

Tidig förståelse i ett långt perspektiv

Helene Tranquist

För en tid sedan blev jag tillfrågad om att medverka på en konferens om tidig intervention vid autism. Jag har sedan dess många gånger återkommit till frågan om vad jag skulle kunna bidra med på en konferens på det temat. I min föreställningsvärld handlar diskussioner om tidig intervention ofta om metoder, vilken metod som är bäst och vilka metoder som är godkända med hjälp av evidensbaserad forskning. Vad kan jag ha att säga som inte företräder någon specifik metod och inte kan luta mig mot evidensbaserad forskning på metodnivå? I sökande efter svar har jag frågat mig själv vad jag ser som den enskilt viktigaste faktorn för en god start i livet för ett barn med en diagnos inom autismspektrum. Och svaret blir: *att personer i barnets omgivning intar barnets perspektiv och sedan respekterar det och utgår från det för att steg för steg göra barnet mer och mer rustat för resten av livet.*

De personer som den här konferensen handlar om - barnen med autism - kan inte ge oss sin syn i frågan om tidig intervention. Skulle jag kunna göra mig till tolk? Naturligtvis kan jag inte se på världen så som ett barn med autism gör men jag har ägnat många år att försöka göra just det. Jag har haft förmånen att som lärare få följa några elever från mycket tidig ålder och hela vägen fram till inträdet i vuxentillvaron. En erfarenhet som kan sammanfattas med att min syn på lärande förändrades för varje steg mot det vuxna livet som eleverna tog för att till slut bli en helt annan än den var från början. Jag har under senare år träffat personer med Aspergers syndrom som berättat om vägen från barn till vuxen. Berättelser som fått mig att tänka: *det finns inget viktigare än att må bra.*

Med risk för att bli betraktad som någon som tror sig kunna göra det som ingen kan - att veta hur ett barn med autism ser på sin värld - så har jag sammanfattat mina erfarenheter i sex punkter som jag tror att han/hon vill att jag tänker på när jag diskuterar det som rör honom/henne och hans/hennes vardagstillvaro.

1. Mitt beteende är ett resultat av hur jag tänker!

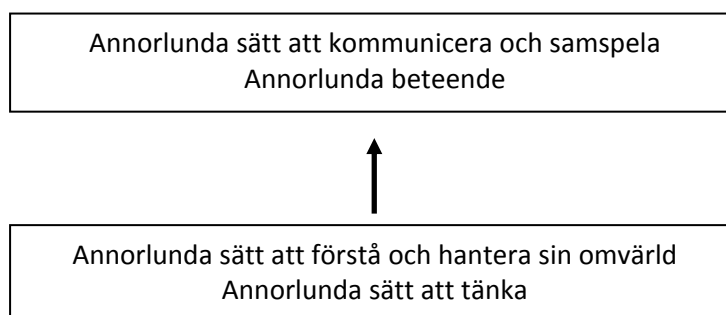
Jag tror att barnet med autism vill att jag ska förstå att orsaken till att han/hon betar sig på ett annat sätt än jämnåriga barn finns att söka i hur han/hon uppfattar och tolkar omvärlden. Diagnoser inom autismspektrum baseras på beteenden och ger inte med automatik en förståelse för sambandet mellan beteendet och sättet att tänka.

Jag tänker på när jag träffade en mamma till en flicka med autism som berättade att när hennes dotter var mellan ett och två år började hon se att dotterns beteende skiljde sig från andra barns i samma ålder. Hon kontaktade en läkare som föreslog en utredning och när den var genomförd sa han till mamman: *din dotter har autism*. Mamman undrade då vad autism är och läkaren svarade

genom att beskriva diagnoskriterierna det vill säga de beteenden som diagnosen ställs utifrån. Han sa att autism är svårigheter att samspela, kommunicera och bete sig på ett varierat och flexibelt sätt. När mamman berättade detta för mig sa hon att hon då tänkte att det vet jag redan, det har jag sett i mer än ett års tid. Läkarens beskrivning av diagnoskriterierna som svar på frågan om vad autism är gav inte mamman någon förklaring till *varför* flickan gör som hon gör.

