

Energi

Mia Kårlycke

Jag vet inte hur många gånger jag hört att ett utbrott kom som "en blix från klar himmel" och varje gång tänker jag: "Det stämmer inte!"

Mia Kårlycke

Att energin inte räcker till är ett stort problem som kan påverka allt i en människas liv. Lyckligtvis har de flesta människor någon slags överenskommelse om vad som tar energi och ungefär hur mycket energi som går åt till olika aktiviteter. Det gör att människor automatiskt kan ta hänsyn till varandra och förstå vilken hjälp som behövs i olika situationer även om man inte ber om hjälp. Dock vet ju du som läser detta att det finns stunder då "överenskommelsen" inte gäller och då ingen verkar förstå att du inte orkar just nu men tack och lov händer det inte allt för ofta.

Det jag tänker berätta om är den minoritet av människor som inte omfattas av den här överenskommelsen lika självklart som "alla andra". De som kanske blir av med energi i helt andra situationer än de som omfattas av "överenskommelsen". Eller som kanske har ett helt annat "valutasystem" när det gäller att mäta sin energi eller som har en mycket mindre "plånbok" för energi än vad som förutsätts i "överenskommelsen".

Alla konstiga begrepp jag använder ovan kommer jag att förklara. Förstår du inte vad som står där är det *ännu* viktigare att du fortsätter läsa.

Jag har valt att använda termerna valutasystem (pengar) och plånbok men du kan lika gärna byta ut de orden mot:

- bensin och tank
- tårtpisar och tårta
- vatten och litermått

... eller vad som passar för dig för att du lättare konkret ska förstå vad energiförlust faktiskt innebär.

Energi och autism

Den minoritet av människor ur vars perspektiv jag ska försöka beskriva detta är alla individer inom autismspektrumet. Det finns många fler som skulle må mycket bättre av energiplanering (skulle nästan vilja säga alla!) men för gruppen jag valt att skriva om finns det så många fler hinder i vägen. Att ha en autismsdiagnos innebär att på olika nivåer ha en bristande förmåga till fantasi, socialt samspel och kommunikation. Självklart är alla individer olika och problem kan uppstå på lika många sätt som det finns människor med autism men dessa tre funktionsnedsättningar är gemensamma.

Många av de missförstånd som leder till svår ångest, utagerande samt självskadebeteenden är enligt min åsikt till stor del grundade i just bristen på energi och att omvärlden inte förstår det.

Överenskommelsen

Majoriteten av alla människor som är uppväxta i samma kultur och i samma sorts samhälle omfattas av en stor osynlig överenskommelse. Den här överenskommelsen omfattar allt i våra liv. Det kan till exempel vara vilka ord vi använder när vi pratar med varandra, vilka kläder vi bär, vilken sorts mat vi äter vid vissa tillfällen och vilket kroppsspråk vi använder för att sända signaler till varandra.

I den här överenskommelsen finns också koder för hur vi ska bete oss mot varandra samt en uppsjö av signaler som gör att vi kan tolka varandra och på så vis bete oss "rätt". Till exempel så ber vi inte vår äkta hälft att gå till affären och handla om vi ser på hans/hennes kroppsspråk att han/hon är helt slut och inte har någon energi kvar. Vi ser signaler på att energin är slut och kräver då inte att mer energi ska användas. Överenskommelsen används utan att någon behöver säga något och ett gräl kan uteslutas.

För människor med autism är det svårt, om inte omöjligt, att läsa dessa signaler (och i många fall även att sända dem!). Det beror på att de inte är delaktiga i denna osynliga överenskommelse om hur världen bör fungera. Många med högfungerade autism är plågsamt medvetna om att denna överenskommelse existerar men förstår inte var man kan lära sig den någonstans. Det är ju tyvärr inte direkt så att våra sociala lagar är nedskrivna i någon manual utan alla förutsetts bara kunna dem.

Valutasytem

Energi är ett mycket abstrakt ord så därför tänker jag prata om energi i valutaform och eftersom jag skriver på svenska blir det naturligt att jag använder energikronor (detta kommer jag att förkorta "Ekr" härnäst). Summorna jag använder är exempel på att försöka förklara energivaluta på ett så pedagogiskt sätt som möjligt.

