Vad är **Aspergers** syndrom?

RIKSFÖRBUNDET Attention

Vad är Aspergers syndrom? är utgiven av Riksförbundet Attention med medel från Allmänna Arvsfonden. Skriften är producerad inom Egen styrka-projektet som syftar till att identifiera de svårigheter som föräldrar till barn med Aspergers syndrom upplever; att stödja och rusta föräldrar samt nå ut med kunskap om vad familjerna har för behov till de myndigheter och aktörer som möter målgruppen.

2013 kom en ny diagnosmanual, som översatts till svenska 2015. Enligt den svenska översättningen kommer man i fortsättningen enbart sätta diagnosen autism. Men eftersom de flesta fortfarande har diagnosen Aspergers syndrom och känner igen sig i den så kommer vi i den här skriften att tala om Aspergers syndrom.

Läs gärna mer om Egen styrka-projektet på Attentions hemsida under fliken Anhöriga.

© Riksförbundet Attention 2015
Skribent: Kerstin Alm | Redaktör: Cecilia Brusewitz | Grafisk form/Illustratör: Therese Nilsson

Innehåll

Vad är Aspergers syndrom? 4

1. Motorik 12

2. Perception 13

3. Theory of Mind/mentalisering
– Att uppfatta och förstå andra människor 17

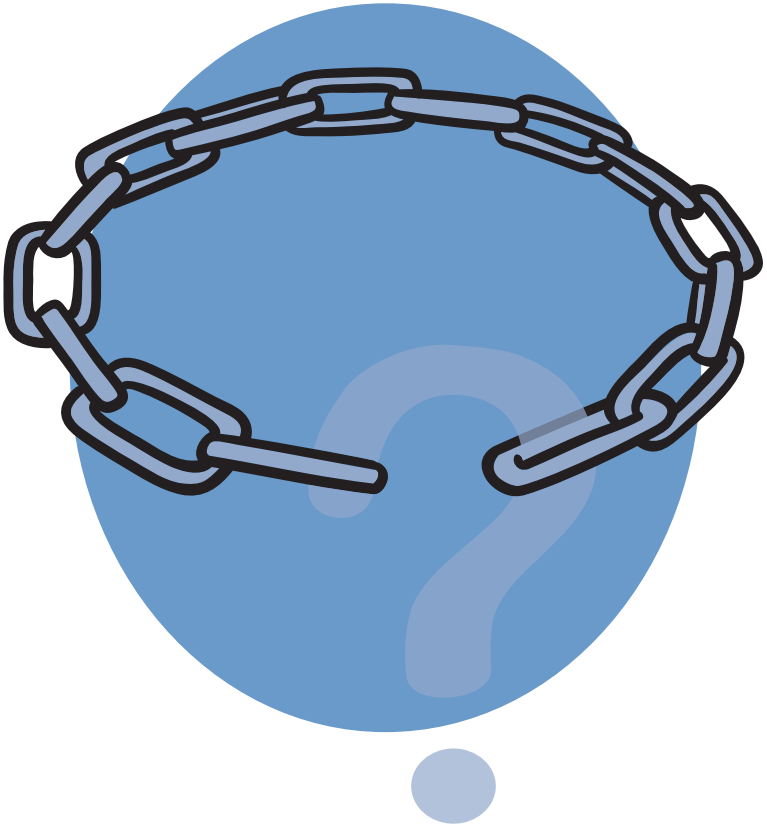
4. Central koherens
– Förmåga att se helhet och sammanhang 20

5. Exekutivitet
– Tid och planering 23

Asperger och stress 26

Slutligen 29

Plats för egna anteckningar 30



För att förstå hur det är att leva med Aspergers syndrom behöver man kunskap om alla länkar i kedjan som utgör funktionsnedsättningen.

Vad är Aspergers syndrom?

Aspergers syndrom är en form av autism hos personer med normal begåvning.
Diagnosen fastställs efter en utredning och det finns särskilda utarbetade diagnoskriterier. 1994 kom Aspergers syndrom in i manualen DSM-lV som en egen diagnos. 2013 kom en ny diagnosmanual, DSM-5, och enligt den svenska översättningen kommer diagnosnamnet Aspergers syndrom ersättas och bara heta autism med normal begåvning.
I den här skriften kommer vi dock hädanefter, för enkelhetens skull, skriva Aspergers syndrom eller asperger eftersom det är den benämningen som de flesta ännu känner till och känner igen sig i.

Asperger är en vanlig funktionsnedsättning och i och med att kunskapen ökar så får allt fler diagnos. Diagnosen asperger ställs oftare bland pojkar än flickor men andelen diagnostiserade flickor ökar stadigt. Ökningen beror på att man lär sig alltmer om hur flickor påverkas av funktionsnedsättningen och att de kan uppvisa andra symptom än de pojkar som man ursprungligen identifierade.

Aspergers syndrom är en funktionsnedsättning som får konsekvenser för individen och för omgivningen. Det syns inte, men kan ändå få väl synliga konsekvenser. Om omgivningen lär sig förstå vad funktionsnedsättningen innebär och anpassar miljön kan en person med asperger utnyttja sin begåvning och sina förmågor.

En funktionsnedsättning som förvirrar

Personligheterna är vitt skilda hos de som har asperger – precis som hos alla andra - men gemensamt är ett annorlunda sätt att uppfatta information och att tänka.
Ofta så ser omgivningen många styrkor hos en person med asperger och därför blir svårigheterna svåra att förstå. Det är inte ovanligt att omgivningen frågar sig hur någon som är så smart och kunnig inom vissa områden inte kan klara andra – skenbart – enkla saker. Personer med asperger har en normal men ofta ojämn begåvning.

