerna på det arbetssätt som vuxit fram och präglar verksamheten.

Leif Ekström beskriver deras arbetssätt som konsultativt. Det innebär att de ger råd och handledning till föräldrar och personal i brukarens nätverk.

– Mycket handlar om att förstå autism, förstå hur de tänker. Utifrån

deras sätt att tänka blir deras agerande logiskt. Det är svårt, men vi har kommit en bra bit på väg, tycker jag.

140 brukare får idag insatser av Leif och hans kollegor. Det kan röra sig om ett par tre möten för utprovning av ett kognitivt hjälpmedel men lika gärna om en omfattande kontakt med kanske hundra möten, både fysiska och per telefon.

## **Stöd till kommunens personal**

Ofta handlar insatserna om att ge kommunens personal på gruppbostäderna och i de dagliga verksamheterna, hjälp att hantera brukarnas beteenden.

– Många har en svår beteendeproblematik. Gör sig själv illa eller skadar andra, är aggressiva och kastar saker till exempel.

För personalen kan det hjälpa att få veta mer om autism. Leif eller andra i teamet hjälper till att göra en kartläggning, se i vilka situationer beteendet uppstår eller inte uppstår och





– Hit vänder man sig frivilligt. Det är många som inte vet det, som tror att man blir inskriven här som man blev i omsorgen, men så är det inte längre, säger Leif Ekström.

hjälp dem med råd hur de ska få brukaren att ändra beteende. Ibland kan det gälla regelrätta träningsprogram, andra gånger att utforma ett kommunikationsprogram. Det rör sig sällan om något som kan tränas en timme i veckan, utan om uppgifter som måste appliceras i vardagen, som måste genomsyra brukarens tillvaro. Alltså något som personalen på gruppboenden är mest lämpad att utföra.

– Ett aggressivt beteende är ett sätt att tala om att man mår dåligt. Men alla drabbas av det, både brukaren själv och också omgivningen. Det blir så stort. Och det är inom det här området som det är svårast att få hjälp. Därför är det framför allt beteenden vi vill koncentrera oss på. Vi ska bli bäst på svåra beteenden, helt enkelt, säger Leif trosvisst.

Ibland skulle det också behövas hjälp från psykiatrin. Någon läkare ingår dessvärre inte i teamet förklarar Leif, men samarbete med psykiatrin är under uppbyggnad.

### Aldrig för gammal

Idag har habiliteringscentret gott om tid för sina brukare. Hur det ser ut om några år vet ingen säkert men mycket tyder på att de kommer att få mycket att göra framöver. De som idag är barn och ungdomar inom habiliteringscenter Nord och Syd faller så småningom för åldersstrecket.

– När de blir 18 år kan de vända sig till oss. Det kan bli många.

För Habiliteringscenter för vuxna med autism kan man aldrig bli för gammal.

– Så nu måste vi lära oss att avsluta kontakter. Det har vi inte behövt göra hittills, men det kommer att bli viktigt i framtiden. Vi får lära oss avsluta och så får brukaren komma tillbaka när ett nytt behov uppstår, säger Leif.

### Hur många har autism?

Det är fortfarande oklart hur stor andel av befolkningen som har autism och något av de andra funktionshindren inom autismspektrat. Utifrån en översikt av de studier som finns på området kan man göra följande uppskattningar.

**Autism:** man bedömer att åtminstone 1 till 2 barn per tusen har autism. Det innebär att det finns minst 1500 till 3000 barn med autism i åldrarna 4-17 år i Sverige. I Stockholms län är motsvarande siffror mellan 300 och 600 barn.

**Hela autismspektrat** beräknas utgöra minst 6 per tusen. I Sverige blir det ca 9000 barn medan det i Stockholms län rör sig om ca 1800 barn och ungdomar i åldrarna 4 till 17 år.

När det gäller **Aspergers syndrom** saknas ännu säkra siffror men det rör sig om en större grupp än den med autism.

Det finns fortfarande nästan inga studier om hur många vuxna som har autism.

# AUTISMFORUM

## - kunskapscenter för autism

**Text: Monica Klasén McGrath Foto: Anki Almqvist**

Autismforums önskan och ambition är att fler ska få en fördjupad kunskap om autism och autismliknande tillstånd. Det ska bli lättare att hitta aktuell information och den ska vara lätt att ta till sig.

Forumet hoppas också att många som besöker webbplatsen och biblioteket själva vill bidra med sina erfarenheter och kunskaper.