Jag tänker mig in i samma situation för en annan förälder som också sett sitt barn samspela och kommunicera på annorlunda sätt i jämförelse med de jämnåriga kamraterna och som också kontaktar en läkare med sin undran. Efter utredning talar läkaren om att barnet har en grav synnedsättning. Om den här föräldern frågar vad det är skulle svaret knappast bli en beteendebeskrivning utan beteendet skulle troligen förklaras som självklara konsekvenser av en nedsatt synfunktion som påverkar barnets sätt att uppfatta och hantera tillvaron. Föräldern till barnet med synskada skulle få orsakerna till det annorlunda beteendet förklarade för sig och en förståelse för *varför* barnet beter sig annorlunda i samspel och kommunikation med sin omgivning.

Hur skulle mamman till flickan med autism kunna få svar på sin fråga på ett sätt som förklarar *varför* dottern beter sig på det sätt hon gör? Hon skulle kunna få beteendet förklarat som logiska konsekvenser av hur flickan förstår och hanterar sin omvärld. Att hon har ett annorlunda sätt att tänka. Att hennes hjärna fungerar och utvecklas på ett annat sätt än den gör hos andra barn i samma ålder.



Om flickan har utvecklingsstörning kan det annorlunda beteendet också förklaras som ett resultat av att flickan uppfattar och hanterar sin omvärld som ett yngre barn gör. Min erfarenhet är att föräldrar till barn med autism och utvecklingsstörning inte alltid får information om att också utvecklingsstörningen kan ligga bakom barnets annorlunda beteende.

Tidig diagnos, javisst! Men *hur* diagnosen förmedlas inte bara till föräldrar utan också oss personal får stor betydelse för vilken bild vi får av barnet och hans/hennes beteende och vilka vägval vi gör när det gäller hans/hennes lärande.

Att få förståelse för kopplingen mellan beteende och tänkande leder in på vägen mot sökande efter kunskap om autism i ett perceptuellt och kognitivt perspektiv och till nästa punkt...

2. Jag vill att du sätter dig in i hur jag tänker!

Jag tror att barnet vill att jag sätter mig in i hans/hennes sätt att tänka. Förståelsen för vad som kan vara annorlunda i sättet att tänka vid autism ger en referensram men den räcker inte för att förstå det enskilda barnet. Formella bedömningar kan ge information om barnets förmågor inom olika

utvecklingsområden. Men inte heller det är tillräckligt. Att verkligen sätta sig in i barnets sätt att tänka är något som bara vi - föräldrar och personal - som finns i barnets vardagliga omgivning kan göra. Vad säger oss barnets beteende i de dagliga aktiviteterna?