Hur kommer det sig till exempel att barnet som lärde sig läsa vid fyra års ålder inte kan cykla när det närmar sig tonåren? Varför kan en vuxen man inte sortera disken men klara avancerad programmering på datorn? Varför uttrycker hen sig så plumt när hen samtidigt är så vältalig? För omgivningen kan det vara svårt att få ihop de olika styrkorna med de svårigheter som finns och många med asperger kan berätta om ett liv fullt av kritik på grund av den skiftande förmågan. Man blir misstänkt för att ”elak”, överkänslig och inte vilja tillräckligt när det istället är förutsättningarna som är omöjliga.

Tillgång och svårighet

En person med asperger som får gott, ändamålsenligt stöd utvecklar inte sällan egenskaper som berikar den nära omgivningen och samhället i stort.

OM MAN HAR ASPERGER ÄR DET INTE OVANLIGT ATT MAN:

- Har många färdigheter, ofta kopplade till sitt/sina specialintressen
- Är lojal och pålitlig
- Är rättfram och ärlig
- Har stark moral och känsla för rättvisa
- Har ett bra minne
- Har ett originellt och kreativt tänkande

Det är vanligt att man har ett utpräglat detaljseende och detaljminne. Många har också god förmåga att memorera faktakunskaper medan praktiska och motoriska arbeten med många olika delmoment kan vara svåra eller omöjliga att hantera. Den tidigare nämnda ojämna begåvningen – i kombination med att asperger är en dold funktionsnedsättning – bäddar för olyckliga missförstånd och felaktiga förväntningar. Missförstånd och förväntningar som bara kan undvikas med kunskap om vad asperger är och innebär för varje enskild individ. Som närstående har man mycket att vinna på nyfikenhet. Vem är du? Och vilket stöd behöver just du?

”Min tioåring förklarar gärna Einsteins relativitetsteori, men han kan inte knyta sina skosnören själv. Det är en gåta för mig och omgivningen hur han samtidigt kan vara så avancerad i vissa ämnen och så långt efter sina jämnåriga när det gäller de enklaste saker.”

Mamma till en son med asperger

Vad innebär det att få en asperger-diagnos?

Att få en diagnos kan vara svårt för många – särskilt i tonåren då man vill vara som alla andra. Men det kan också vara en lättnad att få en förklaring. Många har anat länge att det är något som är annorlunda och många har trott att de är ”dumma i huvudet”. Då kan det vara skönt att få veta vad de svårigheter man har beror på.

INNAN DIAGNOSEN OCH KUNSKAPEN OM FUNKTIONSNEDSÄTTNINGEN SÅ SER OMGIVNINGEN OFTA DET HÄR:

Ett barn som inte har några kamrater
Ett barn som kommer smutsigt till skolan
Ett barn som vägrar gå till skolan
Ett barn som gör sig omöjligt i olika sammanhang
Ett barn som får obegripliga utbrott
Ett barn som är annorlunda
Ett barn som gör saker som andra tycker är konstiga

Omgivningen undrar och ser bara det annorlunda beteendet, men ser inte den kamp som ligger bakom för både barnet och föräldern. Allt man gör har en orsak som ibland kan vara osynlig för omgivningen.

> *”Det händer så mycket konstiga saker runt mig, och nu vet jag varför”*
> Pojke med Asperger, 12 år

Biologiska orsaker

Asperger har biologiska orsaker och den kan vara ärftlig.
Man tänker på ett annorlunda sätt och det har man gjort ända sen man föddes. Därför förstår man inte att andra människor kan uppfatta saker på ett annorlunda sätt än vad man själv gör. Att fungera enligt alla de skrivna och oskrivna regler som finns kommer inte automatiskt utan måste läras in.

Funktionsnedsättningen beror inte på att föräldrarna inte kan fostra sina barn!

På vilka områden märks Asperger?

