

EFTER DIAGNOSEN

-seminarium om aspergers syndrom med den australiska psykologen Dr Tony Attwood 2-3.6 2004

Under två av de första dagarna i juni föreläste Tony Attwood i Helsingfors kring Aspergers syndrom, ett ämne som han som praktiserande psykolog, forskare och författare har över 25 års erfarenheter av. Attwood talade främst om vad som sker efter en diagnos, vad man kan göra för att personer med asperger både skall få en ökad självförståelse och kunskap om andra människor. Utgångspunkten här är att man på samma sätt som andra färdigheter kan lära sig sociala färdigheter, genom avmystifiering, konkretisering och övning.

Kunskap, perfektion och sanning

Diagnosen aspergers syndrom består av en mängd bitar som tillsammans bildar ett slags pussel, säger Tony Attwood. De s.k. neurologiskt typiska (ett uttryck han använder) kan sedan ha vissa av dessa bitar. Själv bekänner sig Attwood t.ex. till en viss besatthet med det amerikanska bandet Beach Boys, och speciellt medlemmen Brian Wilson som han haft den stora äran att möta.

Enligt Attwood är aspergers syndrom också det samma som en strävan efter kunskap, perfektion och sanning. Under seminariets gång återkommer han till de värdefulla egenskaper som ofta följer med asperger, som integritet, ärlighet och fördomsfrihet.

Den andra sidan av denna strävan efter sanning och perfektion inbegriper emellertid mycket av det som skapar konflikter i samvaron med andra. Kravet på perfektion gör att man helst undviker allt som man är osäker på, som kan gå fel. "Jag ville inte göra något fel", svarade en person när man förebrådde honom för att han inte öppet visat medkänsla. Sanningen i sin tur ses som viktigare än andra människors känslor. En person med asperger kan resonera som så att när man är fullständigt ärlig, hjälper man andra människor.

Stress och "hudlöshet"

Människor med asperger blir lätt stressade. Ju fler människor de omges av desto större stress. Man har funnit rön som tyder på att medan det finns ett område i neurologiskt typiska personers hjärnor som snabbt processar sociala situationer, använder personer med asperger en annat område i hjärnan, en del som innefattar den logiska intelligensen. Man använder alltså sin intelligens för att analysera det sociala eftersom intuitionen saknas.

Typiskt är även en alternativ perception. Personer med asperger lägger ofta märke till en stor mängd detaljer vilket leder till att hjärnan måste ta in alltför mycket information på en gång. Det är en uppfattningsförmåga som kan leda till begåvning på vissa områden och svagheter på andra.

En människa vars umgänge med andra människor sker intellektuellt, inte intuitivt och som försöker fungera i en omgivning med ett överväldigande antal intryck och (o)ljud blir lätt trött och känslomässigt skör. Det är en däremot en skörhet som i vissa fall kan missförstås. Medan andra människor betraktar ansikten för att läsa tecknen i dem, speciellt i ögonen, förstår personer med asperger ofta inte det här. När sedan en person ser ut att vilja undvika ögonkontakt till varje pris behöver det inte vara med avsikt. Det handlar mera om att personen behöver fokusera på den sociala situationen, t.ex. koncentrera sig på vad han eller hon ska säga härnäst.

Människor med asperger är inte okänsliga för andra. De kan tvärtom vara till den grad mottagliga för andras känslor att de fullständigt översvämmas av en viss atmosfär. Däremot så förstår de inte alltid orsakerna till dessa känslor.

Personer med asperger har ofta en mycket utvecklad känsla för humor, men samtidigt kan det hända att det finns många saker som de är ganska ensamma om att tycka att är roliga. Ett barn kan också uppfatta att valutan i vänskap kan vara skämt med dumma ord i. Däremot förstår det kanske inte i vilka situationer man kan använda sig av denna valuta.