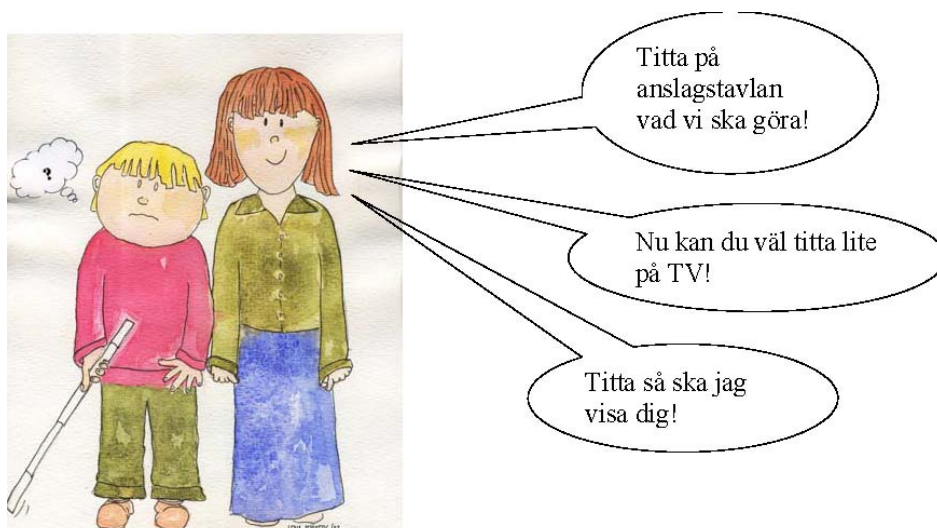
- ⇒ Förstår han/hon vad som förväntas av honom/henne i den här situationen?
- ⇒ Kan han/hon göra det som förväntas? Har han/hon förmågan?
- ⇒ Ser han/hon meningen i den här aktiviteten?
- ⇒ Vad är han/hon intresserad av?
- ⇒ Vad är han/hon bra på och mindre bra på?
- ⇒ Hur lär han/hon sig lättast?
- ⇒ Vad är det han/hon vill att jag ska förstå?
- ⇒ Hur kommunicerar han/hon?
- ⇒ Hur mår han/hon egentligen?
- ⇒ Känner jag igen det här beteendet från ett yngre barns beteende?

Kort sagt: *Vem är barnet som person och hur ser han/hon på och hanterar sin omvärld?*

Förståelse för sambandet mellan beteende och tänkande ger oss i barnets omgivning möjlighet att påbörja lärandet i konsten att sätta oss in i hans/hennes perspektiv. När den här förmågan är automatiserad finns förutsättningar för att barnet kommer att mötas av en omgivning som utgår från hans/hennes perspektiv och inte sitt eget i tolkningen av beteenden. Och det gäller inte bara de beteenden som är annorlunda och som indikerar autism utan också de mer problematiska beteenden som vi brukar kalla beteendeproblem.

3. Jag har ett funktionshinder!

Jag tror att barnet med autism vill att jag ska förstå att han/hon har ett funktionshinder eftersom han/hon då kan lita på att jag förstår i hur hög grad omgivningsfaktorer avgör hans/hennes möjligheter att förstå och genomföra vardagliga aktiviteter. WHO beskriver i *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa* (ICF 2003) funktionshinder som en följd eller ett resultat av ett komplext samband mellan **inre faktorer** det vill säga en persons funktionstillstånd och personliga faktorer samt av de **yttre faktorer** som representerar omständigheterna i vilken personen lever. Pojken på bilden har en nedsatt synfunktion. Det är en aspekt av hans funktionstillstånd som tillsammans med vem han är som person representerar de inre faktorerna.



De yttre faktorerna representeras på bilden av en lärare som uppmanar honom att titta på TV, på anslagstavlan... Pojken kan inte engagera sig i och genomföra de aktiviteter läraren vill att han ska göra. Han blir mycket funktionshindrad och förutsättningarna för lärande är inte så goda. Det beror inte på att han inte kan eller vill lära. Lärarens undervisningsstil är ett hinder.

Hur ser bilden ut om pojken har autism? Vad är det som karaktäriserar funktionstillståndet som tillsammans med personligheten utgör de inre faktorerna och vad är det läraren gör om bilden ska åskådliggöra samma höga grad av funktionshinder? Det är frågor som leder till reflektion om vilka omgivningsfaktorer som är hindrande och vilka som är underlättande när det gäller barnets möjligheter att förstå och genomföra olika aktiviteter.

Många föräldrar och också professionella inom autismområdet är rädda för att använda ordet funktionshinder. Varför? Funktionshinder är inte ett attribut till personen utan sätter fokus på hur olika omgivningar kan ha mycket olika påverkan på en viss person med en viss funktionsförmåga. Att tala om funktionshinder är ett sätt att ta avstånd från metoder som lägger allt ansvar på barnet när det uppstår problem för honom/henne i tillvaron.