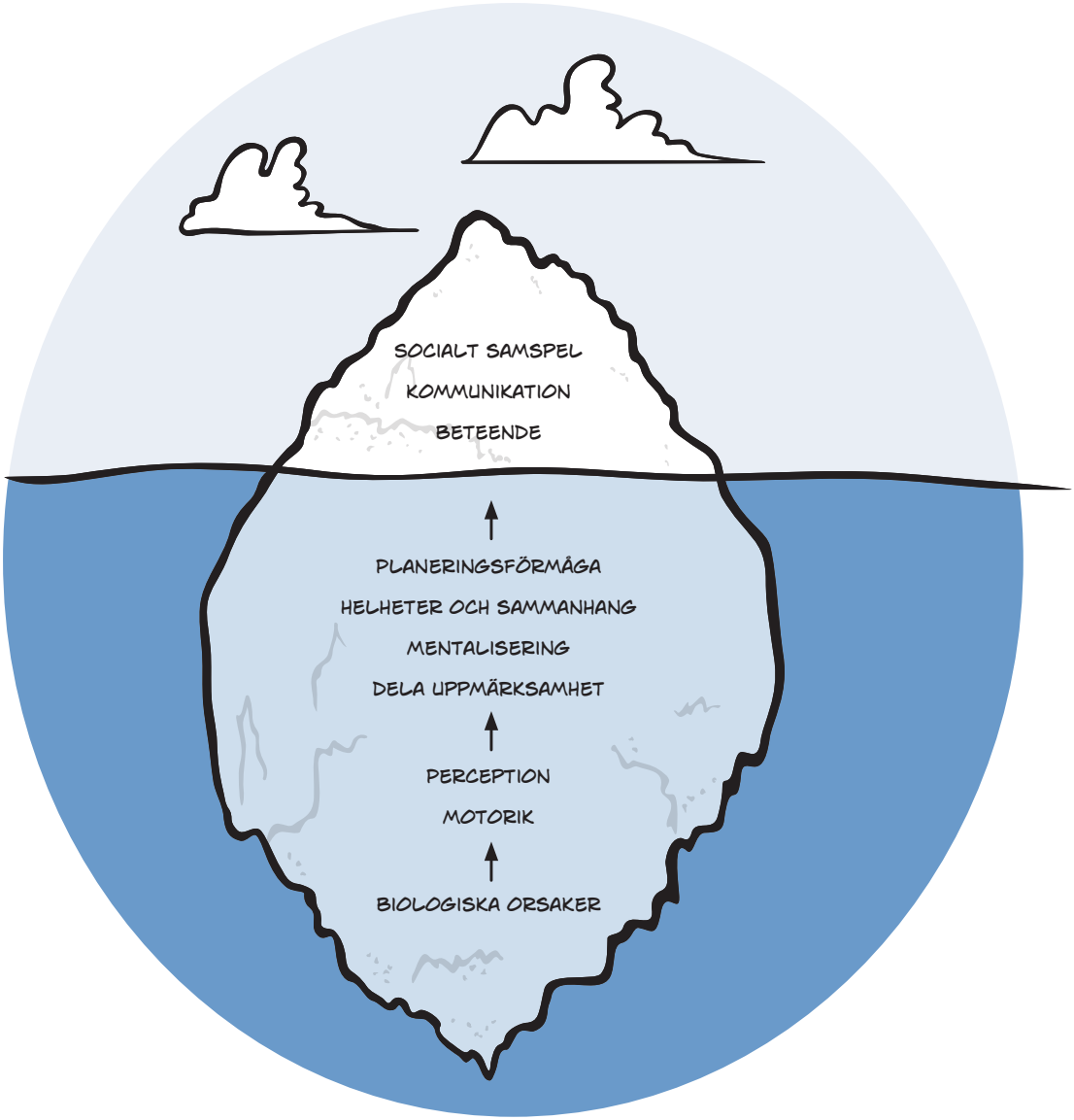
Inom psykiatrin använder man sig av begrepp som beskriver olika områden som påverkas om man har exempelvis Aspergers syndrom. Begreppen kan vara svåra att förstå och vi försöker här göra det tydligt vad som menas. Du kan läsa mer om de olika begreppen och vad de innebär längre fram i skriften.

1. **Motorik** – Bland annat motorisk samordning
2. **Perception** – Hur man uppfattar och tolkar sinnesintryck som ljud, ljus, beröring och doft
3. **Theory of mind** – Hur man uppfattar och tolkar socialt samspel, hur man samspelar med andra och förmågan att avläsa deras avsikter
4. **Central koherens** – Hur man uppfattar sammanhang och förstår helheter
5. **Exekutiva funktioner** – Hur vi kan planera och organisera, följa en plan och vara flexibla

Isberget

För att lättare förstå vad asperger innebär, så kan man tänka sig ett isberg. Det som finns ovanför vattenytan, det som syns, är en konsekvens av de svårigheter man lever med. Under vattenytan finner vi förklaringen. När vi förstår det som finns under vattenytan inser vi att det ibland udda beteende som en person uppvisar kan ha en logisk förklaring. Beteendet kan vara ett klokt sätt att lösa en svår situation eller helt enkelt bero på att man inte förstår situationen, trots att man har en normal intelligens.

Ovanför vattenytan finns sådant som omgivningen reagerar på innan de har fått en förklaring. Förklaringen finns under vattenytan.


SOCIALT SAMSPEL
KOMMUNIKATION
BETEENDE
PLANERINGSFÖRMÅGA
HELHETER OCH SAMMANHANG
MENTALISERING
DELA UPPMÄRKSAMHET
PERCEPTION
MOTORIK
BIOLOGISKA ORSAKER

1. Motorik

Motoriska svårigheter finns inte med i diagnoskriterierna för Aspergers syndrom enligt DSM-5, men det är ganska vanligt med osynliga och ibland ganska stora motoriska svårigheter. Man kan reagera motoriskt långsamt, ha svårt att samordna sina rörelser och ha svårt att samordna sinnesintryck med motorik. Många med asperger har dessutom svårigheter med såväl avvikande grovmotorik som finmotorik. Det är också vanligt med en sämre automatiseringsförmåga, man får då svårare att göra saker utan att behöva tänka på rörelserna. Det kan därför ta längre tid att träna in aktiviteter som vi är vana vid att kunna göra utan att behöva tänka, som att cykla och simma.

DET FÅR KONSEKVENSER I VARDAGEN SÅSOM ATT:

- Idrotten blir ett hatämne
- Man får svårt att hantera kniv och gaffel
- Man spiller
- Man får svårt att hantera en penna
- Man lär sig cykla och simma senare än sina jämnåriga

”När vi äter ute kan jag skämmas för att Kalle har så dåligt bordsskick. Han har svårt att hantera kniv och gaffel och spiller lätt. Det känns som alla runt omkring stirrar och tycker vi är dåliga föräldrar som inte lärt vårt barn att äta fint.”

