

# Autism och asperger

*Hur är det att vara storasyster till en kille med högfungerande  
autism?*

# Innehåll

1. Inledning	sid. 3
2. Sammanfattning	sid. 3
3. Vad är autism/asperger?	sid 4
4. Mitt liv	sid. 5
5. Kent	sid. 8
6. Utredning av Kent hösten 2007	sid. 9
7. Mammans hjälp till arbetet	sid. 13
8. Projektet	
sid. 13	
9. Gymnasiet	sid. 14
10. Kommunen	sid. 14
11. Omgivningen	sid. 15
12. Intervjuer och studiebesök	sid. 16
12.1 Eleverna på Victoriaskolan	sid. 16
12.2 Lärarna på Victoriaskolan	sid. 17
12.3 Intervju med Lars Stjernkvist	sid. 19
12.4 Studiebesök på Frans Blom	sid. 20
13. Föreläsning	sid. 20
14. Källförteckning	sid. 21
14.1 Internet	sid. 21
14.2 Studiebesök	sid. 21
15. Notförteckning	sid. 21
16. Bilagor	sid. 22
16.1 Bilaga 1 NT	sid. 22
16.2 Bilaga 2 Folkbladet	sid. 24
16.3 Bilaga 3 Diagnoskriterier för autistiskt syndrom	sid. 26
16.4 Bilaga 4 Diagnoskriterier för asperger syndrom	sid. 28

## **Inledning**

Jag har valt att göra ett arbete om autism och asperger där jag berättar om hur det är att vara storasyster till en kille med högfungerande autism.

Ämnena jag valde för arbetet är psykologi och biologi. Detta då autism och asperger är till stor del genetiskt ärvda, och då handlar det om det psykologiska, beteenden och bemötanden.

Arbetet är skrivet ur mitt perspektiv som storasyster.

Syftet med projektarbetet är att hjälpa Kent, min yngre bror, att hitta rätt gymnasium, men också att låta omgivningen förstå hur det kan vara att leva i en familj med en person som har ett funktionshinder.

I arbetet har jag använt mig av studiebesöken jag har gjort. Den information jag fått ifrån utbildade personal på de ställen jag varit. Jag har även hittat information på internet.

Sedan har jag även använt mig av mina egna erfarenheter och minnen då arbetet även till viss del handlar om mig som storasyster.

## **Sammanfattning**

Jag har gjort ett arbete om autism och asperger ur min synvinkel som storasyster. Jag har tagit reda på fakta om autism och asperger och har gjort studiebesök.

För att nå ut till så många som möjligt använde jag mig av media. Till min föreläsning kom närmare 100 personer och lyssnade. Jag känner mig glad, nöjd och stolt över att ha gjort föreläsningen och jag känner att jag bara har fått positiva reaktioner från de som var där.

Hösten 2007 var jag med Kent på BUH då det gjordes en sista bedömning på honom inför gymnasiet. Kent fick träffa en psykolog och en logoped som utredde honom för att kunna ta reda på vilken diagnos han ska ha.

Efter flera möten där Kent löste problem och fick många andra uppgifter kunde psykologen och logopeden komma fram till diagnosen högfungerande autism.

Jag träffade Kents klasskamrater och lärare för att intervjua dem till mitt arbete. Efter att ha träffat lärarna och pratat med dem känner jag att kommunen behöver göra mer. Så

när jag träffade Lars Stjernkvist pratade vi om det här och han förstod efter mina frågor och min berättelse att kommunen behöver göra mer än vad de gör idag.

## Vad är autism/asperger?

Innan jag börjar skriva om vad autism och asperger är för något vill jag bara klargöra en sak, man är inte sjuk på något sätt bara för att man har autism eller asperger, *det är att ha ett funktionshinder, ett handikapp.*

Att få diagnosen autism innebär inte att man kan börja äta mediciner för att bli bättre, för att äta mediciner mot autism är absurt. Det är någonting man får leva med i resten av sitt liv och utvecklas med. Bara för att man får en diagnos behöver inte livet gå under, man kan lära sig att leva med det och göra det till någonting bra istället. Det finns många exempel på att det inte är någonting dåligt att ha autism eller asperger, bland annat så tror man att Albert Einstein hade asperger.

En person med diagnosen autism har en nedsatt förmåga att klara socialt umgänge. Det märks genpom att den personen med autism inte ser dig i ögonen så gärna och drar sig undan andra människor i sin omgivning.

De kan även ha problem med verbal kommunikation, de har antingen en försenad talutveckling eller inget tal alls, inte ens genom teckenspråk.

De kan även ha begränsade, upprepande, stela och enformiga rörelser i sitt beteende, intressen och aktiviteter.

En person med autism tolkar vad du vill på din röst. Gester och ansiktsuttryck går dem oftast förbi.

De drar sig undan det sociala livet för att slippa bli missförstådda och slippa missförstås. På så sätt slipper de att bli frustrerade över missförstånden som kan uppstå. De kan ha svårt att förstå vad man vill om de får för mycket information. Kort direkt information passar dem bättre och gör att de förstår vad man vill. Att säga, "Kan du skicka mig saltet?" fungerar oftast inte, istället är det bättre att säga "Skicka saltet, tack!" det kan inte missförstås eller ignoreras då det är en direkt uppmaning.

Aspergers syndrom liknar autism, de är närliggande.

Det är främst genom det sociala samspelet en person med asperger har problem och de kan också ha begränsade beteenden, aktiviteter och intressen precis som en person med autism. Skillnaden mellan autism och asperger är att en person som får diagnosen asperger har ett utvecklat språk som ligger ungefär i den ålder barnet är eller så låter barnet lillgammalt.

När man pratar om hög- och lågfungerande så menar man hur väl personerna kan integrera socialt och kommunicera med omgivningen. Är man högfungerande så klarar man av socialt samspel och kommunikation så att man kan klara av att ha ett arbete. Som lågfungerande klarar man inte den sociala biten och man har stora problem med kommunikation vilket gör att man inte klarar av att arbeta.

## **Mitt liv**

Jag ska berätta om hur det är att vara storasyster till Kent, idag en kille på 16 år med högfungerande autism. Jag ska berätta om hur det är att växa upp i en familj där vi är fyra syskon, tre tjejer och en kille. Där vår bror har ett funktionshinder som kan ställa till det i vardagen och gör att jag undrar om jag verkligen fick lika mycket uppmärksamhet som mina syskon.

Jag vet inte riktigt vart jag ska börja, så jag tar det helt enkelt från Kents födelse. Idag vill jag minnas att jag var stolt som blev storasyster. Jag hade min storasyster och hade varit yngst till Kent föddes, åtta dagar innan jag fyllde sex år. Jag vet att min mormor gjorde mig upprörd genom att säga hon önskade att han skulle födas på min födelsedag, det ville inte jag. Kent föddes på morgonen veckan innan min födelsedag, jag vaknade någon gång under natten och visste att mamma var på sjukhuset med Örjan, min styvfar för att nu skulle min bror födas. Jag minns inte så mycket mer sen ifrån den tiden mer än att jag och Cecilia var hos vår pappa när Kent tog sina första steg, jag var sur över att ha missat den händelsen och stolt över att Kent nu hade börjat gå.

Jag vet att samtidigt som jag var en stolt storasyster var jag mycket svartsjuk på min lillebror som nu fick uppmärksamheten som den yngste och dessutom var han en pojke. Eftersom jag har vuxit upp med att Kent har autism är det någonting som jag aldrig har fokuserat på eller tänkt att min lillebror har ett handikapp. Jag har alltid vetat att han är annorlunda och jag har försökt förklara för mina kompisar om vad autism är för något. Det jag brukade säga var *"Kent lever liksom i sin egen värld där det är mycket svårt att få kontakt med honom, jag kan skrika i hans öra utan att han reagerar. Jag tror nog att man skulle kunna släppa en bomb bredvid honom och han skulle inte reagera."* det var min syn på Kents handikapp. Han hade också andra egenheter också som gjorde att vi anpassade vissa saker efter honom för att slippa omgivningens oförståelse och ilska mot att vi behandlade honom så som vi gjorde. Men det var ju för hans skull som vi gjorde så. Om vi inte behandlade honom annorlunda på grund av hans beteende kunde vi få problem som kunde orsaka ännu värre situationer än dem vi redan hamnade i. Många av dem här situationerna minns inte jag, men det berodde på att jag och Cecilia smet iväg, höll oss undan när risken för pinsamheter var stora. Så jag minns inte att Kent fick utbrott när dem skulle prova skor på honom, för jag höll mig undan. Allting som var nytt avskydde Kent och jag fick tidigt lära mig att köpa kläder till honom var omöjligt för att han vägrade använda nya kläder.

