

## Från teoretisk förståelse till praktisk pedagogik – ett måltidsdokument till Karin

Linda Karlsson

Autism kännetecknas av en nedsättning inom följande viktiga utvecklingsområden: ömsesidig social interaktion, kommunikation och inre föreställningar/fantasi. Många personer med autism har också en annorlunda perception. Det kan innebära att vissa sinnesintryck uppfattas som obehagliga och ibland till och med smärtsamma. I vardagen finns väldigt många aktiviteter som kräver att individen kan samspela och kommunicera. Många situationer kräver också att individen, för att situationen skall bli begriplig, kan använda sin fantasi för att kunna göra sig inre bilder och föreställningar om vad som skall hända och vad omgivningen har för förväntningar. En av dessa komplexa aktiviteter är måltiden. I måltidssituationen sitter det ofta många personer tillsammans, det pratas och skramlas och det finns mängder av regler och krav på hur man ska bete sig. Så här beskriver en kvinna med autism hur hon upplever måltider:

*Under ungdomstiden slutade jag helt att äta tillsammans med andra, utan åt på mitt rum och aldrig i skolan utom på sin höjd litet på toaletten.... Även om den alltid medför kamp och uppslitande diskussioner så är maten ganska viktig för mig. Det har varit krångel med den i hela mitt liv. De tyckte inte om att jag åt för lite, för långsamt och för ensidigt, och de tyckte inte om hur jag åt.... Jag får inte heller bli störd när jag äter, då får jag ont i magen. (Susanne Schäfer, 1997 s. 57)*

Detta citat visar hur ansträngande en måltidssituation kan upplevas och hur Susanne Schäfer hittade egna strategier för att kunna äta sina måltider på ett sätt som kändes bra för henne. Många personer med autism har också en utvecklingsstörning vilket innebär att de kan ha stora svårigheter att kommunicera sina upplevelser, önskemål och behov av strategier till omgivningen. Detta ställer stora krav på förståelse från de som finns i personens närhet. Tyvärr är mina erfarenheter att måltider är ett tillfälle då personen med autism ofta utsätts för stora krav. De förväntas kunna uppföra sig utifrån en norm som inte har sin grund i en bedömning av personens sätt att tänka. Så här kan en måltid i sämsta fall se ut för en kvinna med autism och utvecklingsstörning:

- Sara, sitt rakt på stolen.
- Skicka potatisen vidare när du är färdig.
- Ta inte all sallad. Tänk på att det är fler som vill ha.
- Ät nu lugnt och stilla. Du hinner! Det är inte bra att kasta i sig maten.
- Sara, vill du ge mig en servett?
- Sitt rakt på stolen, sa jag!
- Men svara Kalle när han frågar dig något!

- Ät nu maten! Sitt inte å peta. Då hinner du inte ha någon rast.
- Gunga inte på stolen Sara!
- Nu slutar du!
- Nähä! Så gör du inte vid matbordet! Nu går du in på ditt rum!

Karin, som är 32 år och har diagnoserna utvecklingsstörning och autism, upplever ofta måltiden som stressig och krävande. Hon säger det inte rakt ut, men hon visar tydligt att hon inte trivs i situationen. Detta gör hon genom att till exempel skrika, slå handen i bordet och springa in till sitt rum och svära. Det är viktigt att ta reda på vad Karin uppfattar som jobbigt, och vad som får henne att vilja gå från bordet. Karin har väldigt svårt för att svara på frågor om vad hon tycker och känner. Att observera Karin under måltiden och att intervjua personalen kan ge information om hur hon upplever situationen. Det är då viktigt att lägga sina egna uppfattningar om vad som är jobbigt åt sidan. De saker som stör Karin kan vara helt andra än de som vi uppfattar som störande. Det kan vara ett lysrör som surrar, bilar som kör utanför, en klocka som tickar för högt...