Autismforum är ett projekt som påbörjades januari 2003. Kunskapscentret ska samla, bearbeta och förmedla kunskap om autism och driva en webbplats och ett bibliotek.

– Idag växer kunskapen och erfarenheterna inom området oerhört snabbt och forskningen lägger ständigt fram nya rön, säger Eric Zander, koordinator och ansvarig för ämnes-

innehållet i Autismforum. Det känns därför särskilt angeläget att arbeta med att den här kunskapen blir känd och lättillgänglig för den som behöver den.

Autismforums viktigaste målgrupp är anhöriga till personer med autism, personer som själva har en diagnos inom autismspektrum, men även professionella och andra intresserade.

– Tanken är att det ska vara enkelt att söka information och kunskap om autism för att flera därigenom ska kunna fördjupa sin förståelse, säger Katarina Kindwall, informatör i projektet.

Ambitionerna med kunskapscentret är höga. Det är meningen att Autismforum ska erbjuda aktuell, allsidig och saklig kunskap som bygger på forskning och erfarenheter om relevanta aspekter på autism och autismliknande tillstånd.

*– Tanken är att det ska vara enkelt att söka information och kunskap om autism, säger Katarina Kindwall, informatör på Autismforum.*

### Aktivt nätverk

Hur gör man då för att bevaka den snabba kunskapsutvecklingen?

– Området är mycket brett och omfattar flera vetenskapliga områden som neurologi, medicin, psykologi, pedagogik för att bara nämna några, säger Eric Zander. Under det gångna året har vi byggt upp ett aktivt kontaktnät både i Sverige och utomlands med specialister, forskare och sakkunniga på området. Verksamheter som ägnar sig åt arbete med eller personer som har stor erfarenhet av autism, utgör också viktiga kunskapskällor. Föreningen Autism i Stockholm har en viktig roll som referensgrupp för projektet. Vi har också utarbetat en struktur för hur kunskapsinsamlingen ska gå till. Det är ju av stor vikt att vi presenterar, inte bara den nyaste kunskapen på området, utan också den som är mest relevant.

Ett viktigt led i informationsinsamlingen är att finna bra litteratur som ska finnas i Autismforums bibliotek.

– Ja, vi har redan idag runt 400 titlar och de största vetenskapliga autistidskrifterna, säger Eric och visar upp boksamlingen som växer dag för dag.

Biblioteket ska vara öppet för allmänheten och erbjuda böcker, tidskrif-





– Under det gångna året har vi byggt upp ett aktivt kontaktnät både i Sverige och utomlands med specialister, forskare och sakkunniga på området, berättar Eric Zander, koordinator på Autismforum.

ter, videofilmer som kan användas på plats, men inte utlånas.

### Bygga förtroende

Det handlar inte bara om att samla in kunskap utan också om att bearbeta och förmedla kunskapen på ett bra sätt.

– Det är ett mycket viktigt mål att se till att information och kunskap blir lättillgänglig och förståelig för målgrupperna, säger Katarina. Det är fantastiskt att få möjlighet att presentera ny och etablerad kunskap, samlad och på ett bra sätt. Inom varje område finns sakkunniga som på olika sätt bidrar med att ta fram underlag till det som ska presenteras på webbsidan. Ibland sker detta genom att de sakkunniga själva gör en ordentlig kunskapsöversikt. Vi kommer även att ha en stor del egna berättelser i form av intervjuer och reportage och då har vi anlitat journalister som skriver. I samtliga fall fungerar de sakkunniga som granskare för att texterna skall vara helt korrekta.

### Webbplats med tre huvudområden

Webbplatsen är tänkt som en kun-

skapsdatabas med information om autism.

– Materialet är strukturerat i tre delvis överlappande huvudområden, berättar Eric. Områdena är: Vad är autism?, Att leva med autism och Vad kan man göra?.

”Vad är autism?” innehåller bland annat diagnoskriterier, orsaker, symptom, tilläggsdiagnoser. Detta område är kanske det tyngsta och mest faktaspäckade.

”Att leva med autism” tar upp hur det är att vara förälder eller anhörig till ett barn med autism och att själv leva med en diagnos inom autismspektrum. Detta avsnitt innehåller många intervjuer, reportage och egna berättelser, ibland skrivna av personer med diagnos.