Mamma till en son med asperger

”Alla berömmer för att jag kunde läsa när jag var tre, men jag fick inget beröm när jag kunde simma när jag var 12.”

Man med asperger

Det lönar sig inte att tjata på barnet. Det gör så gott det kan. Fundera över hur många rörelser som ska samordnas innan man har lärt sig cykla eller simma.

2. Perception

Personer med asperger har ofta en annorlunda perception dvs. de kan vara extra känsliga för ljud, ljus, lukt, känsel och smak.
Om man har svårt för att sortera intryck och fokusera på det som för tillfället är aktuellt undviker man gärna miljöer med många olika och störande sinnesintryck såsom skolmatsalen eller fritids.

VARDAGSUPPLEVELSER SOM KAN GE STORA SVÅRIGHETER:

- Svaga bakgrundsljud som en tickande väggklocka eller ett element som väser
- Fysisk kontakt som att kramas eller hur nya kläder kan kännas
- Smak och konsistens på mat
- Starka ljus

Ljud

Vi sorterar för det mesta bort ovidkommande ljud utan att ens tänka på det och blir inte särskilt störda av alla de ljud som ständigt omger oss medan många med asperger tar in alla ljud och verkar sakna det filter som andra har. En tickande klocka eller ljudet från bilarna som går utanför på gatan uppfattas lika starkt som exempelvis lärarens röst.
Då blir det svårt med miljöer med många störande ljud såsom ljudnivån vid ett matbord, restauranger, allmänna kommunikationer eller ett affärscentrum. När någon sväljer ljudligt eller äter knäckebröd vid matbordet kan det vara så störande att det kan vara svårt att delta i måltiden.
Med kunskap om hur påfrestande ljud kan upplevas är det lätt att förstå att ljudmiljön i ett klassrum kan vara outhärdlig. Det kan också förklara varför ett barn kan vägra att gå till matsalen i skolan eller delta på gymnastiklektioner.

> *”Vi vill vara som andra familjer och sitta och äta middag tillsammans, men det brukade alltid bli bråk vid matbordet. Nu äter Ebba ibland på sitt rum om hon inte orkar med samvaron vid matbordet. Det blev mycket lugnare och trevligare när vi släppte på kravet att alltid äta tillsammans.”*
> Pappa till en dotter med asperger

Tips! Att ha på sig hörselskydd eller ha musik i öronen kan fungera som filter mot de störande ljuden.

Doft och smak

Olika dofter kan också bli extremt obehagliga, varför man gärna undviker miljöer där andra använder parfym och rakvatten. Smak och konsistens på mat vållar ofta problem. Mat som är hoprörd i grytor och sallader upplevs som äcklig.

”Jag vill ha torr mat UTAN kryddor.”
Pojke med asperger, 9 år

Ljus

Starkt ljus upplevs ofta som obehagligt och störande, varför man helst undviker rum med starka lysrör. En del personer med asperger löser sitt problem genom att ha på sig en uppdragen huvtröja eller keps inomhus som dämpar ljuset. Ett för vissa udda beteende kan vara ett sätt att lösa ett problem. Eftersom personer med asperger har svårt att avläsa vad andra människors reaktioner står för, så märker de kanske inte hur det egna beteendet uppfattas.

Känsel

Svårigheter med känselintryck kan föra med sig att man helst inte byter kläder. Nytvättade kläder har en annan doft och en annan känsel för att inte tala om kläder som är nyinköpta. Dessutom har de nyinköpta kläderna ofta en isydd lapp där bak, som skaver. Man går helst omkring i de kläder man har hittat som känns sköna; hellre mysbyxor än jeans. Omgivningens reaktioner på otvättade kläder eller enformiga val av kläder påverkar sällan ett barn eller ungdom med asperger som vet hur mycket fokus och energi ett oskönt plagg tar.

“Andreas anser att det är hans mänskliga rättighet att ha på sig de kläder han trivs med. Jag blir förtvivlad när han vägrar att klä upp sig när vi ska på fest. Sist sa vi att han inte fick följa med om han inte bytte om. Då blev han glad över att slippa och stannade hemma.”
Pappa till en son med asperger

Duschens vattenstrålar är också något som kan upplevas mycket obehagligt och då undviker man helst att duscha. Bada i ett badkar eller tvätta sig med en tvättlapp känns mycket bättre.

”Att få Marion att duscha och tvätta håret är ett projekt som tar mycket kraft! Hon har just blivit tonåring och jag vet inte hur jag ska få henne att självmant sköta sin hygien!”
Mamma till en dotter med asperger

Har man svårt med känselintryck, så kan fysisk kontakt bli obehagligt. Då kan våra vanliga svenska sätt att hälsa på varandra bli något man undviker. Varför måste vi alltid kramas eller ta varandra i hand? Kan vi inte hälsa på varandra ändå?

”Varför måste jag hälsa? Dom ser ju att jag är här ändå.”
Pojke med asperger, 9år.

3. Theory of Mind/mentalisering

– Att uppfatta och förstå andra människor

Vi har en inbyggd förmåga att uppfatta andra människor och ge gensvar. Personer med asperger har fått mindre av den förmågan, vilket gör att de kan bli socialt ”blinda”. Det innebär att det blir svårt att föreställa sig andra människors tankar och känslor. Man får svårt att uppfatta sociala koder och veta hur man ska bete sig i olika situationer. Man tar inte andras perspektiv utan utgår från sig själv. Då kan det lätt uppstå missförstånd.