Att lära sig om vänskap

Aspergers syndrom innebär svårigheter med växelverkan och ömsesidighet. Attwood kallar det Sinatrasyndromet "My Way". Medan ett barn med Asperger tidigt kan lära sig hur det får andra människor att lämna det ifred, får det ofta så småningom ändå ett behov av andra. Insikten om att man är annorlunda kan sedan leda till olika reaktioner, t.ex. depression, ett arrogant förnekande där man föredrar att skylla på andra samtidigt som man nog har en inre visshet eller till en flykt in i fantasin, en fantasivärld med fantasivänner.

Hur kan man då lära ut vad vänskap går ut på? För det första är det viktigt att skapa motivation genom att t.ex. säga att vänner kan visa dig alternativa perspektiv och lösningar, och att det är fuffigt att lära sig det här. Vänskap kan också lära dig hur konflikter kan lösas. Att lära sig grupparbete är viktigt, inte minst med tanke på framtida jobb och förhållanden. Slutligen innebär vänner att man inte är ett så lätt offer för rovlystna mobbare som gärna angriper ensamma.

För det andra skall en person med asperger som lär sig om vänskap få positiv feedback. På samma sätt som när man lär sig andra färdigheter och får veta när man gör något rätt, skall man här få höra när man klarar av något, samt få en förklaring på varför det är rätt. Man kan säga "Tack ska du ha, det där är vad en god vän skulle göra." Eller "Det var ett bra samtal. Att vara en god vän är att vara en god lyssnare".

Huvudprincipen här är att det som inte uppfattas intuitivt skall konkretiseras och förklaras. Atwood konstaterar också att personer med asperger ofta kritiserar och sällan ger komplimanger. Det är viktigt att lära sig förstå hur ens ord påverkar andra. För en person som kanske nog uttrycker sin uppskattning för en annan människa genom praktisk hjälp men som aldrig skulle komma på att göra det med ord gäller det att förklara konkret varför vi ger komplimanger till varandra, hur man skall reagera på en komplimang, vad som är passande att säga åt vem och hur ofta etc.

En tredje huvudpunkt är att man visar klara och tydliga exempel med sitt eget beteende. Samtidigt som man lär ut att det fuffiga i många situationer är att be om hjälp, visar man exempel genom att be barnet om hjälp. Här kan s.k. social stories, berättelser med exempel på situationer och klara råd om hur man kan handla, vara till hjälp. Det kan också vara bra för en person med asperger att lära sig att man visst kan förklara saker och ting för andra. T.ex. "Jag behöver titta åt ett annat håll för att kunna koncentrera mig på vad jag ska säga." Eller, "Jag är en person som lätt slänger ur mig den första tanke som far igenom mitt huvud. Säg till om det sårar dig." Överhuvudtaget handlar mycket om att få det att gå långsammare.

Många gånger är det förstås inte så lätt. När man t.ex. arbetar med tonåringar som har asperger är det viktigt att fokusera på jämnåriga kamrater. För en tonåring är en komplimang från en klasskamrat eller annan vän tjugo gånger mera värd än en komplimang från en förälder, säger Attwood. Den värld tonåringar bebor är emellertid en plats där reglerna plötsligt kan vara helt nya och inte alls liknar vare sig barns eller vuxnas. I de vuxnas värld heter det att man inte skall inkräkta på andra människors privata område: gå inte för nära dem, stirra inte på dem, kommentera aldrig andra människors kroppar, berätta inte rasistiska eller sexistiska skämt, rör inte vid andra människor än dina familjemedlemmar eller den som gått med på att vara din flick- eller pojkvän.

Sedan drabbas du av en grupp med tonåringar och alla dessa regler verkar att ha flugit ut genom fönstret: de berättar smaklösa vitsar, slänger ur sig sexuella antydningar och rör ofta vid någon som inte hör till deras familj.

Kognitiv beteendeterapi

Kognitiv beteendeterapi är en slags psykoterapi som inte baserar sig på Freuds läror utan på referensramar som passar personer med asperger. Vad det handlar om är att lära sig om känslor, vad de är, varför vi har dem och börja förstå sina egna och andras känslor och reaktioner.