Under vår uppväxt har jag lekt med honom precis som jag har lekt med mina systrar. Kent har fått vara med på våra villkor och jag tycker att det har fungerat bra. Han var vår nickedocka och gjorde som vi ville. Kan låta grymt men jag anser att det bara var bra att han var med och lekte med oss, jag är säker på att det har hjälpt honom att utvecklas. Att kramas med Kent går inte, men vi har haft brottningsmatcher där vi har kittlat varandra galna. Har det blivit för hårdhänt har man kunnat säga ifrån och Kent har förstått, men jag har varit tvungen att lära mig hur jag skulle säga ifrån. Att säga *"Sluta Kent jag vill inte!"* gick inte. Däremot att säga *"Aj Kent, det gör ont, sluta!"* gick jättebra och leken kunde kylas ner innan man fortsatte.

Jag har tagit hand om Kent, beskyddat honom ifall jag har känt att jag har behövt det och jag har även bråkat med honom. Jag har behandlat honom som om han varit en vanlig bror, men samtidigt har jag alltid haft i bakhuvudet att vissa saker går inte för att Kent är annorlunda, Kent har autism.

Kent fascinerar mig, han ser på världen på ett helt annat sätt än vad jag gör. Och han ser den på ett logiskt sätt, allting verkar så självklart för honom. Han är också tekniskt lagd, att bygga ihop lego-figurer är lekande lätt, det som tar honom 5 minuter att bygga ihop tar mig 20 minuter.

Jag tycker att Kent och jag har en bra syskonrelation. Vi kommer bra överens och har kul tillsammans dem gånger vi gör någonting tillsammans.

Jag skulle kunna säga att Kent och jag har uppfostrat varandra, han har lärt mig att se bortom det yttre och inte döma andra för att de har handikapp. Visst har jag också fördomar, men jag försöker att se bortom fördomarna och behandla alla med den respekt de förtjänar. Och jag tror att jag har del i att Kent är social då jag har varit med och sett till att Kent har gjort saker med oss.

Men som sagt så är det inte alltid en dans på rosor att ha en handikappad bror. När jag kom upp i tonåren och började filosofera över livet, vem jag är, vad jag vill och så vidare, har jag många gånger blivit störd över att det har känts som att jag inte fått lika mycket uppmärksamhet som Kent och våra systrar. Vi är fyra barn och jag är näst äldst. Cecilia har jag alltid varit svartsjuk på, jag har alltid sett det som att hon har det lekande lätt med allt, allt från skolan till att umgås med kompisar. Sen kommer jag, vad har jag som utmärker mig? Ingenting! Jag är näst äldst, medelduktig i skolan, klarar mig bra och så. Inte har jag problem med att få kompisar, men jag har aldrig varit populär och har alltid fått kämpa med att hävda mig mot andra i skolan. Efter mig kommer Kent, också ett mellanbarn, men han har fått uppmärksamhet från omgivningen på grund av hans handikapp. Till sist har vi Elisabeth, lilla gulliga Elisabeth, yngst av oss och alltid beskyddad av vår storasyster när Elisabeth och jag haft vårt tjafs. Är det undra på att jag känt mig bortglömd när allt detta virvlar i mitt huvud samtidigt som jag ska brottas med att komma i underfund med vem jag är och vart jag hör hemma i vår omgivning. Att vara tonåring är aldrig lätt och särskilt inte i början av tonåren när allting händer med ens kropp och man börjar bli påverkad av omgivningen om vad man ska göra efter grundskolan.

Eftersom jag mådde så dåligt i början av högstadiet som jag gjorde bestämde jag mig till sist för att ta kontakt med kuratorn på skolan. Med hjälp av henne vågade jag skriva ett brev till mamma där jag berättade vad jag kände och hur jag upplevde situationen i

familjen. När mamma läst klart brevet hade vi ett samtal där vi satt och grät tillsammans när vi försökte komma på hur vi skulle göra för att jag inte skulle känna så här.

Efter det samtalet har det gått upp och ner. Ibland har det fortfarande känts som att ingen brytt sig, men samtidigt så vet jag ju att de bryr sig om mig.

Sommaren innan jag började nian åkte jag ner till Tyskland. Mamma lät mig åka ensam för att under tre veckor bo hos ett tyskt par som hade sin sommarstuga i området vi bodde i då. Det var tre underbara veckor som jag aldrig kommer att glömma. När jag kom hem från den resan kände jag att jag visste vem jag var, jag började trivas med mig själv och med min omgivning. Jag blev mer öppen, gladare och såg mer positivt på livet. Jag fick en bättre relation till min familj och det var någon gång här som jag verkligen slutade att bry mig om att min bror har ett funktionshinder. Han är Kent, min lillebror, att han sen har en diagnos bryr jag mig inte om mer än att jag vill att han ska få samma chanser och möjligheter som mig och våra systrar att klara sig i samhället.

Jag är säker på att jag inte skulle vara den jag är om det inte hade varit för Kent. Jag är stolt över att vara hans storasyster och jag gör vad jag kan för att hjälpa honom.

## **Kent**

Så, vem är då Kent?

Kent är en härlig kille, han är charmig, rolig, gullig och ett tekniskt mattesnille. När vår syster Cecilia gick på gymnasiet och läste matte, c-kursen, hjälpte faktiskt Kent henne vid ett tillfälle när hon satt och pluggade i vardagsrummet. Han satt bredvid och tittade på vad hon gjorde, faktum var att han satt bredvid och räknade talen efter att Cecilia kort förklarade vad hon gjorde. Efter en stund avbröt Kent Cecilia och påpekade att hon gjorde fel. Vi stirrade på Kent när han förklarade hur Cecilia skulle göra. Vid den här tiden gick Kent fortfarande i femman och läste långt ifrån sådan här avancerad matte. Det var min första insikt i hur matematiskt smart Kent är. Han är dessutom väldigt duktig på det tekniska planet.

Tyvärr förlorar han när det gäller språk och socialt samspel. Kent har en språkstörning och svårt med socialt samspel som är en del av hans diagnos.

Samtidigt kan vi se att han har vunnit tillbaka mark på det sociala planet. Han är mittpunkten bland killarna i sin klass har jag fått veta. Kent som drar sig undan sin familj och sitter hellre själv inne på sitt rum och spelar datorspel är mittpunkten bland sina kompisar. Det värmer mig att veta att min bror faktiskt kan skapa sociala kontakter, få vänner, trots att han under sin uppväxt har haft svårt med det sociala.

## **Utredning av Kent hösten 2007**

Kent blir 16 år under våren 2008 och börjar i och med det gymnasiet till hösten. Han har diagnosen högfungerande autism och som 11-åring sa han att han tillhör autismspektrumstörningsgruppen.

Hösten 2007 gjordes en sista utredning av Kents starka och svaga sidor inför gymnasiet för att hans familj ska kunna se till att han får den hjälp och det stöd som han har rätt till i och med hans diagnos.

Då jag våren 2007 ansökte om att få göra ett projektarbete om autism och där även ta upp asperger gjorde jag valet att utgå från Kent, då han är min yngre bror, och följde då med honom till BUH där utredningen skedde, för att se deras tillvägagångssätt och för att få hjälp av dem till mitt arbete.

Kent har en språkstörning, en logoped fastställde det och hon har även fastställt hur långt Kent har kommit i sin språkutveckling.