EXEMPEL PÅ KONSEKVENSER AV ATT DET ÄR SVÅRT ATT AVLÄSA ANDRA MÄNNISKOR:

- Glida in i ett samtal på ett flexibelt sätt. Man börjar gärna att prata själv så fort det blir en liten paus.
- Både ge och ta i en diskussion. Man berättar hellre ”hur det är.”
- Förstå meningen med att berätta för andra. De vet ju redan.
- Förstå att man kan påverka andra, be om hjälp.
- Avläsa andras känslor.
- Avläsa när man tråkar ut andra.
- Förstå att alla inte är lika intresserade av det egna största intresset.
- Avväga uttalanden, så de inte blir sårande eller stötande. Man säger sanningen utan att förstå när den sårar.

EXEMPEL:

Pelle kan prata i timmar om sitt specialintresse som är tåg av olika slag. Han verkar inte uppfatta är han tråkar ut omgivningen och verkar inte kunna förstå att alla inte är intresserade av att höra långa redogörelser om den schweiziska järnvägens historia.

När Pelle berättar allt om tåg, så delar han med sig av sånt som är viktigt för honom och kan inte avläsa när andra inte är intresserade längre.

Många har svårt att avläsa ansiktsuttryck och se andra i ögonen när de samtalar. En person med asperger är inte ointresserad om hen tittar bort. Hen kan istället vara extra intresserad men orkar inte både lyssna och titta i ögonen samtidigt.

VILA EFTER UMGÄNGE

Även om det kan vara roligt att vara ute på rast i skolan kan det bli arbetsamt med alla sociala kontakter och all ostrukturerad lek. Raster i skolan blir arbetsamma istället för en stund av vila och avkoppling. Man kan då behöva en stunds vila efter rasten för att orka den fortsatta skoldagen. En stund vid datorn eller i biblioteket kan vara en vila. Datorn är strukturerad och förutsägbar. En person som väljer bort fikarasten på jobbet gör det inte som en demonstration mot sina kamrater utan för att orka med hela arbetsdagen.

VEM ÄR DU?

Att känna igen ansikten kan också vara svårt. Om man inte hälsar när man möts på stan är det inte en demonstration utan man känner faktiskt inte igen den man möter. Att lära sig alla namn kan också vara krångligt. En lista med namn och foton blir då till god hjälp.

Empati

Det är ett missförstånd att personer med asperger har en empatistörning i form av att de inte bryr sig om andra människor. Man kan bry sig om någon även om man inte uppfattar den personens

sinnesstämning och önskningar. När man vill göra något fint för en annan person, men inte kan avläsa den personens behov och önskningar, så utgår man från sig själv.

EXEMPEL:

Storebror som ger sin lillasyster en polisbil i julklapp kanske ger det finaste han kan komma på.

En man gav sin fru det bästa han kunde hitta på när hon hade en bemärkelsedag och gav henne en aktie i ett välkänt företag. Frun som hade tänkt sig ett smycke eller kanske en flaska champagne kunde inte se sin mans present som den kärlekshandling det var.

Det blir också svårt att avläsa när någon är ledsen, glad eller arg. Då måste man få fråga. ”Mamma, hur många minuter tänker du vara arg?” Det låter som en provokation, men är i själva verket en fråga, för att man inte kan avläsa en känsla.

Samspelet

Många med asperger kan berätta att de önskar sig vänner men vet inte hur man gör för att få dem. Det osynliga sociala samspelet är viktigt när man umgås med kompisar och det blir lätt missförstånd när man inte behärskar koderna för umgänge. Det kan göra att man uttrycker sig klumpigt eller själv blir kränkt om man exempelvis missförstår den vänskapliga ”kompisknuffen” som ett påhopp. Det går ofta mycket bättre när man umgås med äldre eller yngre där uttrycken är tydligare och/eller artigare.

RÄTT SAMMANHANG

I skolan och på många arbeten krävs det att man ska kunna arbeta flexibelt, klara förändringar och fatta många små beslut samt att man ska kunna avläsa andra, vilket personer med asperger har svårt för. Arbete inom hemtjänsten eller sjukvården är exempel på arbeten som man får svårt att klara liksom grupparbeten i skolan. Arbete i en informationsdisk eller en affär är också arbeten där man möter människor, men de kräver andra förmågor. Man behöver inte kunna avläsa andra människor på samma sätt. Däremot ska man lära sig sortimentet och kunna informera om det. En person med asperger kan bli extremt kunnig. Situationer där det finns en tydlig inbyggd struktur och/eller arbetsordning passar ofta personer med asperger utmärkt. Här kan deras speciella begåvningsprofil komma till sin rätt.

4. Central koherens
– Förmåga att se helhet och sammanhang

Svårigheter med att förstå helheter och sammanhang (central koherens) är också en av de centrala svårigheterna vid asperger. Man har svårt att automatiskt förstå hur saker och ting hänger ihop. Man fokuserar på detaljer och har svårt att förstå det övergripande sammanhanget. När man inte uppfattar detaljerna utifrån sitt sammanhang utan istället bygger ett sammanhang med hjälp av alla detaljer går det åt mycket energi. Det kan vara svårt att sortera alla detaljer som man hela tiden upplever då man inte har en helhetsbild att utgå ifrån. Det blir tankekaos.