4. Jag behöver balans mellan krav och förmåga!

Funktionshinder skulle kortfattat kunna beskrivas som ett resultat av obalans mellan omgivningens krav och individens funktionsförmåga. Stress är ett begrepp som kan förklaras på liknande sätt. Lazarus och Folkman (1984) definierar stress som ett särskilt förhållande mellan personen och omgivningen som uppfattas som en belastning av personen eller som överstigande hans/hennes resurser och som äventyrar hans/hennes välbefinnande.

Pojken som har en nedsatt synförmåga och som möter läraren som uppmanar honom att titta är i en omgivning där kraven överstiger förmågan att se. Det är en situation som hotar hans välbefinnande och han riskerar att bli stressad och igen... hur goda är förutsättningarna för lärande? Vad är det som kan förändras i situationen för att pojken ska få en upplevelse av balans mellan krav och förmåga? Pojken kan knappast förändra sin synförmåga, eller hur? Det är läraren som kan förändra sina krav på hans nedsatta synfunktion. Det är hon som kan minska hans stress och öka hans förutsättningar för lärande! Jag tror att barnet med autism vill att jag ska förstå sårbarheten för stress i en omgivning där kraven överstiger funktionsförmågan inom de kognitiva områden som har med autism att göra eller där han/hon måste utnyttja sina resurser extremt mycket för att hantera situationen.



Alla dessa intryck!
Alla dessa människor!
Vilken information gäller mig?
Jag förstår inte vad de menar!
Jag förstår inte vad som
förväntas av mig!
Alla dessa förändringar!
Vad ska jag göra?
Hur ska jag göra?
...

Hur goda är förutsättningarna för lärande för barnet i den här situationen? Om omgivningens krav på de kognitiva funktionsnedsättningarna minskar ökar förutsättningarna för lärande.

Att anpassa den fysiska, sociala och attitydmässiga omgivningen så att den matchar barnet och hans/hennes sätt att tänka är det samma som att förebygga många stressrelaterade problem senare i livet. När barnet är stressat fungerar de kognitiva funktionerna sämre vilket visar sig i att beteendet blir ännu mer annorlunda. På så sätt skulle man kunna säga att barnet blir mer autistiskt vid stress:

Min erfarenhet är att, speciellt när jag är stressad, blir sinnesintrycken som pusselbitar spridda över golvet. Varje bit för sig är klar, men de passar inte ihop med varandra.

... och att försöka kommunicera när man är stressad är som att försöka prata när man är under vattnet - det är detta tryck som försöker hindra orden från att komma ut.

Dave Spicer (1998) s. 5 och 6

Jag har lagt märke till att om jag är stressad så får jag problem med den sensoriska information som brukar vara OK för mig, såsom ett plötsligt ljud som jag inte brukar reagera på. Om jag är verkligen stressad måste jag rygga tillbaka eller krypa ihop. En beröring som vanligtvis är OK drar jag mig undan från om jag är riktigt stressad.

Dave Spicer i Faherty (2002) s. 63

Jag ägnar ytterligare en tanke åt pojken med synnedsättning i mötet med sin omgivning och skulle inte bli förvånad om han förr eller senare bryter ihop av att inte kunna hantera de krav han ställs inför. Att identifiera vad som är stressande omgivningsfaktorer och undanröja den barriär till välbefinnande som de utgör är ett sätt att förebygga sammanbrott eller vad vi ofta kallar beteendeproblem hos barnet med autism.

5. Jag vill att du gör mig väl rustad för resten av livet!

Barnet med autism är nybörjare på livet i största allmänhet. Vi - föräldrar och personal - har en gemensam uppgift i att utbilda barnet för idag, i morgon och resten av livet. Lärandet har ett *nu* och ett *sedan*. Vad barnet lär har betydelse för de situationer han/hon ställs inför i sin vardag nu och senare i livet.