När du vaknar upp en helt fantastisk dag och är fylld av energi så har du 500 Ekr, vi förutsätter att detta är din maxsumma. Under dagen kommer du sedan att vara med om saker som påverkar denna. Om till exempel chefen skriker åt dig kanske du måste betala 200 Ekr medan däremot att gå till affären bara kostar 30 Ekr. På detta vis använder du dina energikronor och betalar för allt du gör under dagen. Alla människor är olika och ingen har exakt samma priser som någon annan men det frångår vi i exemplet.

Tack och lov behöver man inte bara betala utan kan också tjäna energikronor i olika aktiviteter. Även här är vi olika, kanske till och med mer olika än när vi måste "betala". Att tjäna energikronor baseras ofta på intresse. Tycker du om att rida får du energi av det, gillar du datorer så ger det energi osv. Gemensamt är att de ger energi genom någon form av vila för kroppen – vila behöver alltså inte alltid vara detsamma som sömn.

Nu när vi har ett konkret sätt att förklara energi på så är det kanske också lättare att förstå varför du vissa dagar kommer hem på kvällen och inte orkar lyfta ett finger medan en del dagar känns helt fantastiska. Du har helt enkelt balanserat din energibudget på olika sätt de olika dagarna.

Vad innebär det då att ha autism?

För det första kanske vi inte ens startar med samma "pott" vid dagens början – men det återkommer jag till sen. Nu ska vi i stället prata om priser. Det finns ju som jag tidigare tagit upp en osynlig överenskommelse där de flesta kan förstå när man är trött men när man inte omfattas av den så blir det knepigt när andra inte förstår.

Exempel:

Om det nu för exempelpersonen ovan verkligen kostade 200 Ekr att få skäll av chefen och 30 Ekr att planera middagen i affären kan det se helt annorlunda ut för en person som lever efter andra regler. Det kan vara så att chefens ord enbart kostade 30 Ekr medan besöket i affären blev dyrt och kostade 200 Ekr istället. I många fall kanske inte ens energin har räckt så långt då aktiviteter som andra knappt ser som energikrävande som till exempel att duscha, äta, borsta tänderna och gå kan vara mycket dyra.

Att vardagliga aktiviteter kan kosta så mycket beror på många saker men två är dominerande, perception och planering. Att ha en annorlunda perception innebär att man uppfattar världen på ett annorlunda sätt med hjälp av sinnen. Att höra, se, känna, lukta osv. mycket starkare än andra innebär att intrycken man behöver bearbeta i hjärnan tar så mycket längre tid och att det i många fall dessutom kan vara riktigt obehagligt. Det kan naturligtvis även vara tvärtom, att ett eller flera sinnen är svagare men även då går det åt mycket energi för att kompensera detta. Detta tillstånd kan även växla mellan att vara starkt (hyper) eller svagt (hypo) vilket gör att personen *aldrig* vet vad den kan förvänta sig av världen. *Föreställ dig nu hur mycket energi du själv skulle behöva lägga ner om du inte kunde lita på dina egna sinnen...*

Att veta i vilken ordning man ska göra saker är för de flesta självklart om det inte är en aktivitet som är helt ny för då går det åt mycket energi att lära sig den. När du väl lärt dig aktiviteten kommer du att märka att det inte behövs lika mycket energi. Hur många minns inte hur otroligt jobbigt det var och hur trött man blev av att lära sig cykla eller köra bil? Jag antar att du inte blir lika trött idag när du cyklar/kör bil. Det är för att du redan vet hur man gör, du behöver inte planera alla steg i huvudet i förväg utan går på "autopilot" som är en mycket energisparande funktion i våra liv. Denna autopilotfunktion är ofta försvagad på ett eller annat sätt för människor med autism vilket kräver att varje steg man tar behöver planeras konkret.

Tänk dig själv att du står vid diskbänken där hemma med ett tomt glas i handen, då skulle du konkret i huvudet behöva tänka (och i vissa fall säga) stegen:

- Kranen är den blanka långa saken
- Sätt handen med glaset under kranen
- För den andra handen till handtaget
- Grip om handtaget
- Vrid det
- Det kommer vatten
- Titta när glaset är fullt
(här rinner vattnet antagligen redan över)
- Vrid tillbaka handtaget

- Lägg handen utefter sidan på kroppen
- Ta glaset och håll ut lite vatten i vasken
- För handen med glaset till munnen
- Öppna munnen
- Drick
- Svälj

Tänk vad fantastiskt att få ha en autopilot som gör allt detta åt en!