Det sistnämnda området ”Vad kan man göra?” kommer att bland annat presentera de vanligaste habiliteringsuppläggen och de pedagogiska strategier som används i Sverige och utomlands idag samt deras forskningsunderlag.

Dessutom finns det två ytterligare områden: ”Lagar och rättigheter” samt ”Litteratur och länkar”.

### Eventuell premiär i vår

Katarina och Eric har förhoppningar om att en premiärvisning av webbplatsen kommer att ske på mässan ”Allt för Rehab och Omsorg” i Älvsjö i slutet av april.

– Visionen för Autismforum är att webbplatsen blir en välkänd och tillförlitlig resurs för alla som söker aktuell kunskap och information om autism, och att biblioteket blir välbesökt. Förhoppningen är att de som besöker webbplatsen själva också kommer att vilja bidra med innehåll och kommentera texterna. På så sätt blir innehållet levande och aktuellt.

## FAKTA

**Autismspektrum** omfattar flera olika diagnoser:

**Autistiskt syndrom** eller **autism** är det fullständiga syndromet inom autismspektrum. De flesta personer med autism har också en utvecklingsstörning.

**Aspergers syndrom** är autism hos normal- eller välbegåvade personer utan de allvarliga språkliga svårigheterna som uppträder vid autism.

**Desintegrativ störning** är mycket sällsynt och innebär att ett barn utvecklar autism efter en flerårig period av typisk utveckling.

**Autismliknande tillstånd, atypisk autism** eller **genomgripande störning i utvecklingen utan närmare specifikation** används ofta synonymt. De här diagnoserna betyder att personen inte uppfyller alla kriterier för autism eller Aspergers syndrom men ändå har allvarliga svårigheter av samma slag.





# Full fart i Flottsbrobacken

För andra året i rad arrangerade PUFFA i samarbete med Friluftsförbundet och Stockholms stad, skidåkning för funktionshindrade i Flottsbrobacken. Den kalla januaridag vi kom på besök var det fullt ös i backen.

– Det här är andra året vi genomför detta, berättar Grethel Lindblad, arbetsterapeut från PUFFA träningscenter. Jag tycker själv om att åka skidor och tycker att alla andra också ska få möjlighet att göra det. Det borde vara en självklarhet att få utöva de fritidsaktiviteter man tycker om. Min målsättning är att alla ska ha lika kul som jag i backarna!

– Inbjudan har gått ut via Handikappupplysningen samt delats ut personligen till våra deltagare på träningscentret.

– Våra deltagare på PUFFA träningscenter bestämmer över sin träning själva. Det är kanske det som är den största skillnaden mellan oss och den traditionella sjukvården.

## Kul i backen

Även om kötiden till liften är lång så är humöret på topp

– Det här är jättekul, sa Mona Gabrielsson från Älta. Jag brukar åka pulka, men det här är mycket roligare!

Hans Sköld är anställd i Stockholm kommun, där han arbetar med handikappfrågor. Men på handikappskidåkningen ställer han upp ideellt.

– Förra säsongen hade vi runt



Text: Britt-Marie Lindqvist Foto: Anki Almqvist

*Mari Hedenstedt är en duktig skidåkare. Här åker hon nedför backen på en sitski.*

hundra personer som deltog i vår verksamhet, berättar han. Det är fantastiskt roligt.

Hasse vill att verksamheten ska präglas av integrering på alla plan. Ingen åtskillnad mellan funktionshindrade och andra och ingen åtskillnad mellan olika funktionshinder. Den enda skillnaden är att de får mer service i backarna för samma kostnader än de som inte är funktionshindrade.

## Hjälpmedel

Det finns många hjälpmedel för att kunna ta sig ner för backen.

Skicart består av en rejäl sits på en ställning monterad av fyra carvingskidor. Det passar personer med dålig balans samt svag eller ingen armfunktion, exempelvis personer med rygg-

märgsskador. Skicart manövreras med hjälp av två styrspakar eller med pedastyrning. Man kan även låta en medåkare styra skicarten med hjälp av skaklar.

För rullstolsburna finns skidor med beslag som passar de flesta rullstolar, rullatorer och sulkys.

Med sitski utövar man sittande utförsåkning. Sitski passar personer som går dåligt eller inte alls. Bra balans och kraftiga armar krävs dock.

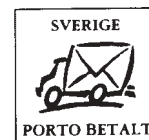
Hjälpmedel för funktionshindrade för vintersport går att hyra på de flesta större vintersportorter.