Kents IQ ligger någonstans vid 120-130 men eftersom BUH inte har resurser för att kunna tala om vilken IQ-nivå Kent har så vet vi inte det. I den nya bedömningen som gjordes hösten 2007 fastställdes Kents språkutveckling och sociala förmåga.

Det vi i familjen har kommit fram till är att Kent har utvecklats på ett sådant sätt att han själv planerar vad han ska göra, hur han ska göra och när han ska göra det. Oftast handlar det om födelsedagspresenter, men också när han ska träffa sina vänner eller någonting annat som han själv vill.

Med hjälp av Frans Blom har Kent det senaste året utvecklats ännu mer och det är särskilt på det sociala planet som man märker av den utvecklingen. Jag flyttade hemifrån för snart ett år sedan och har många gånger de fredagar jag sovit hemma hos mamma märkt av en skillnad hos Kent socialt. Han kommer plötsligt till mig och vill berätta om spelet han spelar och pekar ut intressanta figurer och annat som finns i spelet. För två år

sedan gjorde inte han sådana saker. Man var själv tvungen att gå till Kent för att få veta vad han gjorde, nu är det tvärtom. Nu berättar han självmant vad han gör och med en entusiasm som inte har funnits där tidigare.

Victoriaskolan har också del i hans utveckling. Det är där han började knyta sociala kontakter på allvar. Innan han började på högstadiet hade han en max två vänner, idag har han fyra, fem.

Kent behövde ett bildschema som yngre och man kunde inte ändra planer utan att Kent blev hysterisk. Idag behöver Kent inget bildschema och vi kan planera vad vi ska göra under dagen på morgonen och ändra på det ifall någonting blir fel i planerna.

Kent är rutinerad och han är inte impulsiv. Det han däremot har börjat med är att utan att fråga göra saker på eget bevåg. Bland annat hjälpte han mig i mitt arbete utan att någon hade bett honom hjälpa till.

Kents mentor berättade att när skoldagen var slut samlades killarna i klassen utanför och stod och pratade innan var och en gick åt sitt håll. Det intressanta var att Kent var mittpunkten och höll ihop gänget, när han sedan cyklade hem stod killarna kvar en stund, men utan att prata med varandra som de hade gjort när Kent fortfarande stod där.

Utredningen av Kent skedde i flera delar. En logoped och en psykolog gjorde varsin del i flera omgångar.

Under utredningen tog logopeden och psykologen reda på hur Kent tänker, löser problem på olika sätt, testade hans minne och hans visuella och auditiva förmåga.

De olika omgångarna tar ungefär 30- 40 minuter, tiden varierar beroende på om Kent orkade med eller tröttnade snabbt och tappade koncentrationen. Uppgifterna Kent fick göra är verbala och visuella uppgifter. De testade även hans siffer- och ordminne.

Den 1/11 var Kent på sitt första möte med logopeden. Hon inledde mötet med att presentera sig själv och ställa allmänna frågor om Kent om vart han bor, vilken skola han går på, vad han tycker om att göra med mera. Efter att ha samtalat lite tog logopeden fram en bildbok. Kent skulle koppla ihop bilder med texter. Logopeden läste en kort text och sen skulle Kent peka på den bild som passade bäst ihop med texten.

Då och då fick Kent en kommentar som *"Det går bra det här Kent"*.

Vissa meningar är klurigare än andra och då stannade Kent upp en stund och tänkte efter innan han kan pekade ut den rätta bilden.

Mot slutet märkte jag att Kent började bli lite rastlös, han förlorade sin koncentration och missade därmed information han fick från logopeden.

Efter bildboken gick logopeden igenom olika ord för att få höra Kents uttal. En del ord har en betydelse och andra inte. Därefter testades Kents sifferminne, ju fler siffror han fick höra ju svårare blev det för honom att komma ihåg dem.

När de blev klara med siffrorna fick Kent svara på ja- och nej-frågor.

Exempel på frågor var: "Kan tandläkare borra?" "Ja", "Kan tegelstenar flyta?" "Nej".

Sedan fick Kent rabbla upp vilka ord han ville under 60 sekunder. Därefter var det djur, det följdes av utomhusord, som var svårast och sist fick han rabbla upp kroppsdelar, där överraskade han logopeden med att säga båtbenet. Då Kent inte kunde förklara var han lärt sig ordet flikade jag in, efter att fått tillåtelse från logopeden att säga något, att Kent hade lärt sig det i spelet Backpacker som vi spelade mycket för många år sedan.

Därpå fick Kent höra olika ordspråk som han skulle förklara. Kent kom med bra och smarta kommentarer.

Men när han inte förstod ett ordspråk rynkade han ihop ögonen av frustration.

När ordspråken var avklarade läste logopeden en text som Kent sedan skulle återberätta. Han hade svårt att återberätta texten på egen hand och måste få hjälp. Sista delen av texten var lättare att komma ihåg och han kunde själv återberätta den delen på ett bra sätt. Kent träffade logopeden flera gånger efter det här första mötet, men jag följde inte med då jag har mina studier att tänka på.

Den 5/11 träffade vi psykologen för första gången, hon hade hand om den andra delen i bedömningen av Kent. Det psykologen började med var att presentera sig själv och berättade för Kent om vad som skulle hända. Kent fick en skriftlig planering där det stod vad de skulle prata om och om vad de skulle göra för något. Kent fick berätta om sig själv, sina intressen och om sin familj. Han fick även berätta om skolan, kompisar och vad han vill göra i framtiden.

Hans första uppgift blev att titta på en bild som saknade en del och sedan välja ut den delen av fyra pusselbitar som passade bäst in i bilden. Uppgiften visade att Kent är bra på visuella uppgifter. I den andra uppgiften skulle Kent säga vad det var för något som fattades. Den tredje uppgiften innebar att han skulle svara på frågor.

Nästa möte som jag var med på startade på ungefär samma sätt som det första. Psykologen började med att småprata med Kent innan de satte igång med dagens uppgifter. Kent fick höra tio ord som han sedan skulle upprepa, i vilken ordning han vill, tills han kunde alla tio orden. Psykologen behövde bara säga orden två gånger innan Kent kunde alla.

Dagen innan hade Kent läst berättelser från en bok och den här dagen fortsatte han. När Kent hade läst färdigt skulle han svara på frågor om berättelsen. Han svarade på frågorna utan större svårigheter. När det hade gått 30 minuter bad psykologen Kent säga de tio orden. Han rabblade upp dem utan problem. Sedan fick han fortsätta med läsningen. När det hade gått ungefär en timme från starten fick Kent en kvarts paus och efter pausen fick han fortsätta med läsningen. Det sista Kent fick göra den dagen var att åter igen rabbla upp de tio orden.

Efter att utredningen blev klar av både logopeden och psykologen, kallades mamma till ett möte. Jag och mamma gick dit för att träffa dem.

Både psykologen och logopeden gick igenom vad de hade gjort med Kent. Båda hade kommit fram till att Kent genomförde uppgifterna mycket bra, förutom verbala uppgifter. De visuella uppgifterna gick mycket bra. Kent är bra på att tyda bilder men har ingen utvecklad fantasi för att utveckla det han ser mer. När Kent väl lagrar någonting i sitt minne har han inga problem med att plocka fram det. Kents starka sida är det visuella och han är svag när det gäller flexibilitet och emotionellt. Han har också grammatiska svårigheter.

Kent uppfyller de flesta autistiska kriterierna och han får därför diagnosen högfungerande autism.

## **Mammas hjälp till arbetet**

Vad har min mamma gjort, under vår uppväxt och nu för att hjälpa mig i mitt projektarbete?

Mamma har hela tiden kämpat för Kent och hon kämpade länge för att Kent skulle få sin diagnos. Hon har vid varje vägskäl sett till att Kent har kunnat gå vidare i sin utbildning genom att kämpa för att han ska få gå på en skola som är anpassad för honom. Och för

ett år sen bestämde jag mig för att hjälpa henne i kampen för att få in Kent på den gymnasieskola han vill gå.