Det är många personer med Aspergers syndrom som berättar om sina erfarenheter av att leva med autism som vuxen. De berättar om sina ansträngningar att hantera en vardag som inte är så lätt att begripa sig på med ett annorlunda sätt att tänka. Samma saker som ställer till det för barnet gör det också i vuxentillvaron. Oberoende av intellektuell förmåga för övrigt så är det kraven på de kognitiva funktionsnedsättningarna som har med autism att göra. Vi som träffar små barn med autism har mycket att lära av de erfarenheter vuxna personer med Aspergers syndrom kan delge oss!

Jag tror att barnet med autism vill att jag steg för steg förbereder honom/henne för en vuxentillvaro där han/hon är så lite funktionshindrad av sitt annorlunda sätt att tänka som möjligt och ett liv som är lite mindre ansträngande. Det räcker inte med ett slutbetyg i skolan med MVG i alla ämnen. Det räcker inte med att kunna räkna, skriva och läsa – ja inte ens att kunna prata. Det räcker inte med att kunna uppföra sig väl. I så fall skulle inte de personer med Aspergers syndrom som jag träffar vara funktionshindrade i sitt vuxna liv!

Många vuxna personer med Aspergers syndrom berättar också om dålig självkänsla, om självdestruktivitet och depression – kort sagt om att inte må bra. Jag träffar ungdomar som har en bild av sig själva av att inte vara OK, att inte duga som man är i andras ögon och om att spela en roll av den person man tror att andra vill att man ska vara. Har de här negativa självbilderna något samband med vad jag gör i lärandets namn med det lilla barnet?

I en viss mening kan barnet inte undvika att lära – oavsett intellektuell förmåga. Att inte förstå eller att ofta misslyckas formar individen i lika stor utsträckning som positiva erfarenheter gör. Omgivningens förhållningssätt och bemötande i de kommunikativa och sociala sammanhang som lärandesituationer utgör påverkar i hög grad hur individen uppfattar sig själv, lär sig om omvärlden och om kommunikation och samspel.

En röd tråd i arbetet med att göra barnet väl rustat för framtiden är de grundläggande och ständigt återkommande frågorna: *vad tar han/hon med sig från den situation han befinner sig i just nu till senare i livet? Vad tar han/hon med sig från min undervisning? Är det vad jag tror eller är det något annat?*

6. Jag behöver kontroll!

För barn med autism är tillvaron full av utmaningar. Vad är det som gör att en del klarar dessa bättre än andra? Det är naturligtvis många faktorer som spelar in och en av dessa är barnets *känsla av sammanhang* och *kontroll* det vill säga i vilken utsträckning barnet upplever det som sker som begripligt, hanterbart och meningsfullt.

Känslan av sammanhang är en global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomträngande och varaktig men dynamisk känsla av tillit till att (1) de stimuli som härrör från ens inre och yttre värld under livets gång är strukturerade, förutsägbara och begripliga, (2) de resurser som krävs för att man skall kunna möta de krav som dessa stimuli ställer på en finns tillgängliga och (3) dessa krav är utmaningar, värda investering och engagemang.
Antonovsky (1987) sid. 41

Det annorlunda sätt att tänka hos barnet med autism påverkar förmågan till sammanhangsförståelse och kontroll. Mycket i tillvaron händer som av en slump och det kan vara svårt att förstå hur allt hänger ihop. Samtidigt är behovet av sammanhangsförståelse och kontroll lika stort hos barnet med autism som för alla andra människor och han/hon försöker på sitt eget sätt få kontroll på det sätt han/hon kan. Barnets ansträngningar kan visa sig i styrande och upprepande beteenden.

Om livet kan upplevas mindre kaotiskt så blir behovet av desperata rigida försök till kontroll mindre. Dave Spicer (1998) sid. 4

Vad kan vi - föräldrar och personal - göra så att barnets värld blir så begriplig, hanterbar och meningsfull som möjligt? Så att inte så mycket av den energi han/hon behöver för sitt lärande behöver gå till att hitta egna strategier för kontroll.