MAN HAR SVÅRT ATT:

- Se helheter och sammanhang
- Välja ut relevant information
- Dra slutsatser
- Klara förändringar

Då kan skoluppgifter som att skriva en uppsats om miljön eller göra en sammanfattning av en bok bli oöverkomligt svåra. Man kan ha stora kunskaper i ämnet men klarar inte av att dra ut det viktigaste ur en text eller förstå vad andra har glädje av att få veta. En mall som visar hur man gör skulle vara ett sätt att lära sig hantera ett material.

Många kan istället bli fascinerade av detaljer, vilket gör att de kan bli mycket kunniga på sådant där detaljer och faktakunskaper är viktiga. Personer med asperger kan ibland bli som levande uppslagsböcker kring faktakunskaper.

Struktur

När man har svårt för att förstå helheter är det viktigt med struktur. Strukturen blir ett hjälpmedel för att förstå sammanhangen. Strukturen fungerar som en vägvisare till vad som ska göras och man vet hela tiden vad som är nästa steg. En dator har en inbyggd struktur och en stund vid datorn kan vara en vila efter en arbetsam dag. Att göra en tydlig arbetsordning eller ett schema är också ett sätt att skapa

struktur. Man vet vad man ska göra, hur det ska vara när det är färdigt och vad som är nästa moment. När något förändras blir det kaos. Då gäller inte strukturen längre och man vet inte vad man ska göra istället. Man har ingen modell för hur man ska skapa en ny struktur. När man upplever kaos så är det lätt att bli förtvivlad och få utbrott. För att det inte ska bli ett tankemässigt kaos så behöver förändringar förberedas. Att förbereda en förändring tidigt kan ibland skapa oro och ångest, men oron kan bero på att man inte fått veta när förändringen ska ske och vad som händer sen.

EN TIDSAXEL KAN VARA TILL HJÄLP:

Nu _____X_____ Y

X= vi får veta mer om vad som kommer att gälla och kan förbereda oss
Y= nu börjar det nya

OFÖRUTSEDD HÄNDELSE

Alla ”ovanliga” dagar som lov, julafton eller födelsedagar skapar problem. Man vet inte vad som ska hända och allt blir kaos. Ett program för festen eller julafton återställer ordningen och det blir tryggt.

Alla förändringar kan inte förberedas. När något oförutsett händer är det lätt att uppleva kaos. Man kommer inte på vad man ska göra. Ett OH kan vara till hjälp. OH betyder Oförutsedd Händelse och kan t.ex. vara en lapp med ett telefonnummer till någon som man kan ringa till för att få hjälp.

OH-program

Tolka det som sägs

En person med asperger tänker ofta konkret utifrån fakta. Då kan småprat bli svårt att förstå sig på. Till synes enkla frågor kan bli oöverstigligt svåra att svara på. ”Hur hade du det i helgen?”, ”Berätta om ditt sommarlov?”. Vad svarar man på sådana frågor om man har svårt att välja ut relevant information och svårt att sätta sig in i vad den som frågar är intresserad av att veta? Ofta blir svaret ”vet inte” och tolkas av omgivningen som dåligt minne eller ovilja att dela med sig av sina upplevelser. Men kanske betyder det istället ”Jag vet inte vad du menar med din fråga”.

En person med asperger behöver ofta saklighet och faktainformation.

> *”Julen blev kaotisk. Håkan slog sönder glas efter glas och hade otroligt roligt varje gång ett glas gick sönder, Han blev ursinnig när vi sa åt honom att sluta. Till sist kom vi på att vi hade sjungit `Hej tomtegubbar slå i glasen och låt oss lustiga vara´.”*
>
> Mamma till en son med asperger

DET BLIR MYCKET TYDLIGARE NÄR OMGIVNINGEN ANVÄNDER:

- Konkreta ord
- Fakta
- Korta meningar
- En instruktion åt gången
- Undviker ord med otydlig innebörd

När man tänker utifrån fakta är det lätt att man tolkar ord konkret. Då kan det bli svårt att uppfatta undermeningen i det som sägs ”Vill du hjälpa mig med…” kan tolkas som en fråga om vad man vill göra istället för en fråga om att hjälpa till.

Med hjälp av enkla hjälpmedel och tydlig information blir en person med asperger ofta både plikttrogen och noga när det gäller att genomföra arbetsuppgifter och passa tider.

5. Exekutivitet
– Tid och planering

De exekutiva funktionerna kan sägas vara hjärnans samordnare. Det handlar om att kunna planera, organisera och fullfölja en uppgift. Det handlar också om att kunna vara flexibel.

NÄR DE EXEKUTIVA FUNKTIONERNA BRISTER KAN MAN EXEMPELVIS FÅ SVÅRT MED:

- Arbetsminnet
- Att komma igång med eller avsluta en aktivitet
- Att uppfatta tid
- Att ändra sina planer

En person med asperger kan ha mycket gott minne för tidigare händelser, årtal eller faktainformation, men kommer inte ihåg en instruktion eller vad som gäller i en arbetsuppgift. Det är då lätt för omgivningen att uppfatta det som nonchalans.

Långtidsminnet och arbetsminnet

Långtidsminnet och arbetsminnet är två olika funktioner och det är inte ovanligt att en person med asperger har ett gott långtidsminne, men en funktionsnedsättning när det gäller arbetsminnet. Man kommer faktiskt inte ihåg det man nyligen har hört, fast man försöker.
Man kan vara duktig på matte när man får talen nedskrivna, men klarar inte huvudräkning, för man kan inte hålla siffrorna i huvudet. ”Du kan om du vill”, får många höra, men kanske kommer man inte ihåg vad man ska göra, fast man fick höra det nyss. ”Du kan när du kommer ihåg” vore ett bättre uttryck.