Under hela mitt arbete har mamma hjälpt mig på olika sätt. Hon har hjälpt mig att ta kontakt med olika personer som har varit viktiga för mig för att kunna föra projektet framåt. Genom henne har jag fått kontakt med personer som jag annars kanske inte kunnat eller tänkt på att kontakta. Hade inte hon tipsat mig om Lars Stjernkvist hade jag aldrig skickat ett mail till honom och på så sätt fått svar på frågor som jag kanske inte hade fått svar på annars.

Även om jag många gånger inte sett det så har mamma alltid funnits där under hela min uppväxt.

## **Projektet**

Det är här mitt projektarbete kommer in. Varför har jag valt att göra det här, varför står jag här idag och berättar om mig, mitt liv och min bror?

För snart ett år sedan satt jag på tåget hem från Linköping. Jag satt och stirrade ut genom fönstret och började fundera på vad jag skulle kunna tänka mig att göra som projektarbete. Skulle jag starta ett UF-företag, hålla på med någonting inom biologi, historia? Jag hade ingen aning. Det kändes bokstavligt talat som att jag blev träffad av blixten från en klar himmel. Det var så självklart! Jag skulle göra ett arbete om autism och ta upp även asperger då de är närliggande. Jag skulle inte bara skriva om funktionshindren, jag skulle också berätta om hur det är att vara storasyster till en kille med autism och hjälpa honom att komma in på den skola och den linje han vill gå på i gymnasiet.

Jag har i mitt projekt gjort studiebesök på Victoriaskolan och på Frans Bloms neurologiska center. Jag har intervjuat lärare och elever och även Lars Stjernkvist. Men det återkommer jag med senare.

## **Gymnasiet**

Kent har sökt in på gymnasiet, och faktiskt inte vilket gymnasium som helst. Han har sökt in på den datatekniska utbildning som finns på Ebersteinska, skolan som jag själv går på och som vår mamma har gått på.

Efter att ha pratat med både vår syro och studierektor känner jag att Kent kommer att bli väl omhändertagen på skolan och att han kommer få den utbildning han vill ha med deras hjälp.

Men det har varit en kamp för att komma hit där vi är idag. Många samtal och besök på olika skolor och öppet hus. Vi besökte IT-gymnasiet och pratade med rektorn där. Han var intresserad av att få dit Kent som en elev, men varken Kent, hans lärare, jag eller mamma kände att det var någon bra skola för Kent, och därför började vi bearbeta Ebersteinska. De två studierektorerna och den studievägledaren vi pratade med blev intresserade och sa att de gärna skulle göra vad de kan för att Kent ska klara av att gå på Ebersteinska.

Det är där vi är idag, ett steg närmare den utbildning Kent vill ha på Ebersteinska med fullt stöd från studierektorerna och studievägledaren.

## **Kommunen**

Jag intervjuade Lars Stjernkvist för att ta reda på vad kommunen gör för att förbättra situationen för de ungdomar och vuxna som har någon form av diagnos. Det jag fick veta är att de inte gör så mycket och att frågan inte diskuteras. Så det jag nu hoppas på är att efter min föreläsning kommer fler föräldrar och syskon hjälpa sina ungdomar som behöver hjälp och stöd och fortsätta kampen för att kommunen ska ställa upp och hjälpa till.

## Omgivningen

Jag gick ut i media för att få uppmärksamhet om vad jag gör och för att få upp ögonen på andra i vår omgivning om vad som behövs göra i vårt samhälle. Dessa ungdomar har ingen sjukdom man kan bota, de har ett livslångt handikapp eller funktionshinder och behöver därför vårt stöd för att kunna leva som vi. För många kan det med vårt stöd. Och de som inte kan det trots att vi gör allt för att hjälpa dem, de behöver också stöd fast på ett annat sätt av samhället.

Tisdagen den 4/3 var jag på studiebesök med min socialpsykiatrikurs på ett ställe där man arbetar som stöd för psykiskt handikappade människor. De har inriktat sig på personer med autism eller asperger och även de säger att kommunen behöver göra mer, det som görs idag räcker inte.

Under projekttiden har jag varit ute på en del hemsidor för att få fram fakta och för att helt enkelt se vad folk skriver om autism och asperger. Något som stör mig väldigt mycket är att det allt för ofta dyker upp att autism och asperger är någon form av sjukdom. Det är ju totalt fel och som storasyster till Kent blir jag upprörd. Min lillebror är varken sjuk eller knäpp! Han kan inte ta någon medicin och sen bli av med det funktionshinder han har. Han kommer alltid ha problem med sociala nätverk och kommunikation. Han kommer antagligen alltid behöva någon som hjälper honom på något sätt. Så att säga att min bror är sjuk gör mig vansinnig!

Om jag inte ser honom som sjuk eller handikappad, varför gör då andra det?

Jag vill med mitt projektarbete få upp ögonen på omgivningen av flera orsaker. För det första så betyder det inte att man är ointelligent eller sjuk bara för att man har en diagnos eller ett handikapp. För det andra så behöver samhället ställa upp mer för de här personerna! Varför ska de behöva gå hemma för att dem inte klarar av vissa saker? Jag vill inte att Kent i framtiden ska få aktivitetsersättning eller liknande bara för att arbetsgivare inte vågar eller klarar av att anställa honom. Skulle jag ha ett dataföretag skulle jag mer än gärna anställa Kent efter att han har blivit utbildad eftersom han kommer klara av det arbetet bättre än många andra!

## Intervjuer och studiebesök

Det jag har gjort är att gå på studiebesök, på BUH där jag var med när Kent blev utredd en sista gång inför gymnasiet, jag har besökt Victoriaskolan där Kent går, jag intervjuade lärare och elever där för att ta med mig det i arbetet. Jag har besökt Frans Blom dit Kent går två gånger i veckan. Utan Frans Blom skulle Kent antagligen inte ha utvecklats så mycket som han har gjort sista året, självfallet har Victoriaskolan del i hans utveckling också.

### Eleverna på Victoriaskolan:

Jag intervjuade 4 elever från Kents klass på Victoriaskolan. Jag har valt att bara skriva den första bokstaven i ungdomarnas namn för att de ska få behålla sin personliga integritet.

A är 15 år gammal och har asperger syndrom, han gillar datorspel och tv-spel. I skolan tycker han bäst om slöjd och hemkunskap. Det som är jobbigast är matte och NO. Som vuxen vill A bli bagare. Han är fullt medveten om sin diagnos men tycker inte att han är så olik andra ungdomar som inte har någon diagnos. Han är den ende av sina syskon som har någon form av diagnos.

S är 14 år gammal och har diagnosen autism. Han tycker om att se på filmer och att spela på sitt game boy. I skolan tycker han om bild och musik medan matte är tråkigt. Han vet inte riktigt vad han vill göra som vuxen. S är inte riktigt säker när jag frågar honom om vad han vet om sin diagnos. Men det märks att han är medveten om den. S har fler syskon men han kan inte svara på om någon av dem också har någon diagnos.

C är 15 år gammal och har precis som S autism, han fick sin diagnos när han var runt 6-7 år. C tycker om datorspel, game boy, Pokémon, gå på bio och åka till Frans Blom. Det han tycker bäst om i skolan är rasterna, slöjd och geografi. Det han inte tycker om är de elever som retas. C är fullt medveten om sin diagnos och han kan uppleva att han är annorlunda mot andra ungdomar. Hans syskon har ingen form av diagnos.

R är 14 år gammal och har diagnosen autism, hon fick diagnosen någon gång i fyran. Det R tycker om att göra är att spela basket, umgås med sina kompisar och spela datorspel. Det R tycker om i skolan är slöjd, annars tycker hon att den är allmänt tråkig. Som vuxen skulle R gärna vilja bli någon form av speciallärare. Hon har fullkännedom om sin diagnos men upplever inte att hon är olik andra ungdomar i sin omgivning. R har en yngre halvsystemer men systemen har inte någon diagnos. R vill göra omgivningen medveten om att bara för att man har en diagnos så betyder inte det att man är annorlunda.

