



LUND UNIVERSITY

Fria Freja del 1: Före datoriseringen

Mandre, Eve; Jönsson, Bodil

1996

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Mandre, E., & Jönsson, B. (1996). *Fria Freja del 1: Före datoriseringen*. (Certec; Vol. 2). [Publisher information missing].

Total number of authors:

2

General rights

Unless other specific re-use rights are stated the following general rights apply:

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Read more about Creative commons licenses: <https://creativecommons.org/licenses/>

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

LUND UNIVERSITY

PO Box 117
221 00 Lund
+46 46-222 00 00



Fria Freja

Del 1. Före datoriseringen

*Eve Mandre och Bodil Jönsson
1996*

Sammanfattning

Eve Mandre, Bodil Jönsson

Freja är en spenslig 40-årig kvinna. Fast hon aldrig rånat eller mördat någon, fast hon aldrig med vett och vilja ens misshandlat någon, lever hon i en låst cell med en rastgård utanför. Hon har kallats för Sveriges farligaste kvinna. Sedan hon som barn skildes från sina föräldrar, har hon lågt räknat haft 300 vårdare, åtskilliga läkare och andra experter. Alla har haft sina teorier om vem Freja är och varför. Årskostnaden för Frejas vård i dag är drygt 2 MSEK. Socialstyrelsen har tillsynsplikten.

Freja har på 1990-talet diagnosticerats som en person med autism och i tre år fått Särvuxutbildning några timmar i veckan. Trots exceptionella undervisningsförhållanden (utomhus, med lärare och elev på var sin sida om stängslet) har Freja gjort mycket stora framsteg och fått ett nytt hopp i livet.

Skälet till att rapporten kommer till nu är att den behövs som en "före"-dokumentation till den datorisering som Freja nu ser fram emot och som genomförs med praktisk början 16-18 februari, 1996. Idén till datoriseringen, förarbetet, genomförandet och utvärderingen görs i samarbete mellan Eve Mandre, Frejas lärare, Bodil Jönsson, CERTEC, Centrum för Rehabiliteringsteknik, Lund, och Brita Alin-Åkerman, Institutionen för Specialpedagogik, Lärarhögskolan i Stockholm.

Datoriseringen har lett till effekter redan före sin egentliga tillkomst. Förarbetet har skapat en diskussion med mål och riktning, och föräldrarna hoppas på att diskussionerna kring datoriseringens skall leda till en behandlingsplan för Freja. En sådan här rapport borde skrivits under alla omständigheter - det finns mycket i Frejas liv som behöver synliggöras. Kanske kan den också fylla sin funktion inför den omplacering av Freja som skall ske inom det närmaste halvåret.

Vi återkommer med "Fria Freja, del 2" när vi menar oss kunna beskriva några resultat av datoriseringen. Eve Mandre har skrivit merparten av rapporten och ingående diskuterat den med Bodil Jönsson. Freja och hennes föräldrar har läst den och står helhjärtat bakom.

Forskningsprojektet finansieras av Stiftelsen "Frejas Fond". Stiftelsen har i övrigt inget med berättelsens "Freja" att göra. Vår huvudperson valde själv ut "Freja" som sin pseudonym.

1996-02-12

Innehållsförteckning

Förord – Eve Mandre	4
Förord – Bodil Jönsson	5
Freja - en pseudonym	6
Frejas första barndom.....	6
Frejas första "vård"	7
Frejas dag.....	9
Freja med sin lärare Eve en onsdag 10 - 12	11
Autism.....	13
Undervisning av elever med autism	15
Första mötet: Vandrigen börjar	16
Vandrigen fortsätter.....	17
Framtiden.....	25
Möte mellan psykiatrisk vård och utbildning.....	26

Appendix

Frejas första datorutrustning.....	31
------------------------------------	----

Förord

Eve Mandre

Under mina hittillsvarande tre år med Freja har jag sett hur hon liksom andra personer behöver människor som stöd och hjälp för att hitta nya spår när uppmärksamheten har fastnat och tankarna går runt, runt i samma banor.