En skriftlig instruktion, gärna i punktform är till god hjälp liksom skriftliga minneslappar. Att få skoluppgiften nedskriven eller att ha skriftlig instruktion på exempelvis diskmaskin eller en minneslapp på skolväskan fungerar också som hjälpmedel.

Att komma igång och att avsluta

Att komma igång med en arbetsuppgift utan hjälp kan många gånger vara svårt. Hur ska man orka börja

när man inte förstår hur länge man ska hålla på, när uppgiften är färdig eller hur det färdiga resultatet ska se ut och vad det ska vara bra för? Även att avsluta blir svårt. Hur ska man veta när man har gjort tillräckligt? Man vet inte heller vad man ska göra efter att man har avslutat något. Man behöver få veta vad som händer härnäst. Man kanske måste göra lite till för att det ska duga. En konkret information om hur det ska se ut när man är färdig – eller ett mått på hur länge man ska hålla på – hjälper.

”Bella har bland annat till uppgift att torka av borden på vår restaurang, men verkar aldrig bli klar. Det är som att hon inte vet när det är tillräckligt rent.”
Arbetskollega till kvinna med asperger

Att tänka på vid planering

När man ska planera så kan en skriftlig arbetsplan vara till stor hjälp. Man kan då få klart för sig vad som förväntas. En annan hjälp kan vara att man får uppgifter som återkommer. Man har då möjlighet att lära sig de olika momenten och bli säker på dem. Nya situationer fortsätter dock att vara svåra och det är viktigt att det finns förståelse för det.
Att uppfatta tid är en annan svårighet som många personer med asperger har. Barn med asperger lär sig ofta klockan tidigt, men har svårt att förstå vad den har med tid att göra. Personer med asperger kan vara noga med att hålla reda på vad klockan är, men ha svårt att beräkna hur lång tid någonting tar, när man måste börja för att hinna färdigt i tid eller varför man måste skynda sig.

”Lova kan inte skynda sig på morgnarna. Ju mer jag tjatar ju längre tid verkar allt ta. Till slut blir allt bara kaos och hon kommer för sent till skolan.”
Pappa till en dotter med asperger

Som omgivning bör vi fundera över hur vi uttrycker oss. ”Det börjar klockan två”, ”Det börjar om en timme” eller ”Vi ska åka härifrån klockan 13.30 för att hinna i tid” är tre olika sätt att uttrycka samma sak, nämligen att vi ska åka till någonting som börjar klockan 14.00. Det två första uttrycken kräver att jag ska veta hur mycket klockan är nu och att jag kan beräkna hur lång tid det tar att ta sig dit. Det sista uttrycket ger mig däremot exakt den information jag behöver för tillfället.

Att planera blir svårt när man inte kan överblicka hela situationen. När man inte förstår situationen hjälper det inte att någon säger åt en att sluta. Man måste få veta hur man ska göra istället och varför.

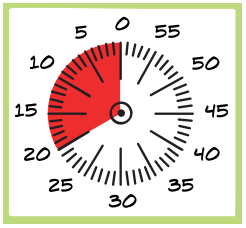
Man lär sig heller inte av konsekvenser eftersom man ofta inte kan tolka dem utifrån sitt sammanhang. Man måste få det förklarat.

Se till att personen har svar på det här:

Hur länge?
Vad?
Var?
Hur?
Vem?
När?
Vad händer sedan?

Hjälpmedel

Vi använder alla olika hjälpmedel för att underlätta i vardagen. Det kan vara sådant som vi alla ser som en naturlig del av vårt vardagsliv eller det kan vara mer speciella hjälpmedel. Om vi inte ser så bra så använder vi glasögon; om vi har svårt med hörseln kan en hörapparat vara till hjälp. Hjälpmedlet kompenserar för det vår syn eller hörsel inte klarar av. Med hjälp av hjälpmedlen fungerar vår vardag. Många med asperger hittar fiffiga lösningar i vardagen, men det finns också kognitiva (tankestödjande) hjälpmedel för exempelvis hjälp med tidsuppfattningen och planeringen. För att ta reda på vilka kognitiva hjälpmedel som finns kan du vända dig till en arbetsterapeut.



Timstock eller en Time timer är vanliga kognitiva hjälpmedel. Om man inte uppfattar tid, så kan man istället göra tiden synlig. På exempelvis en Time timer ställer man in den röda skivan på den tid som önskas. Skivan minskar sedan hela tiden tills den inställda tiden har gått. På det sättet kan man se hur tiden går.

Man bör inte utsättas för mera som tar energi än som ger energi.

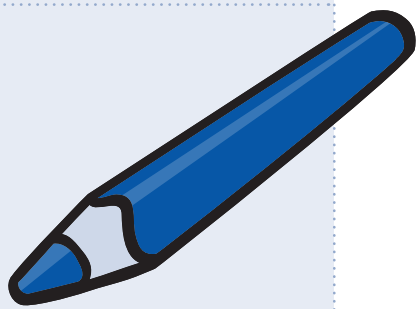
Asperger och stress

Det är arbetsamt att leva med asperger. Risken för stress och utbrändhet är stor även hos barn och ungdom. Har man asperger är man varje dag utsatt för större press än andra människor. Många lever i en ständig oro; Vad är det nu jag har glömt? Vad var det jag inte förstod nu? Hur ska jag veta när jag är färdig? Hur ska jag veta när jag sårar någon? Vad var det vi skulle göra?