## **Lärarna på Victoriaskolan:**

Jag intervjuade tre lärare som arbetar med ungdomarna på Victoriaskolans autism- och asperger-enhet.

M är utbildad till förskolelärare och har varit det i 19 år. Sen 2000 har hon arbetat på Victoriaskolan.

Anledningen till att hon har valt att arbeta här är att hon tycker om att jobba med dessa ungdomar, de är intressanta och man lär sig något nytt hela tiden. *Varje människa är unik*<sup>1</sup>. Det som kan vara negativt är att man måste kämpa för dessa ungdomar för att de ska få samma chanser och möjligheter som andra ungdomar. Särskilt för de ungdomar med diagnos som går i en vanlig klass, de behöver mer hjälp och stöd och det är inte alltid de får det i en vanlig klass.

M vill att politiker ska få mer kunskap om dessa ungdomar och deras situation i samhället, särskilt när det gäller utbildning på alla nivåer. Hon tycker också att politikerna borde gå utbildningar för att få lära sig mer om olika diagnoser och vad de som har en diagnos behöver för hjälp och stöd. Och det gäller inte bara de som har autism eller asperger, det gäller alla diagnoser.

Det M också vill för att ungdomarna, framför allt, ska få det bättre i skolan är laglig rätt till assistent om de behöver det. Att det ska finnas fler möjligheter till små grupper och att kommunen ska satsa mer resurser på att ge stöd och hjälp till de som behöver.

A är SO-lärare i åk 4-9 och har varit lärare i ett år. Att hon valde att jobba på Victoriaskolan med dessa ungdomar beror på privata skäl.

Det bästa med att jobba med dessa ungdomar är deras otroliga personligheter. Men det kan vara svårt, vilket också kan vara positivt. Men det som är svårast är att hitta material som passar och att sätta betyg på ungdomarna.

A tycker att fler skolor borde ha som Kungsgård, IVAK (ett individuellt valbart program för autism och asperger). Kompetensen borde bli bättre, och klasserna borde bli mindre istället för dem stora på 30-40 elever i varje klass.

A tycker att både kommunen och regeringen borde göra mer för att hjälpa dessa ungdomar att komma ut i arbetslivet när de har kompetens för att kunna klara av ett jobb. Hon tycker också att människor med funktionshinder borde få bättre status än vad de har idag.

Den tredje lärare jag intervjuade valde att bli anonym. Läraren bad mig att skriva pedagog i resursgrupp vilket jag väljer att förkorta till P.

P's inriktning är engelska, idrott och är även mentor. P har varit lärare i 2 år och har jobbat på Victoriaskolan sen dess.

P har jobbat med ungdomar som har autism och asperger i tio år. I fem år på ett boende innan P blev lärare. Att P valde att jobba med dessa ungdomar är för att P tycker om att komma på lösningar och hjälpmedel för att stötta ungdomarna i deras vardag.

Det bästa P tycker om med att jobba med ungdomarna är att ingen dag är den andra lik och ungdomarna är härliga. Det som kan vara negativt är att kraven känns för stora, betygshetsen och att det är för mycket skola. Det P vill att jag tar upp i mitt projektarbete är att betydelsen av anpassning är enorm. Individualisering och att våga tänka annorlunda, våga bryta från traditionerna för att kunna hjälpa ungdomarna.

P tycker precis som A att det borde finnas fler anpassade program som på Kungsgård, fler små klasser och att man ska lägga fokuset på att förändra på gymnasiet eftersom det är där dessa ungdomar fastnar.

Att prata med lärarna på Victoriaskolan gav mig en bättre inblick i hur det är för ungdomarna i skolan och vad som behövs göras i samhället för att de som har en diagnos också ska kunna få bli en del av samhället. På grundskolan finns det resursgrupper för ungdomar med autism och asperger men på gymnasiet måste de i värsta fall klara sig själva för att de inte får någon assistent. Ungdomarna väljer också gymnasium utifrån om skolan har ett utbud som passar dem. De väljer alltså oftast en skola och ett program för att skolan är liten och lugn eller för att skolan har ett anpassat program som de kan gå.

Detta måste ändras! Alla har rätt att gå den utbildning de vill gå och har betyg för. Så om man har bra betyg ska man kunna välja vilken skola man vill med vilket program man vill för att få den utbildning man vill ha och det gäller alla ungdomar inte bara de som klarar av att gå i skolan utan extra stöd och hjälp.

## **Intervju med Lars Stjernkvist:**

På alla hjärtans dag träffade jag Lars Stjernkvist för att intervjua honom. Jag berättade om mitt arbete och varför jag gjorde det. Lars Stjernkvist blev genast intresserad av min bror och vår situation och ville gärna komma på min föreläsning och göra vad han kunde för att hjälpa oss.

Jag hade förberett sju frågor som jag hoppades att jag skulle kunna få svar på. Tyvärr kunde jag inte få svar på alla mina frågor men genom att han ringde upp Ingegerd Comstedt fick jag svar på dom frågor han inte var säker på.

Det jag fick svar på var att kommunen försöker ge samma stöd till alla men de vet inte om resurserna räcker till.

Det är osäkert om kommunen tänker satsa på att starta ett individuellt anpassat program för autism och asperger på fler skolor än Kungsgård. Men målsättningen är att alla ska få samma möjlighet till att gå på den skola och det program dem vill gå på. På frågan om det överhuvudtaget diskuteras i kommunen om hjälp och stöd till de ungdomar som har autism och asperger så fick jag svaret att ja det diskuteras. Meningen är att skolan ska anpassas till eleverna, det ska verkligen inte vara tvärtom. Alla har rätt till utbildning oavsett bakgrund, handikapp.

Det man får idag som person med ett handikapp är lönebidragsanställning, statligt stöd. Men då det finns personer som har handikapp men ändå kan arbeta borde kommunen jobba mer för att få ut de i arbetslivet. De personer som är arbetsföra men istället går hemma på grund av sitt handikapp mår dåligt och det finns de som ger upp när de inte får hjälp och stöd från omgivningen.

## **Studiebesök på Frans Blom:**

Den 28 mars följde jag med Kent till Frans Blom för att se hur dem arbetar och vad ungdomarna gör för något när dem är där.

Frans Blom är ett kompetenscenter och ett korttidsboende för ungdomar med neuropsykiatriska funktionshinder. Det man får göra på Frans Blom kan vara att man är med i idrottsgrupper, en tjejgrupp, åka iväg på utflykter och på sommarläger.

De ungdomar som kommer till Frans Blom har autism, asperger syndrom, ADHD och damp.

Sex stycken jobbar heltid, en 80 %, de har vikarier och det finns alltid någon som sover jour när det behövs. De är utbildade till socionomer och socialpedagoger.

Idag har Frans Blom 35-40 ungdomar som kommer dit. Men det är många fler i Norrköpings kommun som står i kö och behöver en plats.

Korttidsboendet är döpt efter Frans Bloms gata som det ligger på. Byggnaden är ett ombyggt radhus med ett par mindre lägenheter i för att ungdomarna ska kunna sova över och lära sig ta eget ansvar. Huset är fräscht inuti och har en mysig atmosfär, ungdomarna kan samlas i olika rum för gemensamma aktiviteter eller för att själva ta det lugnt med en bok. Det finns ett konferensrum där ett schema är uppskrivet, den dagen jag kommer står det att de ska få besök för att ungdomarna ska vara beredda på att jag kommer.

Det är inte många ungdomar där när jag kommer, och de som är där tittar upp en sekund innan de återgår till sin aktivitet. Jag går därifrån glad över att det finns människor som bryr sig och gör något för att göra samhället till en bättre plats.

## **Föreläsning**

Den 12/3 höll jag en föreläsning i filmsalen på Ebersteinska. Jag berättade inför ungefär 100 stycken personer om mitt arbete och om hur det är att vara storasyster till Kent.

I min föreläsning lät jag publiken ta del av mitt liv och min uppväxt och mina känslor om hur det är att vara ett syskon till en funktionshindrad person.