Det har gått att stegvis föra in nya tankar och föreställningar hos henne. Hon har en helt annan förmåga att resonera idag än tidigare. Men trots sin förmåga att ta in och ackumulera stora mängder information har Freja liten förmåga att ta fram enkel information när den behövs. Hennes liv är begränsat och styrt av rutiner. Trots detta har hon ingen överblick över sin lilla värld.

Det var när jag vandrade med Freja på min sida om stängslet; när det hade gått ett år efter parkförbudet; när jag såg för mig en oändlig rad av år vandrande fram och tillbaka på min sida om stängslet och med Freja på den andra sidan; när jag hade idéer om datorisering men inte den blekaste aning om hur jag skulle genomföra dessa, det var då det oväntade mötet kom med Bodil Jönsson från CERTEC i Lund. Jag berättade för henne att jag hade idéer - Bodil lyssnade. Så började en omfattande skriftväxling med växlande av tankar och idéer. Målet är att ge Freja mer makt över tillvaron, mer samband som kan kompensera de brister hon har i förmågan att förstå världen och göra den mer överskådlig. Att installera en dator i hennes rum är ingen omöjlighet, och om några veckor är det gjort.

Jag berättar här framför allt om Freja som människa och om hennes nuvarande tillvaro. Tillsammans bestämmer Bodil och jag hur Freja kommer att utrustas och vilken strategi vi har för datorintroduktionen. Freja har än så länge bara sett bilder på sin dator och på den Glide-point som vi hoppas skall vara ett tillräckligt tåligt manöverorgan. Hon pratar mycket om den nu och tycker det är bra att få en "nyckel" (faxmöjlighet) hem till mig.

Förord

Bodil Jönsson

CERTEC, Centrum för Rehabiliteringsteknik, LTH, hade ingen kontakt med Freja före det att Eve Mandre under hösten 1995 under några lärardagar i Stockholm deltog i projektet "Isaac börjar skolan". Eve såg möjligheterna för Freja med den nya tekniken. Inte specifikt i Isaac med dess ömtåliga pekskärm, inte specifikt i digitala bilder (Freja har ett synnerligen välutvecklat verbalt språk). Nej, det Eve fäste sig vid var teknikens möjligheter att ge Freja makt över sitt eget liv.

CERTEC å sin sida har tidigare forskningserfarenheter av hur snabbt och starkt en människa kan ändra sin självbild om hon bara får vettiga redskap. Det närmaste Frejas problem vi tidigare varit är i arbetet med datoriseringen av barn med autism. Men nu skulle det handla om något alldeles annat: en vuxen människa med starka särdrag i en extrem situation.

Det är omöjligt att undvika att engagera sig personligt i Freja. Samtidigt är det viktigt att också se själva området. I psykiatrisk vård är det både nationellt och internationellt synnerligen glest mellan tekniska hjälpmedel för patienter. Vi vill med detta projekt markera vår tro på att tekniska hjälpmedel kan vara en framkomlig väg också inom psykiatrin, detta område vars funktionshinder så ofta glöms bort (t o m i WHO's handikappdefinition).

Projektets process och resultat kommer att fortlöpande redovisas i nära samspel med i första hand Freja, hennes föräldrar och Eve Mandre.

Freja - en pseudonym

När Freja skulle ta ställning till om hon ville bli omskriven under sitt eget namn eller välja ett annat, fick hon några förslag att välja mellan, bl. a. Freja som är namnet på stiftelsen som finansierar datoriseringsprojektet. Först tycktes henne själva idén med att kunna välja en pseudonym oerhört lustig. Hon skrattade gott och sade " Freja - det låter roligt". Mitt tillägg "då kan vi kalla rapporten för Fria Freja " fick henne att definitivt bestämma sig.