Hos personer med asperger tenderar den känslomässiga responsen att vara ensidig, säger Attwood. Här

saknas variation så att negativa känslor ofta enbart uttrycks med ilska istället för gråt, förvirring etc.

Reaktionen på t.ex. ett misslyckande kan också fördröjas så att den kommer i form av en explosion flera veckor senare. En person med anlag för starka känslor kan genom sitt asperger syndrom vara omedveten om sina känslor tills den punkt då han eller hon exploderar. Orsaken till att personen inte fokuserar på de tidiga varningssignalerna menar Attwood är ett snävt tänkande som grundar sig i en dysfunktion i hjärnan, i amygdala. Amygdalans funktion är att samla emotionell information och ge signalerna vidare. En person med asperger känner däremot inte av amygdalan förrän den är överbelastad. Problem uppstår även av missförstånd där situationer uppfattas fel. Man uppfattar inte sammanhanget och tror att någon vill en illa fast så inte är fallet.

Många ungdomar med asperger har problem med starka känslor. Här kan man ha hjälp av att varje dag göra anteckningar om humöret., t.ex. på en s.k. humörtermometer som kan ge anvisningar om hur man mår och inte minst visa den process som kanske slutligen lett till en explosion. Genom dagboksanteckningarna kan även de speciellt "autistiska" dagarna visa sig ingå i ett visst slags mönster. En s.k. känslomätare (Feel-o-meter) på pulpeten i skolan eller uppsatt på kylskåpsdörren hemma kan berätta om känslor som personen med asperger inte visar genom några ansiktsuttryck.

Attwood nämner ungdomar med asperger som ofta säger att de tänker ta livet av sig. Här kan det handla om att det är det enda sättet för personen att uttrycka att han eller hon är ledsen, "nere". Här kan en känslotermometer hjälpa att visa hur starkt ett visst uttryck är och hur det uppfattas av andra.

Det är framför allt viktigt att både lära sig hur man blir av med spänningar i kroppen, hur man kan avreagera sig på ett konstruktivt sätt, och att lära sig hur man kan slappna av, konstaterar Attwood. En rigiditet i tänkandet kan ofta hänga ihop med rent fysiologiska faktorer som en kropp som är stel av stress. För att motivera en tonåring att lära sig slappna av föreslår han att man helt enkelt kan förklara att upprördhet är lika med dumhet, medan en avslappnad kropp är lika med en smart kropp. Eller, när du blir upprörd sjunker din IQ med 40%, när du blir arg sjunker den med 60%.

Överhuvudtaget handlar konsten att motivera ett barn eller en tonåring med asperger långt om att vädja till deras intellektuella förmåga (och fåfänga), hävdar Attwood. Det leder ingenvart att tala om vad andra människor anser om det hela. Säg istället "Det är det fiffiga sättet att göra det på!" Hot om straff fungerar lika dåligt som gruppsyck. Det enda som kan leda till förändring är klara logiska förklaringar

För barn och tonåringar med aspergers syndrom räcker det ofta att det mesta av det sociala livet sker i skolan. Attwood menar att här gäller framför allt uttrycket "Mitt hem är min borg". Efter en uttröttande dag i skolan behöver dessa ungdomar koppla av och få syssla med saker som de njuter av att göra. Han berättar också att han träffat alltför många ungdomar som är på god väg mot ett sammanbrott p.g.a. att de kväll efter kväll sitter och läser läxor tillsammans med sina föräldrar.

På tal om medicinering konstaterar Attwood kort att det kan vara nödvändigt under en kortare period, i fall av svår depression t.ex. vid internalisering ("Det är jag som är dum, det är mitt eget fel").

Var träna sociala färdigheter?

Att förstå olika uttryck för känslor handlar om att samla konkreta bilder i huvudet. Dessa bilder kan t.ex. också bestå av allt från fotografier på släktingar, en dags exkursion på flygplatsen, filmer, skönlitteratur, dramaövningar och imitation osv.