Jag var nervös samtidigt som jag var nöjd med mig själv för att jag gjorde det. Efter att ha hållit i föreläsningen känner jag mig stolt över mig själv och min prestation. Jag har också fått bra feedback från dem som var där och lyssnade.

Även min bror och mamma var där och hörde mig föreläsa. Jag fick efteråt veta hans reaktion på det jag berättade och visade i power point. Kent är en stolt lillebror, han tyckte om min föreläsning.

# Källförteckning

## Internet

Nationalencyklopedin [www.ne.se](http://www.ne.se)

Autismforum <http://www.autismforum.se/gn/opencms/web/AF/>

Marie Bodelsson <http://www.google.se/search?hl=sv&q=marie+bodelsson&meta>

## Studiebesök

Victoriaskolan autism- och asperger-enheten

BUH

Frans Blom kompetenscenter för ungdomar och unga vuxna med neuropsykiatriska  
funktionshinder

## Notförteckning

<sup>1</sup>[1]Citat hämtad från intervju med lärare på Victoriaskolan

---

# Bilagor

## Bilaga 1. Norrköpings tidningar

### "Kommunen gör för lite för autistiska barn"

#### **Kommunen gör inte tillräckligt för hennes autistiska bror. Nu tar Therese Bodelsson saken i egna händer. Projektarbetet ska hjälpa honom till rätt gymnasieprogram.**

Alla människor har en grad av autism eller Aspergers syndrom i sig, enligt Therese Bodelsson. Hon går tredje året på gymnasiet på Ebersteinska gymnasiet i Norrköping och hennes lillebror har diagnosen autism.

-Det är så spännande, för alla kan känna igen sig i tecknen, säger hon.

#### **Vill hjälpa sin bror**

När hon skulle börja med sitt projektarbete i höstas, blev det plötsligt självklart vad hon skulle göra: hjälpa sin autistiska bror, som ska börja i gymnasiet i år. På kommunens hemsida står att alla ungdomar har rätt till den utbildning de vill gå. Men i hela Norrköping finns bara ett gymnasieprogram som är anpassat för elever med autism eller Aspergers syndrom.

#### **Behöver stöd**

-Programmet som finns är samhälle-media. Men min bror är mer intresserad av teknik och datorer. Ska inte han få gå det då?

Therese Bodelssons bror har svårt att tolka kroppsspråk och ibland är det svårt med den sociala biten. Därför måste han få stöd och hjälp i skolan.

-Det viktigaste är att det finns kunskaper hos lärarna så att de kan ge honom information på rätt sätt, säger hon.

I mars håller Therese Bodelsson en föreläsning om hur det är att vara syster till någon med autism. Hennes mål är att ta bort fördomar om att autism och Aspergers syndrom är sjukdomar som går att bota med mediciner. Men också att hjälpa sin bror att få gå den gymnasieutbildning han vill.

-Det är många från kommunen som har anmält sig till föreläsningen. Jag hoppas att de börjar diskutera den här frågan mer efter det, säger hon.

Norrköpings kommun gör för lite, tycker Therese och hon berättar att hon stött på andra som varit missnöjda. Men för hennes bror verkar situationen vara på väg att lösas. Hon har nämligen pratat med studierektorn på Ebersteinska gymnasiet. De är intresserade av att ta emot honom på teknik-data-programmet och ge honom en assistent och extra stöd.

#### **Stolt syster**

Therese Bodelsson är noga med att påpeka att hon tycker om sin bror som han är

och vill inte att han ska behöva ändra på sig. Det är skolan som ska anpassa sig, tycker hon.

-Jag är jättestolt över honom. Jag vill inte ha någon annan bror.

#### DEBATTERA

Skriv debattinlägg nedan

### "Kommunen gör för lite för autistiska barn"

Debatten startad av maddis

Startad: 2008-03-03 12:12:57

Totalt 4 inlägg

Annka1 (2008-03-05 09:46:20)

Hej! Jag håller med Therese om att det görs för lite för dessa personer, framförallt så försvinner all form av stöd när de gått ut skolan. Då förväntas de klara sig själva. Vår son kämpar för en dräglig tillvaro, vi försöker förjåvas hjälpa honom, men det verkar inte finnas något att erbjuda. Arbetsförm har inga pengar till praktikplatser, psyk har 1 års kö för att få läkartid. Vi är villrådiga och maktlösa.

[\(flagga som olämplig\)](#)

Djävulens advokat (2008-03-03 17:43:22)

hej therese. jag har följt dina artikeln här och i folkbladet, förstår precis vad du menar när du säger att "Alla människor har en grad av autism eller Aspergers syndrom i sig", jag själv har Asperger och har forskat mycket om autism och asperger syndrom, kanske kan hjälpa till i din forskning. för 3 månader sedan har jag startad en ny förening i norrköping för att hjälpa barn och ungdomar som har problem i skolan och i samhället för bättre alternativ i framtiden och för ett bättre värld. allt från autism, asperger, dyslexi, adhd, add, etc. föreningen heter Alternative Future, titta på min websida, det kan vara intressant; [www.freewebs.com/alternativefuture](http://www.freewebs.com/alternativefuture)

[\(flagga som olämplig\)](#)

DodeN (2008-03-03 17:07:43)

Kanonbra att du lyfter fram det som behövs göras. Jag har en sambo med asperger som precis som din bror tycker om datorer, han försökte plugga men utan stöd så gick det inget bra och idag sitter han hemma och försöker födriva sin tid. Han får ingen hjälp att få papper på det han kan, och utan gymnasieutbildning är det nästan omöjligt att få jobb.

Kommunen säger att dem har aktiviteter, men det räcker inte att erbjuda aktiviteter, dessa personer måste få stöd att ta sig till aktiviteterna och strukturera upp sin vardag.

[\(flagga som olämplig\)](#)

maddis (2008-03-03 12:12:57)

Therese:

Tycker du gör en jättebra sak och även om det är en självklarhet för dig att hjälpa din bror så är du beundransvärd. Många får sig en tankeställare bara av att läsa artikeln här, har man det inte nära så tänker man oftast inte på hur illa det är.

Minns när jag för ett tiotal år sedan hade praktik i en femteklass. Tror det var första året 5:or fick välja tillval till åk 6, spanska har jag för mig men en tjej kunde inte välja det för hon hade dyslexi och det hade man inte tänkt på - att dyslektikerna skulle vilja läsa det som erbjöds.

[\(flagga som olämplig\)](#)

## "Min lillebror är inte knäpp"

NORRKÖPING

I Norrköpings kommun finns bara ett gymnasieval för ungdomar med autism, samhäll- och medieprogrammet på Kungsgård. Therese Bodelsson, 21 år, har en lillebror med autism som snart ska börja gymnasiet.

- Det är inte rätt att han ska tvingas gå samhäll när det är datorer han är intresserad av, säger hon.

### Fakta

Autism är ett allvarligt funktionshinder som beror på en medfödd eller tidigt förvärvad störning i hjärnans funktioner.

Personer med autism har svårigheter att bearbeta och förstå information så att de får helhet och sammanhang i sina upplevelser om informationen inte är anpassad efter deras personliga behov. De har en bristande förmåga att förstå och leva sig in i andra människors tankar, känslor och behov.

Aspergers syndrom beskrivs ofta som en lindrig form av autism. Men verkligheten är mer komplex än så och forskare tampas fortfarande med att reda ut skillnaden mellan autism och Asperger syndrom.

Omgivningens kunskap och bemötande anses vara viktig för hur de olika symptomen yttrar sig.

- På kommunens hemsida står det att alla har rätt att välja program efter eget intresse, men det stämmer ju inte om alla med autism bara kan läsa samhäll-media, säger Therese.

Hon tänker kämpa för att hennes lillebror ska få en personlig assistent och välja vilken skola och vilket program han vill.

- Jag hoppas att han ska hamna i en vanlig teknik och data klass, det är ju det han är bra på och det han vill jobba med, säger Therese.

### Möte med politiker

Att den utbildning som erbjuds är samhällsinriktad tycker hon är märkligt.