### **Annorlunda beteenden som ett resultat av Karins sätt att tänka**

För att försöka förstå Karin har jag reflekterat kring några annorlunda beteenden hos Karin och vad de säger oss om Karins sätt att tänka:

**Karin ställer frågor som hon redan vet svaret på.** Dessa frågor kan förekomma när som helst under dagen, men ofta i samband med måltider eller när Karin ska arbeta med en personal i en inlärningsituation. Exempel på frågor: *Ska jag till mamma idag? Blir det kaka till teet? Ska jag gå till biblioteket? Ska Linda vara med och sjunga?*

Jag tror att Karin ställer dessa frågor av flera olika orsaker. En orsak kan vara att Karin har svårt för att kommunicera och att det är skapar en trygghet för henne att hon kan styra samtalet. Genom att ställa välbekanta frågor kan hon vara säker på vad hon får för svar. Samtalet blir då enkelt och förutsägbart för henne. En annan orsak kan vara att personalen tror att hennes ordförståelse är betydligt bättre än vad den egentligen är. Genom att själv ställa en fråga slipper hon att någon frågar henne frågor som: *Vad åt du igår?* eller *Vad ska du göra ikväll?* Dessa vanliga sociala frågor som vi ofta använder har Karin svårt för att förstå och svara på. I vissa fall, men långt ifrån alla, tror jag att det handlar om att Karin vill ha koll på personalen och på schemat. Stämmer verkligen det som står på schemat? Vet personalen om vad jag ska göra i eftermiddag? Kan jag lita på att det blir så?

**Karin har svårt för veckor där en dag "faller bort".** Är veckorna som vanligt så kan Karin ofta hålla reda på vilken dag det är. Är måndagen däremot Annandag påsk och alla är lediga så blir det svårare för Karin. Istället för att åka till jobbet som vanligt på måndagsmorgonen så ska hon vara hemma i sin lägenhet. Men det är inte som hennes vanliga hemmadag en gång i veckan när hon är ensam med personalen i gruppboendet. Nu är kamraterna i gruppboenden också hemma. En annan orsak till att dagen blir svår är säkert att aktiviteterna inte stämmer. Karin gör inte det hon vanligtvis brukar göra på en hemmadag. Om Karin exempelvis brukar gå på musikcafé på måndagskvällarna så blir det svårt för henne att förstå att det inte kommer att bli av för att det är en helgdag.

När Karin kommer till jobbet på tisdagen stämmer inte aktiviteterna med Karins förväntningar. Detta kan gå bra, men det kan också bli väldigt svårt. Då skriker Karin och kastar saker inne på sitt

arbetsrum och aktiviteter tillsammans med andra blir svårare än vanligt att klara av. Samma sak gäller när någon arbetskamrat är borta. Karin vill alltid veta vilka som jobbar i den dagliga verksamheten och vilka som har hemmadag samt vilken personal som jobbar. Jag tror att det är viktigt för Karin att ha kontroll på vilka personer som är på jobbet. Det kan vara ett av hennes sätt att veta vilken dag det är och hur den kommer att se ut. Hon har egna teorier för att få koll på dagen. Ett exempel på hur Karins teori kan se ut: *De dagar som Kenneth har hemmadag (onsdagar), är den dag då jag ska gå till biblioteket. Är Kenneth då sjuk en fredag så kan detta ställa till det för Karin. Då stämmer inte hennes teori, vilket kan leda till frustration. Jag tror att Karin har många sådana teorier om hur allt hänger ihop. Gunilla Gerland (en kvinna med autism) beskriver hur hon försökte hitta egna strategier:*

*Jag ville gärna förstå och det gjorde att jag kom på något, en teori om hur det hängde ihop och som var kopplad till det jag såg. (Gunilla Gerland, 1996 s.72)*

**Karin måste gå sist när hon går i en grupp.** Karin blir ofta väldigt stressad av att andra personer går precis bakom henne. Detta visar hon genom att kasta sig på marken, spotta eller skrika. Karins annorlunda beteende kan bero på att hon är mycket känslig för ljud, speciellt utomhus. Hon kan bli väldigt rädd när det händer oförutsedda saker bakom henne. Karin har ett annorlunda sätt att ta in och bearbeta sinnesintryck på, vilket gör att vissa ljud kan kännas mer obehagliga. Gunilla Gerland beskriver sin annorlunda perception på följande sätt:

*Men vissa ljud skrämde mig - hundskall, moped-, traktor-, och motorljud av olika slag. De exploderade inne i mig och fick mig att helt tappa känslan för hur kroppen förhöll sig till omgivningen. ... Ibland skrek jag och höll för öronen och mamma blev generad när jag uppträdde konstigt. (Gunilla Gerland, 1996 s.30)*

För att undvika att något ska låta precis bakom henne vill Karin att de andra ska gå framför henne. Många personer med autism eller Asperger syndrom beskriver att de har en annorlunda perception och att de hör vissa ljud mycket intensivt och att det kan upplevas väldigt obehagligt och skrämmande. Jag tror också att det i Karins fall stressar henne att ha någon nära inpå sig. Går hon sist så kan hon själv bestämma avståndet till närmaste person.