När man inte har det hoppas jag att det nu framgår hur otroligt mycket energi som kan gå åt enbart genom att dricka vatten och alltså kosta energikronor – vilket det inte skulle göra för andra. Dricka vatten är nämligen inte medräknat i överenskommelsen bland saker som ska vara jobbiga och kosta energi.

Tänk nu på personen som har ett annat valutasystem och betalar för situationer andra inte ens tänker på. Han eller hon gör kanske slut på sina allra sista energikronor här bara för att han/hon är törstig – är det då konstigt ifall glaset kastas över rummet eller personen ifråga kanske inte ens vill försöka gå fram och dricka själv nästa gång?

Plånbok

I exemplet i förra stycket antog vi att vår energi-maxsumma var 500 Ekr alltså det mesta vi kan ha i vår plånbok. När vi är ”panka” och helt slut så har vi 0 Ekr. Det är ett hyfsat stort spann vi har att röra oss med om vi ser till att balansera det mellan både energikrävande och energitillförande aktiviteter. Våra arbetsplatser, vår skola och det mesta i samhället är uppbyggt för att vi ska kunna återhämta oss och få energi emellanåt. Frekvensen av återhämtningsbehov är styrd av någon typ av ”normalmänniska” där majoriteten av alla människor antagligen passar in.

Då återkommer vi till personen med autism där det inte alls behöver gälla samma norm. För det första på grund av det vi pratat om tidigare d.v.s. att det kan handla om helt andra aktiviteter som är energikrävande/energigivande än för ”normalmänniskan” men också för att plånboken kanske inte alls är av samma storlek som för andra. Tänk om det bara får plats med 100 Ekr istället för 500 Ekr, då innebär det att tid för återhämtande aktiviteter behöver planeras in mycket oftare än för någon med större plånbok. Innan man förstår detta med energi och energikapacitet kan det tyckas väldigt orättvist att person A får ta en rast i timmen medan person B får fyra, det är dock det enda alternativet om man nu vill att person B ska göra samma aktivitet som person A.

Oj, nu förstår jag det här med energi – och nu då?

Har du förstått detta med energi så säger jag först och främst: Grattis!

Du har redan tagit det första och största steget mot att hjälpa en människa att få ett bättre liv. Bara genom att du *accepterat* att det är *annorlunda* för personen i fråga. Detta är den svåraste biten för de flesta människor – att inse att det finns något annorlunda.

Nu till det konkreta vad just du kan göra för att hjälpa någon med detta.

1. Respekt

Nu när du förhoppningsvis kan se denna person ur ett annat perspektiv så respektera denna när han/hon säger/visar/förmedlar att han/hon inte orkar! Det är så mycket bättre att ge en människa en liten stund att återhämta sig än att tvinga fram ett utbrott genom att kräva energi av någon som redan är pank.

2. Kartläggning

Att börja forska i vad som tar energi för just denna individ och även tvärtom, vad som ger energi. Här kommer du nog ganska snart att se ett samband som du aldrig tidigare sett eftersom du nu också lärt dig tänka annorlunda och framför allt har ett öppet sinne för att världen kan vara lite avig, uppochner och spegelvänd.

3. Planering

När du fått fram olika aktiviteter för energigivande/-tagande så får du börja experimentera i vilken ordning man ska göra aktiviteter och hur ofta. Det finns inget facit utan man får pröva sig fram och se vad som fungerar bäst för just din individ. Försök också att ta med personen ifråga så mycket det går i planerandet och att anpassa det efter denna (kan ske med allt från chat vid datorn till föremål i ett schema). Att se och förstå att man kommer att få återhämta sig efteråt är en ypperlig morot till att våga utmana sig själv!

Artikelförfattare är **Mia Kårlycke** och hon arbetar i en gruppbostad och på en daglig verksamhet. Mia har Aspergers syndrom och hon är föreläsare och skribent och hon har en blogg som heter Nej! – Jag är inte som du! (<http://klycka.se/>)

Den här artikeln är ursprungligen en inlämningsuppgift på kursen Autismspektrum 1, 30 högskolepoäng vid Linnéuniversitetet i Växjö.