- Många som har autism eller asperger är duktiga inom naturämnen och är bra på logiskt tänkande, då är det ju inte samhäll de ska gå, säger hon.

För att få sin vilja igenom har Therese valt att göra sitt projektarbete i skolan om autism och Aspergers syndrom. Bland annat håller hon en föreläsning om autism och asperger ur en storasysters synvinkel i mars för alla som är intresserade.

I förra veckan hade Therese ett möte med Lars Stjernkvist (s) om vad kommunen kan göra för de barn och ungdomar som har autism eller Aspergers syndrom.

- Lars Stjernkvist var själv väldigt intresserad och han skulle försöka få fler politiker att komma på min föreläsning.

#### **Syskonets synvinkel**

Som syster till en kille med autism har Therese under sin uppväxt brottats med varför hon inte fick lika mycket uppmärksamhet som sin bror.

- Min lillebror fick diagnosen när han var sex år, innan dess hade jag inte tänkt så mycket på det eftersom jag aldrig sett honom som annorlunda, jag har lekt och bråkat med honom precis som alla syskon gör, säger Therese.

Men som ett av fyra syskon upplevde Therese att hon hela tiden fick slåss för omgivningens uppmärksamhet.

- Jag var hela tiden avundsjuk på min lillebror för att han fick så mycket uppmärksamhet, säger hon.

Det var inte förrän på högstadiet som Therese förstod att det var bra att hennes lillebror fick ta den plats han behövde.

- Annars hade han inte utvecklats så bra som han gjort och blivit så självständig som han är i dag, säger Therese.

#### **Ingen skillnad**

När hon väl accepterat att hennes lillebror behövde mycket uppmärksamhet kunde hon slappna av och komma honom nära.

- I dag har vi väldigt bra kontakt, säger hon.

Therese tycker att det är viktigt att samhället förstår att så länge man är klar och tydlig med vad man menar behöver man inte göra skillnad på en person med autism.

- Det är viktigt för mig som storasyster att omgivningen förstår att min lillebror inte är knäpp, säger hon.

#### **"Var stolt"**

Hon blir upprörd när hon hör folk prata nedsättande om personer med autism och hon tycker inte om när folk ser på hennes bror som sjuk.

- Jag vill få bort sjukdomsstämpeln, min bror är inte sjuk, han kan inte ta några mediciner och blir frisk. Han är den han är och bara för att han har ett handikapp betyder det inte att det är något fel på honom, säger Therese.

Hon är övertygad om att det finns många människor runt omkring henne som själva har en närstående med diagnosen autism eller Aspergers syndrom som själva upplevt det hon gått igenom. Therese skulle gärna vara en förebild för andra ungdomar med syskon med en diagnos.

- Det är viktigt att inse att man inte ska skämmas för sitt syskon utan vara stolt för att de klarar av vardagen så bra som de gör.

**Matilda Wiman**  
**Folkbladet**

## **Bilaga 3. Diagnoskriterier för Autistiskt syndrom**

### **Autistiskt syndrom**

DSM-kod: 299.00

ICD-kod: F84.0

Här presenteras diagnoskriterierna för autistiskt syndrom som de är formulerade i diagnosmanualen DSM-IV-TR från år 2000.

#### **Diagnoskriterierna i DSM-IV-TR**

A. Sammanlagt minst sex kriterier från (1), (2) och (3), varav minst två från (1), och ett från vardera (2) och (3):

(1) Kvalitativt nedsatt förmåga att interagera socialt, vilket tar sig minst två av följande uttryck:

(a) påtagligt bristande förmåga att använda varierande icke-verbala uttryck såsom ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester som ett led i den sociala interaktionen

(b) oförmåga att etablera kamratrelationer som är adekvata för utvecklingsnivån

(c) brist på spontan vilja att dela glädje, intressen eller aktiviteter med andra (t ex visar inte, tar inte med sig eller uppmärksammar inte andra på sådant som är av intresse)

(d) brist på social eller emotionell ömsesidighet

(2) Kvalitativt nedsatt förmåga att kommunicera, vilket tar sig minst ett av följande uttryck:

(a) försenad talutveckling eller talar inte alls (gör inga försök att kompensera för detta via andra kommunikationssätt, t ex gester eller pantomim)

(b) hos personer med adekvat utvecklad talförmåga en påtagligt nedsatt förmåga att inleda eller upprätthålla samtal med andra

(c) stereotyp tal med många upprepningar eller idiosynkratiskt språk

(d) brist på varierad, spontan låtsaslek eller socialt imitativt lekbeteende som är adekvat för utvecklingsnivån

(3) Begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter vilket tar sig minst ett av följande uttryck:

- (a) omfattande fixering vid ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är abnorma i intensitet eller fokusering
- (b) oflexibel fixering vid specifika, oändamålsenliga rutiner eller ritualer
- (c) stereotypa och upprepade motoriska manér (t ex vifta eller vrida händerna eller fingrarna, komplicerade rörelser med hela kroppen)
- (d) enträgen fascination inför delar av saker

B. Försening eller abnorm funktion inom minst ett av följande områden med debut före tre års ålder: (1) social interaktion, (2) språk som syftar till social kommunikation, (3) symboliska lekar eller fantasilekar.

C. Störningen förklaras inte bättre med Retts syndrom eller desintegrativ störning hos barn.

(Publicerat med tillstånd av förlaget Pilgrim Press, Box 42, 182 11 Danderyd.)

Ansvarig webbredaktör: [> SvenOlof Dahlgren](#)

Uppdaterades: 2007-02-23

Granskad av: Jörgen Herlofson

Källa: American Psychiatric Association (APA). (2002). MINI-D IV : diagnostiska kriterier enligt DSM-IV-TR (J. Herlofson, Övers.). Danderyd: Pilgrim Press.

## Bilaga 4. Diagnoskriterier för asperger syndrom

# Diagnoskriterier för Aspergers syndrom

Vid diagnostisering av Aspergers syndrom finns fyra olika uppsättningar av diagnoskriterier att välja på. Skillnaderna mellan kriterierna är små. Två har utvecklats av organisationer och två av forskare som även arbetar kliniskt. I Sverige är det vanligast att man använder de kriterier som finns i fjärde upplagan av Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV, APA 1994) och International Classification of Diseases (ICD-10, WHO 1993). Christoffer och Carina Gillberg i Sverige och Peter Szatmari med kollegor i Kanada har utvecklat kriterier som också används i Sverige och utomlands.

**Diagnoskriterier för Aspergers syndrom (DSM-IV)** (Mini-D-IV, diagnostiska kriterier enligt DSM-IV-TR, 2002, Pilgrim Press, Box 42, 182 11 Danderyd)

*A. Kvalitativt nedsatt förmåga till social interaktion, vilket visar sig på minst två av följande sätt:*

- (1) påtagligt bristande förmåga att använda varierade ickeverbala beteenden såsom ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester som ett led i den sociala interaktionen
- (2) oförmåga att etablera kamratrelationer som är adekvata för utvecklingsnivån
- (3) brist på spontan vilja att dela glädje, intressen eller aktiviteter med andra (t ex visar inte, tar inte med sig eller uppmärksammar inte andra på sådant som är av intresse)
- (4) brist på social eller emotionell ömsesidighet

*B. Begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter vilket tar sig minst ett av följande uttryck:*

- (1) omfattande fixering vid ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är abnorma i intensitet eller fokusering
- (2) oflexibel fixering vid specifika, oändamålsenliga rutiner eller ritualer
- (3) stereotypa och upprepade motoriska manér (t ex vifta eller vrida händerna eller fingrarna, komplicerade rörelser med hela kroppen)
- (4) enträgen fascination inför delar av saker

*C. Störningen orsakar kliniskt signifikant nedsättning av funktionsförmågan i arbete, socialt eller i andra viktiga avseenden.*

*D. Ingen kliniskt signifikant försening av den allmänna språkutvecklingen (t ex enstaka ord vid två års ålder, kommunikativa fraser vid tre års ålder).*