⇒ Vi kan ge barnet en erfarenhet av *jag förstår och kan själv, jag kan tänka och handla på egen hand och jag kan dra slutsatser som överensstämmer med andras förväntningar* genom att

lära honom/henne använda hjälpmedel i form av konkreta redskap för förståelse och förutsägbarhet. Det handlar om att ge barnet möjlighet att förstå sådant som inte skulle vara möjligt utan hjälpmedel!

- ⇒ Vi kan ge barnet en erfarenhet av *att jag kan lära mig, jag kan lösa det här problemet* genom att bygga lärandet på vad han/hon kan och är intresserad av och vad som fungerar bra.
- ⇒ Vi kan ge barnet en erfarenhet av *att jag klarade det* genom att han/hon ställs inför utmaningar som är nåbara och hanterbara och genom att utforma lärandemål som barnet har den utvecklingsmässiga förmågan att nå just nu där han/hon befinner sig i sin utveckling.
- ⇒ Vi kan ge barnet en erfarenhet av *att jag kan få andra att förstå vad jag vill, jag kan förmedla önskemål och behov och jag kan påverka på ett sätt som andra lyssnar på* genom att lära honom/henne använda hjälpmedel i form av redskap för kommunikation. Det handlar igen om att ge barnet möjlighet att kunna göra sådant som inte skulle vara möjligt utan hjälpmedel!
- ⇒ Vi kan ge barnet en erfarenhet av *att jag har förtroende för andra människor* genom att vi i omgivningen är steget före och ser tidiga tecken på oro och frustration och stöttar och guidar honom/henne i svåra situationer.
- ⇒ Vi kan ge barnet en erfarenhet av *att jag är OK* genom att bemöta honom på ett sätt som ger honom/henne en bild av sig själv som någon som är den person han/hon är. Jag tänker på de vuxna med Aspergers syndrom som berättar om känslan av att vara någon som ska fixas till och som bara duger om de förändrar sig. Jag tänker på flickan med Aspergers syndrom som sa: *jag tror inte att det finns några andra människor som måste träna så mycket på sina svårigheter som barn med autism.*
- ⇒ Vi kan se till att barnet får möjlighet att under dagen vila sin ofta hårt arbetande hjärna på det sätt som är vilande för honom/henne.

För barnet med autism kan det vara en omöjlighet att uppleva kontroll i tillvaron i stort och det kan göra att varje aktivitet som barnet har kontroll i - hur liten den än är - kan få stora konsekvenser för välbefinnandet.

Förståelsen för barnets behov av kontroll leder oss - föräldrar och personal - i riktning mot att lära barnet använda hjälpmedel och strategier för begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Ju tidigare desto bättre eftersom det finns ett starkt samband mellan upplevelsen av kontroll och graden av motivation.

Reflektion

Jag har tagit upp några punkter som jag tror att barnet med autism vill att vi i hans/hennes närhet känner till. När jag tittar på dem på en översiktbild ser jag hur allmängiltiga de är. De gäller alla barn, de gäller alla människor - till och med punkten om funktionshinder. ICF (2003) har en allmängiltig tillämpning eftersom den handlar om betingelser för hälsa för alla människor.

1. Mitt beteende är ett resultat av hur jag tänker!
2. Jag vill att du sätter dig in i hur jag tänker!
3. Jag har ett funktionshinder!
4. Jag behöver balans mellan krav och förmåga!
5. Jag vill att du gör mig väl rustad för resten av livet!
6. Jag behöver kontroll!