**Karin ber personal härma henne.** Karin säger: *Gör så här!* (Karin lyfter axlarna uppåt) eller *Säg så här: Anders* eller *Säg så här: Markus*. Många människor gör nog saker som Karin inte förstår. Jag kan tänka mig att hon ibland tycker att människor är konstiga och gör saker utan någon som helst anledning. Genom att få andra människor (främst personal) att härma henne kan hon styra människorna runt omkring sig. De gör då saker som hon förväntar sig och är förberedd på. En person med autism har uttryckt det:

*Så fort man tror sig börja förstå hur någon av dem fungerar, händer något som förändrar allt. (Therese Jolliffe m.fl. 1995 s.8)*

Jag tror också att Karin har svårt för att veta hur man beter sig i sociala sammanhang, och vad som förväntas av henne. Att be någon härma henne blir ett sätt att kommunicera som är begripligt och förutsägbart för Karin.

**Karin måste sitta med "ryggen fri".** När Karin sitter på restaurang, under sångstunden på musikcaféet och vid liknande tillfällen vill hon sitta med "ryggen fri". Med "ryggen fri" menas att Karin sitter med ryggen mot en vägg så att hon kan ha överblick över rummet. Hon kan då se vad som händer och om någon kommer in eller går ut ifrån rummet. Anledningen till att Karin vill ha koll på vad som händer i rummet är nog den samma som att hon vill gå sist när hon är i grupp. Det vill säga att hon är rädd för att något oförutsägbart ska hända som kan skrämma henne, eller irritera henne. Så här beskriver Therese Jolliffe hur hon kan uppleva det som hon ser:

*Det är kanske för att det jag ser inte alltid gör rätt intryck som jag är rädd för så många saker som jag ser; människor, särskilt deras ansikten, väldigt starkt ljus, folksamlingar, saker som hastigt rör sig... (Therese Jolliffe m.fl., 1995 s. 6)*

**Karin har svårt för överraskningar.** Karin tycker inte om överraskningar. I detta fall har det inget att göra med att det är en otrevlig eller hemsk överraskning, utan det är själva överraskandet som är det svåra. Det kan vara att någon som hon tycker om kommer på besök, hon fyller år och ska få presenter eller att någon bjuder på tårta när de fyller år utan att "förvarna". Jag tror att Karins oro och stress kring detta beror på att hon inte har kontroll. Hon är helt utelämnad när hon inte vet vad som kommer hända. På samma sätt som Karin inte tycker om hundar, katter och barn för att de är oförutsägbara tycker hon inte om presenter och överraskningar. Gunilla Gerland skriver:

*Presenter kunde jag gilla att få, men jag tyckte att det var jobbigt att inte veta vad de innehöll. ... Därför var den absoluta favoritpresenten den som jag fick varje jul och som jag lätt kunde känna igen utanpå. ... Det innehöll en stor burk konserverad ananas... (Gunilla Gerland, 1996 s.137)*

En mamma har beskrivit hur hon gör för att julen ska bli en lyckad högtid för hennes son med autism:

*Julen närmade sig igen med alla sina överraskningar. Jag ser verkligen inte fram emot den, eftersom den stör Thomas dagsrutiner. Men jag har kommit på ett sätt att hjälpa honom: för de flesta av oss är en överraskning vanligen trevlig, men för honom är någonting trevligt bara om det är förutsägbart. Så jag visar honom reklambroschyren med den leksak som tomtens ska komma med, jag talar om vad han kan göra med den och hur han ska använda den. ... (De Clercq, 2005 s.61 )*

### **Ett måltidsdokument till Karin**

Att göra en individuell kartläggning kring hur en person med autism fungerar i olika vardagssituationer kan ge oss som finns i personens omgivning ovärderlig kunskap om hur personen tänker och förstår olika situationer. Detta ger oss också kunskap om hur Karin vill ha det. Att översätta denna kunskap så att den får föra personens talan kan vara ett sätt att ge röst åt personer med stora svårigheter att själva tala om vad de behöver och vad de vill. Nedan visar jag ett exempel på hur de observationer som jag gjort kring Karins sätt att agera i olika situationer kan översättas till ett dokument. Syftet med detta är att ge all personal möjlighet att utforma måltiden till en trevlig stund för Karin och att förstå varför vissa anpassningar behöver göras.