*E. Ingen kliniskt signifikant försening av den kognitiva utvecklingen eller i utvecklingen av åldersadekvata vardagliga färdigheter, adaptivt beteende (utöver social interaktion) och nyfikenhet på omgivningen i barndomen.*

*F. Kriterierna för någon annan specifik genomgripande störning i utvecklingen eller för schizofreni är inte uppfyllda.*

**Diagnoskriterier för Aspergers syndrom (ICD-10)** (World Health Organisation, The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders, 1993). Översättning Eric Zander, faktagranskning Anne-Liis von Knorring

## Autistisk psykopati Schizoid störning i barndomen

A. Ingen kliniskt signifikant allmän försening av språklig eller kognitiv utveckling. För diagnos krävs att enstaka ord skall ha uttalats vid två års ålder eller tidigare och att kommunikativa fraser har använts vid tre års ålder eller tidigare. Förmåga att klara sig själv, adaptivt beteende och nyfikenhet på omgivningen under de första tre åren skall ligga på en nivå som överensstämmer med normal intellektuell utveckling. Den motoriska utvecklingen kan emellertid vara något försenad och motorisk klumpighet är vanlig (dock inget nödvändigt diagnostiskt kriterium). Isolerade specialförmågor, ofta relaterade till onormala intressen och sysselsättningar, är vanliga, men krävs inte för diagnos.

B. Kvalitativa avvikelser i ömsesidig social interaktion (samma kriterier som för autism).

(1) Kvalitativa avvikelser i ömsesidigt socialt samspel tar sig åtminstone två av följande uttryck:

(a) oförmåga att adekvat använda blickkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester för att reglera det sociala samspelet;

(b) oförmåga att etablera kamratrelationer med jämnåriga (på ett åldersadekvat sätt och trots rikliga möjligheter därtill) som innefattar ett ömsesidigt utbyte av intressen, aktiviteter och känslor;

(c) bristande modulering av socio-emotionell ömsesidighet som visar sig genom nedsatt eller avvikande gensvar på andra människors känslor, eller bristande anpassning av beteendet till det sociala sammanhanget, eller en dålig integration av sociala, emotionella och kommunikativa beteenden;

(d) brist på spontan vilja att dela glädje, intressen eller aktiviteter med andra människor (till exempel visar inte för andra, lämnar inte fram eller pekar på sådant som är av intresse).

C. Individens uppträde visar ett ovanligt intensivt, avgränsat intresse för något område eller begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter (samma kriterium som för autism. Det är emellertid antagligen mindre vanligt att dessa innefattar varken motoriska manér eller att man sysselsätter sig med delar av objekt eller leksakers ickefunktionella delar).

Åtminstone ett av följande uttryck:

(a) omfattande fixering vid ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är abnorma (överdrivna) i intensitet och fokusering; eller ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är överdrivna i intensitet och snäv natur men inte till innehåll eller fokusering;

(b) uppenbarligen tvångsmässig fixering vid specifika, oändamålsenliga rutiner eller ritualer;

(c) stereotypa och repetitiva motoriska manér som inbegriper endera att vifta eller vrida med händerna eller fingrarna, eller komplicerade rörelser med hela kroppen;

(d) fascination inför delar av föremål eller icke-funktionella delar av leksaker (såsom deras lukt, hur materialet de är gjorda av känns, eller ljudet eller vibrationer som de avger).

D. Störningen går inte att hänföra till andra varianter av genomgripande utvecklingsstörningar: vanlig schizofreni (F20.6), schizotyp störning (F21), tvångssyndrom (F42.-), anankastisk personlighetsstörning (F60.5), reaktiv störning i känslomässig bindning under barndomen (F94.1) eller distanslöshet hos barn (F94.2).

**Gillbergs diagnoskriterier för Aspergers syndrom** (Gillberg, C & Gillberg, IC, Asperger's syndrome. Some epidemiological considerations. A research note. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 1989, 30:631-638)

*1. Stora svårigheter ifråga om ömsesidig social kommunikation:*  
(minst två av följande)

- (a) oförmåga till kontakt med jämnåriga
- (b) likgiltighet ifråga om kontakt med jämnåriga
- (c) oförmåga att uppfatta sociala umgängesnormer
- (d) socialt och emotionellt opassande beteende

*2. Monomana, snäva intressen:*  
(minst ett av följande)

- (a) som utesluter alla andra sysselsättningar
- (b) som stereotypt upprepas
- (c) med inlärd fakta utan mening

*3. Tvingande behov att införa rutiner och intressen:*  
(minst ett av följande)

- (a) som påverkar den egna personens hela tillvaro
- (b) som påtvingas andra människor

*4. Tal och språkproblem:*  
(minst tre av följande)

- (a) sen talutveckling
- (b) ytligt sett perfekt språk
- (c) formellt, pedantiskt språk
- (d) egendomlig röstmelodi: rösten entonig, gäll eller på annat sätt avvikande
- (e) bristande språkförståelse, inklusive missförstånd i fråga om ordens bokstavliga/underförstådda innebörd

*5. Problem i fråga om icke - verbal kommunikation:*  
(minst ett av följande)

- (a) begränsad användning av gester
- (b) klumpigt, tafatt kroppsspråk
- (c) mimikfattigdom
- (d) avvikande ansiktsuttryck
- (e) egendomlig, stel blick

*6. Motorisk klumpighet:*

dåligt resultat vid utvecklingsneurologisk undersökning

## **Diagnoskriterier för Aspergers syndrom enligt Szatmari, Bremner och Nagy.**

(Szatmari, P, Bremner, R & Nagy, J, Asperger's syndrome. A review of clinical features. Canadian Journal of Psychiatry, 1989, 343:554-560)

### *1. Solitary:*

(at least two of the following)

No close friends

Avoid others

No interest in making friends

A loner

### *2. Impaired social interaction:*

(at least one of the following)

Approaches others only to have own needs met

A clumsy social approach

One-sided responses to peers

Difficulty sensing feelings of others

Detached from feelings of others

### *3. Impaired nonverbal communication:*

(at least one of the following)

Limited facial expression

Unable to read emotion from facial expression of child

Unable to give messages with the eyes

Does not look at others

Does not use hands to express oneself

Gestures are large and clumsy

Comes too close to others

### *4. Odd speech:*

(at least two of the following)

Abnormalities in inflection

Talks too much

Talks too little

Lack of cohesion to conversation

Idiosyncratic use of words

Repetitive patterns of speech

### *5. Does not meet the DSM-III-R criteria for*

*Autistic Disorder*

Översättning från Aspergers syndrom. En översikt av Stephan Ehlers & Christoffer Gillberg, Riksföreningen Autism

### *1. Social isolering:*

(minst två av följande)

Inga nära vänner

Undviker andra

Ointresserad av att skaffa vänner

En enstöring

*2. Nedsatt förmåga till social interaktion:*

(minst ett av följande)

Vänder sig till andra enbart för att få sina egna behov tillgodosedda

Klumpiga sociala kontaktförsök

Enkelsidiga villkor gentemot jämnåriga

Svårigheter att uppfatta andras känslor

Likgiltig inför andras känslor

*3. Nedsatt förmåga till icke-verbal kommunikation:*

(minst ett av följande)

Sparsam ansiktsmimik

Går inte att avläsa barnets känslor genom ansiktsuttrycken

Kan inte ge menande ögonkast

Tittar inte på andra

Använder inte händerna för att uttrycka sig

Gesterna är stora och klumpiga

Kommer för tätt inpå andra

*4. Udda tal:*

(minst två av följande)

Avvikande tonfall

Pratar för mycket

Pratar för lite

Saknar samband med samtalsämnet

Egenartad användning av ord

Återkommande språkliga schabloner i talet

Sammanställt av Anna-Karin Östlin, Institutionen för neurovetenskap BUP, Akademiska sjukhuset

Fakta granskad av: Anne-Liis von Knorring, professor i barn- och ungdomspsykiatri vid Akademiska Sjukhuset

[http://www.lul.se/templates/page\\_5031.aspx](http://www.lul.se/templates/page_5031.aspx)