Fler tips finns att hämta från:

Handikappupplysningens hemsida [www.hu.sll.se](http://www.hu.sll.se)

# Kunskap att hämta

# B



## Barn med rörelsehinder – deras självbild, upplevelse av kamratrelationer och anpassning i skolan

*FoU-rapport 2004-01, Karin Nylén*  
Föreligger några skillnader mellan barn med respektive utan rörelsehinder vad gäller självbild, upplevelse av kamratrelationer och trivsel i skolan? En grupp barn med rörelsehinder jämfördes med en matchad kontrollgrupp av barn utan rörelsehinder. Lärarnas uppfattning om barnens anpassning i skolan i termer av popularitet, beteendeproblem och social skicklighet i kamratgruppen undersöktes även.

**Pris: 100:-**

## Kartläggning av smärtproblematik hos barn med funktionshinder

*FoU-rapport 2003-01, Marie Johansson*  
Smärtproblematik hos barn med neurologiska funktionshinder har inte alltid uppmärksamats tillräckligt inom habiliteringsverksamheten. Denna rapport presenterar resultatet av en inledande kartläggning som gjorts. Studien har använt enkätmetodik kompletterad med gruppintervju riktad till sjukgymnasterna inom Handikapp & Rehabilitering. Avsikten är att gå vidare med utbildning kring bedömning och behandling av smärta liksom med några behandlingsstudier.

**Pris: 100:-**

## Cerebral pares, benskörhet, höftledsdislokation och ståskal

*FoU-rapport 02-03, Ylva Dalén*  
Rapporten redovisar ett projekt om barn med cp och deras användning av ståskal. Arbetet har särskilt inriktats mot att undersöka förhållandet mellan omfattning av stående i ståskal och bentäthet respektive förekomst av höftledsluxation. Föräldrarnas upplevelse av hur barnen trivts med att använda sina ståskal har också undersökts.

**Pris: 75:-**

## Motorisk förmåga hos barn och ungdomar med Asperger syndrom och påverkan i vardagen – en kartläggning

*FoU-rapport 01-04 Lena Solders, Anna-Carin Öjteg*

Rapporten presenterar resultatet av ett projekt som genomförts för att få kunskap om motoriska svårigheter hos barn och ungdomar med Asperger syndrom. Diagnosen ingår i gruppen autismspektrumstörningar hos personer med normalbegåvning och visar sig främst i svårigheter med social interaktion och kommunikation samt genom rutinbundenhet och speciella begränsade intressen.

**Pris: 75:-**

## Dagläger för ungdomar med CP-hemiplegi – effekter och upplevelser av Constraint Induced Movement Therapy

*FoU-rapport 02-02, Beatrice Bonnier, Lena Krumlinde Sundholm, Ann-Christin Eliasson, Kristina Taylor*  
Rapporten speglar ett två-veckors dagläger för ungdomar med hemiplegi där ungdomarna fick en behandling som syftade till att ge förbättrad handfunktion genom att enbart använda den hemiplegiska handen i träning och vardagsaktiviteter. Detta underlättades genom att en styv handske bars på den domineranta handen. Rapporten beskriver även hur ungdomarna upplevde behandlingen. Metoden för detta var deltagande observation, gruppsamtal och intervjuer.

**Pris: 100:-**

### Beställningar tas emot av

Handikapp & Rehabilitering

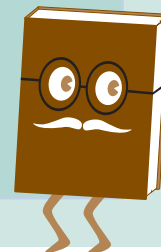
Box 17519

11891 Stockholm

fax 08-690 60 22

e-post: [stina.claesson@hab.sll.se](mailto:stina.claesson@hab.sll.se)

*Moms och porto tillkommer på angivna priser*



## BÖRJA HÄR!



Söker du information & kunskap inom handikappområdet?

Ett tips är att börja på någon av Handikapp & Rehabiliterings webbplatser:

- [www.habilitering.nu](http://www.habilitering.nu) – information och tjänster från Handikapp & Rehabilitering,
- [www.autismforum.se](http://www.autismforum.se) – kunskapscenter med fördjupad information om autism,
- Handikappupplysningen ([www.hu.sll.se](http://www.hu.sll.se)) – den breda informationstjänsten inom handikappområdet.

## Möt oss på Älvsjömässan

”Allt om Rehab & omsorg”  
20-22 april

Där visar vi upp de nya webbplatserna och berättar om innehåll och tjänster. Läs mer om mässan på <http://www.rehabomsorg.com/>