Kärnan i Attwoods knippe praktiska lösningar är kanske inte så märklig: att en person med asperger syndrom tränar sociala färdigheter i sin egen närmiljö. För barn och ungdomar handlar det till stor del om skolan där de jämnåriga kamraterna finns.

När man emellertid sedan hör honom berätta om vad man gör i Australien för att barn och ungdomar med asperger skall få denna träning i skolan, känns det, för en finländare, desto märkligare. Enligt Attwood har myndigheterna i Australien till fullo insett vikten av tillgång till kunskap om syndromet. Så finns det i varje skoldistrikt en vägledande lärare som rådgivare åt skolorna. När ett barn diagnosticeras finns det färdigt någon som kan utbilda läraren och hjälpläraren. Attwood konstaterar att lärare både uppskattar elever med asperger och utbildningen.

Det här är en utveckling som naturligtvis inte skett av sig själv. Det hela började med att frustrerade föräldrar, som insett att just inget hände efter diagnosen, samlades och startade en kampanj tillsammans med politiker och sakkunniga där framför allt media involverades. Man gjorde en undersökning där det framkom antalet personer med asperger samt vilka de mest fundamentala behoven var. Det viktigaste visade sig vara att en person med asperger umgås med andra jämnåriga i vanliga skolor, med stöd.

Att hitta sin plats i världen

Attwood berättar om sin svägerska Penny, som har aspergers syndrom. Som tonåring var Penny deprimerad och självmordsbenägen. Hon var också fascinerad av tåg. Penny blev så småningom förtjust i en tåg tjänsteman som var åtskilliga år äldre än hon. Hon började förfölja honom. Vi får sedan se ett fotografi av en leende Penny tjugofem år senare, stående bredvid en äldre man. Det är samma tåg tjänsteman och de har varit gifta i tjugofem år.

Människor med aspergers syndrom saknar ofta fördomar om vem de kan vara vän med. Här behöver inte vare sig ålder, kön eller kulturell bakgrund spela någon roll. När en person med asperger umgås med en annan person med samma intressen kan samvaron präglas av stor hänsyn och respekt. En samvaro som visar alla tecken på sann vänskap, säger Attwood. Och, många människor som inte uttrycker sina känslor med ord gör det istället genom musik och konst.

Tony Attwood ger följande beskrivning av tillfället då en psykolog samtalar med en person om dennas diagnos. Tidpunkten för när man diskuterar med ett barn eller en tonåring är då barnet klart känner att det är annorlunda. Psykologen samlar hela familjen och tillsammans gör de upp listor på dels goda sidor, dels svårigheter hos var och en av familjemedlemmarna. Bland dessa listor finns även en på egenskaper hos personen med asperger. De goda sidorna (t.ex. snäll, exakt osv.) är naturligtvis fler än svårigheterna (t.ex. att få vänner).

Så säger psykologen " När vi ser det här mönstret använder vi oss av termen aspergers syndrom till ära av Hans Asperger. Gratulerar till diagnosen. Asperger har gett dig många goda egenskaper. Om du vill bli astronom måste du emellertid även arbeta med vissa egenskaper. Du är inte en dålig människa. Du är tvärtom en hjälte som trots många svårigheter klarar av varje dag. Det är som att vara vänsterhänt i en högerhänt värld. Asperger handlar om hur du använder dina olika egenskaper. Många framsteg inom vetenskap och konst har gjorts av personer med asperger."

Några tips av Tony Attwood:

www.tonyattwood.com.au

www.faaas.org (för närstående till personer med asperger)

www.jkp.com (här kan beställas dataprogram om mindreading med bl.a. medverkan av skådespelaren som gör Harry Potter)

Luke Jackson: Freaks, Geeks and Asperger syndrome (tonåring med asperger skriver om puberteten).

Tony Attwood: Om aspergers syndrom. Vägledning för pedagoger, psykologer och föräldrar.

Eva Wilenius, FM,

Finlands Svenska Autism- och Aspergerförening r.f.