När oron blir för stor skapar den stress och om man under en lång tid är utsatt för överkrav så leder det lätt till utbrändhet med en lång konvalescenstid. Stress är en upplevelse som måste tas på stort allvar.

Vi har alla olika sätt att hantera stress. Vanliga sätt för en person med asperger är att ägna sig åt sina specialintressen, att avskärma sig och bli mer autistisk eller gå in i en fantasivärld. Ytterligare ett sätt är att förstå världen genom att skapa egna normer för vad som gäller. Man börjar kanske stanna hemma från skolan/arbetet från att tidigare ha varit den mest plikttrogna eleven/medarbetaren. När stressen blir för stor är det risk för att man får ångest som gör det svårt att lämna hemmet.

När ett barn börjar stanna hemma från skolan bör man börja fundera på vad det är i skolmiljön som stressar. Man bör fundera över vad det är som tar energi och vad det är som ger energi.

Tar energi	**Ger energi**
	

Energi är en bristvara för många med asperger. Man har inte mindre energi än andra men det krävs mer energi för att klara vardagen. Kanske finns det sådant i miljön som tar onödigt mycket energi och som kan förändras? Ibland kan det vara enkla förändringar som behövs exempelvis tydligare instruktioner eller möjlighet att utnyttja ett vilrum några stunder på dagen. Rutiner som återkommer spar också energi.

RESERVUTGÅNG

Det är viktigt att veta hur man tar sig ur en situation som håller på att bli för stressig. Ett RU kan vara bra att ha bestämt i förväg. RU betyder reservutgång. Vad gör jag när jag inte står ut längre?
Vet man i förväg vad man kan göra så blir situationen inte så panikartad.

> *”Magnus brukade få utbrott och skrikande springa ifrån matbordet när vi hade släktträffar. När han fick ett RU slapp vi att få våra fester förstörda och Magnus mådde mycket bättre. Magnus RU bestod i att han fick ett rum dit han kunde gå och koppla av när det blev för svårt. Alla visste om det och ingen fick kommentera att han bara reste sig och gick. Ingen fick heller försöka truga honom tillbaka. När Magnus hade spelat dataspel ett tag brukade han komma tillbaka. Då orkade han vara med oss andra igen, för Magnus är egentligen social när han orkar.”*
> Mamma till en son med asperger

EXEMPEL PÅ SÅDANT SOM STRESSAR:

- Miljöer med många människor
- Ostrukturerade situationer såsom rast, fester, utflykter, affärer. allmänna kommunikationer
- Förändringar
- Överraskningar. Även positiva sådana kan stressa eftersom det kan vara svårt att föreställa sig vad som ska hända härnäst.

EXEMPEL PÅ SÅDANT SOM GER ENERGI:

- Aktiviteter med en inbyggd struktur som arbete vid dator
- Möjlighet till vila efter aktivitet som kräver mycket av de nedsatta förmågorna
- Fasta rutiner att vila i
- Möjlighet att ägna sig åt sina intressen
- Kravlös samvaro

Det finns mycket att vinna på att ha rimliga förväntningar på den som har asperger och lägga kravnivån utifrån de styrkor och svagheter som finns. Energin, som i en stökig miljö lätt dräneras, kan i en god miljö ha alla möjligheter att kanaliseras till något konstruktivt och positivt. Insatserna och investeringarna i en god miljö och adekvat bemötande brukar alltid löna sig mångfalt för såväl den som har asperger som för de närstående.

Slutligen

Många med asperger har hittat knep att klara sina svårigheter, vilket gör att omgivningen ofta inte märker så mycket av dem. En del knep kan dock verka märkliga för omgivningen. Den långa luggen ner i ansiktet kan vara ett skydd mot det visuella stöket omkring. Den tunga ryggsäcken är ett sätt att inte glömma något. De många ritualerna ett sätt att skapa yttre ordning när den inre ordningen är skör. Ett rättframt manér som kanske upplevs som burdust kan vara ett sätt att försöka meddela sig i en värld som är full av motsägelser och vaga direktiv.

Vårt samhälle kräver att man ska kunna arbeta flexibelt, klara förändringar och fatta många små beslut samt att man ska kunna avläsa andra människor. Det blir oproportionerligt svårt för en person med asperger. Om vi istället krävde att man ska ha ett gott minne, följa regler och ha stora faktakunskaper skulle livet bli mycket lättare. Det är viktigt att vi visar att alla får plats i vårt samhälle och att vi lär oss om de olika förutsättningar vi alla har. Vägen dit är kunskap, förståelse och att se allas möjligheter att bidra efter förmåga.

Plats för egna anteckningar:

Det här är en skrift om Aspergers syndrom. Tanken med skriften är att ge en grundläggande kunskap om vad Aspergers syndrom är och hur funktionsnedsättningen kan ta sig uttryck. Här finns också tips om hur man som närstående eller inom professionen kan agera för att underlätta för den som har Aspergers syndrom. Ofta handlar det om små anpassningar som gör stor skillnad.

RIKSFÖRBUNDET Attention

Riksförbundet Attention | Tjurhornsgränd 6 | 121 63 Johanneshov
Telefon: 08-709 22 60 | E-post: kansliet@attention-riks.se
Webbplats: www.attention-riks.se