Punkterna ser så självklara och enkla ut. Och så är det så svårt... Det är autisms karaktär som gör det så komplicerat. Det handlar ju om att förstå barn som tänker annorlunda och att lära barn vars själva centrum för lärande fungerar på ett annorlunda sätt. Jag ställs som pedagog inför stora utmaningar. Min erfarenhet är att det kan ge en känsla av osäkerhet och frustration och en risk för att jag ser barnet med autism som så speciellt att jag glömmer vad som är grundläggande för utveckling, lärande och välbefinnande för alla barn. Kan det förklara de metoder när det gäller arbete med barn med autism som rättfärdigar beteenden gentemot barnet som aldrig skulle vara OK när det gäller andra barn. Jag tänker på en film jag har om Holding Therapy i Martha Welsh anda där det förhållningssätt hon förespråkar inte skulle betraktas som annat än övergrepp i svensk lagstiftning.

I samband med autism används ordet pedagogik ofta som om det vore ett entydigt begrepp med en självklar praktiskt tillämpning. Som om vi talar om samma sak när vi pratar om lärande hos barn med autism. Nej, det gör vi inte! I de diskussioner om barns lärande som alltid pågår inom pedagogiska institutioner är det självklart att de praktiskt pedagogiska konsekvenserna för barnet blir helt olika beroende på pedagogisk grundsyn. En pedagog som har sin hemvist i Skinners behaviouristiska syn och en pedagog som har sin grund i Piagets kognitivistiska eller Vygotskys sociokulturella syn utgår från helt olika sätt att se på barnet och hans/hennes lärande. De använder kanske samma ord men de menar inte samma sak.

Under den första punkten i den här artikeln reflekterade jag kring sambandet mellan hur diagnosen förklaras för oss - föräldrar och personal - och de vägval vi gör när det gäller barnets lärande. Det är två olika vägar jag tänker på...

Jag ser ett beteendeariktat synsätt som den ena vägen. Där är det yttre beteendet riktmärket och mål och inläring definieras i termer av förändring i det yttre observerbara beteendet. Företeelser som har med individens mentala liv att göra existerar inte med motiveringen att det är något som inte vetenskapen kan säga något om och att det inte går att studera med objektiva mätmetoder.

Längs den andra vägen är det en omöjlighet att bortse från barnets sätt att tänka, från barnets perceptuella och kognitiva perspektiv. Det är det som ger undervisningsmålen. Det är också en omöjlighet att låta barnets svårigheter vara ledstjärna för det pedagogiska arbetet. Det innebär alldeles för stora risker för välbefinnande i framtiden. Det kan låta flummigt men det är ingen låt-gå-pedagogik. Det kräver oerhört mycket, det är ett hantverk. Det handlar om att konstruera och

tillverka en metod för varje barns lärande. Det gäller att ständigt följa den vetenskapliga forskningen om barns tänkande och lärande och vad som är annorlunda vid autism och också forskningen om faktorer som påverkar hälsa och välbefinnande hos alla människor.

De två olika vägarna eller teoretiska synsätten innehåller vitt skilda uppfattningar om hur lärande ska uppfattas och hur undervisningen ska utformas. Något som det kanske inte alltid finns en medvetenhet om i diskussioner om lärande hos barn med autism.

Referenser

Antonovsky, Aaron (1991, 2005): *Hälsans mysterium*. Natur och Kultur, Sverige

Faherty, Catherine (2002): *Vad betyder det? En arbetsbok för ökad självkännetdom hos barn och ungdomar med högfungerande autism eller Aspergers syndrom*. RFA Utbildningscenter Autism, Stockholm

ICF (2003): *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. Socialstyrelsen, Sverige

Lazarus, Richard S; Folkman, Susan (1984): *Stress, appraisal and coping*. Springer Publishing Company, USA

Artikelförfattare är **Helene Tranquist** som är pedagog och hon arbetar som utbildare och handledare efter att under många år ha arbetat som pedagogisk ledare på en skola för elever med autism.

Illustratör är **Lena Mjöberg** som arbetar med elever med autism på Lummerskolan i Halmstad.

Pedagogiskt Perspektiv AB, Stockholm, 2006