Ett dokument som för Karins talan gör måltiden lättare för Karin och är ett sätt att undvika misslyckanden. Jag har försökt se situationen ur Karins perspektiv, utifrån hennes önskemål och behov. Karin har svårt för att kommunicera när hon upplever krav och har inga bra strategier för att be om hjälp. Det gör det ännu viktigare att dokumentet verkligen utgår från hur hon vill ha det.

**Det här är viktigt för mig under måltider:**

- Jag vill att det ska vara tyst och lugnt vid bordet. Jag gillar inte att sitta tillsammans med någon som skramlar eller pratar för mycket.
- När jag äter vill jag sitta med ryggen mot en vägg. Då har jag överblick över rummet och ser om någon kommer in eller går ut. Jag tycker inte om när det händer saker bakom min rygg.
- Jag tycker inte om när det är för mycket mat på tallriken, då sitter jag mest och petar i maten.
- Om det är något jag tycker mycket om (till exempel Coca Cola och tårta) brukar jag fråga om det finns mer. Då vill jag att ni svarar nej. Jag blir stressad av att veta att det finns mer som jag inte orkar äta upp och då kan jag inte äta alls.
- Jag har svårt att vänta på min tur och tycker därför att det är bäst om min mat redan är upplagd på tallriken när jag sätter mig. Då kan jag börja äta direkt utan att behöva vänta.
- Det är viktigt att maten är delad, men inte blandad. Jag vill ha maten i olika högar så att jag tydligt ser vad det är för mat.
- Jag har svårt för vissa konsistenser. Som när det finns små bitar morötter eller solroskärnor i frallan eller rester från tesilen i koppen.
- När jag är färdig vill jag kunna gå in på mitt rum utan att det är någon eller något i vägen.

KARIN

## Egen reflektion

Jag tror att måltidsdokumentet kan bli ett viktigt hjälpmedel för Karin, eftersom Karin har svårt för att säga hur hon vill ha det och för att be om hjälp. Detta är naturligtvis väldigt frustrerande och energikrävande för Karin. När hon inte kan säga vad som är fel visar hon det istället. Det gör hon genom att slåss, skrika, banka, spottas, svära och slå i bordet. Det som syns är utbrottet. Det som borde synas är vad Karin tycker och känner, och vad hon behöver hjälp med för att lyckas.

I detta fall gäller det att få just måltider att fungera för Karin, men det kan lika gärna gälla bussresan på morgonen eller duschningen på kvällen. Det är här som jag tror att dokument av det här slaget kan bli en bra hjälp. All personal kan läsa om vad Karin tycker, och hur hon vill ha det. Då slipper de göra om samma misstag som personalen som arbetade innan dem gjorde. Och personalen innan dess... och personalen innan dess... Meningen är att dokumentet ska vara en hjälp för Karin. Men också för föräldrar, personal och andra personer runt Karin.

Det är väldigt viktigt att dokumentet är skrivet på ett bra sätt. Syftet måste vara att **öka förståelsen** hos personalen och andra personer runt Karin! Inte bara att säga hur det ska vara. Ett exempel på detta är de två meningarna nedan. De säger egentligen samma sak, men på två helt olika sätt:

- *Om det är något som jag tycker mycket om (till exempel Coca Cola och tårta) brukar jag fråga om det finns mer. Då vill jag att ni svarar nej. Jag blir stressad av att veta att det finns mer som jag inte orkar äta upp och då kan jag inte äta alls.*
- *Svara alltid nej när Karin vill ha något mer som hon tycker om (till exempel Coca Cola och tårta).*

Den ena meningen utgår från Karin. Hur hon känner och varför. Den andra meningen beskriver endast hur beteendet mot henne ska vara. Skillnaden i bemötandet är väldigt stort, och känns säkert ännu större för Karin.

## Referenser

De Clercq, Hilde (2005): *Mamma, är det där ett djur eller en människa?* HLS förlag, Stockholm.

Gerland, Gunilla (1996): *En riktig människa.* Cura, Stockholm.

Jolliffe, Therese m.fl. (1995): *Autism: En personlig redogörelse.* Riksföreningen Autism, Stockholm

Schäfer, Susanne (1997): *Stjärnor, Linser och Äpplen: att leva med Autism.,* Cura, Stockholm

Artikelförfattare är **Linda Karlsson** som bor i Växjö och hon har under flera år har arbetat med ungdomar och vuxna med autism och har också utbildat sig till handledare inom autismområdet.