Frejas första barndom

Jag mötte Freja i oktober 1992, när jag kom till kliniken som lärare. Då var hon 36 år gammal och hade ett långt liv bakom sig som patient inom den slutna psykiatriska vården. Hon hade också ett liv, om än kort, bakom sig som ett barn som till synes var ett alldeles vanligt barn. Sina första 9 år levde hon hos sina föräldrar som berättar om Freja:

"Vi märkte inget särskilt i början, hon gick tidigt, pratade vid normal ålder, blev torr tidigt... det var ju så på den tiden att man pottränade barn. Det var först när hon vägrade leka med andra barn, som vi började tycka att något inte stämde. Ändå lekte hon med sin lillebror hemma. Han var 2 år yngre, men kunde mycket mer än hon och klarade mycket som hon inte gjorde. Nu efteråt kan vi ju komma på situationer som kan verka märkliga. När moster kom på besök fick hon inte sitta vid samma bord som familjen för Freja, överhuvudtaget vägrade hon att äta vid samma matbord som någon utom familjen. Och så var det detta med att hon inte ville vara med andra barn om inte mamma fanns med. Hon tyckte om andra barn, men visste inte riktigt hur man lekte med dem. Det var också så, att vi föräldrar alltid var på helspänn när vi var ute någonstans med henne... hon kunde få de mest oväntade infall... förstöra något eller hitta på något annat..."

"Som en gång när vi var på semester i Italien och gick över en bro - plötsligt tog hon bara av sig sandalerna och kastade dem i vattnet. Och så lillebrors mössa - den kastade hon alltid av... Vi tog med henne på Operan och såg "Rövarna i Kamomilla stad". Hon tyckte om cirkus, men blev en gång paniskt rädd för en clown som sköt ur en kanon... det ljudet kom så plötsligt och oväntat så hon tog mamma i handen och sprang ut."

"När vi nu tänker efter, så tyckte hon inte heller om sagor. Det skulle vara rytmiska verser som "Kattresan" eller "Müller, Müller Sackerl" eller sånger. Hon sjöng de vanliga barnvisorna på både svenska och tyska."

"Freja tyckte mycket om djur och skötte om de två undulaterna och dvärgpapegojan. När undulaterna fick ungar vakade hon över dem, gjorde rent buren och matade dem och sade alltid att hon skulle ta hand om sjuka djur när hon blev stor."

"Vi hade också ett stort akvarium hemma och hon hade ett vanligt rum med gardiner, säng, sängkläder, mattor, bokhylla, 15 dockor, 12 - 13 nallar, skrivtavla med kriterior och annat som man har i ett hem. Det var inget som måste plockas bort för Frejas skull..."

"Hon skötte bandspelaren själv, satte på TV:n och använde knivar i köket. En gång hände något märkligt när vi åkte skidor i skogen. Det var i ett skidspår som

hade märken på träden med jämna mellanrum. Dessa märken fascinerade henne så mycket, att hon genast vid hemkomsten satte sig att rita av dem på stora papper och ville att vi skulle sätta upp dem överallt här hemma i villan. Vi begrep inte då vad det var för särskilt med dessa märken, men idag när vi vet mer om autism, kan vi förstå att hon helt enkelt behövde riktmärken."

"När Freja var 6 år gammal och skolåldern närmade sig, kände vi att vi måste göra något för att få veta vad det var med vår dotter - hon var å ena sidan normal, men å andra sidan var det något som inte stämde. Hon togs in för utredning på Kronprinsessan Lovisas barnsjukhus, hon låg inne några veckor i taget i flera omgångar, men ingen kunde ställa någon diagnos. Man antog att det var något som skulle växa bort med tiden."

När det var dags att börja skolan, valde föräldrarna den lilla katolska skolan med tanke på att klasserna var små och den hade rykte om sig att vara bra. I två dagar fick mamma vara med i klassrummet och dessa två dagar gick Freja med glädje i skolan. Hon gjorde allt som de andra barnen gjorde. På tredje dagen hade lärarna bestämt att mamma inte fick vara med längre. Lärarna var övertygade om att det var en bortskämd unge med en pjoskig mamma och att allt skulle bli bra bara mamma försvann. Mamma själv började i den stunden förstå att det var något allvarligt fel på flickan. Det handlade inte bara om hennes och mannens oförmåga att uppföstra barnet och det var inget som skulle växa bort av sig självt med tiden. Så fick Freja hemundervisning under en tid, men det blev föräldrarna själva som huvudsakligen gav henne de skolkunskaper hon inte fick på annat håll.

Nu hade Freja fått ännu en lillebror. Hon hade väntat sig en liten syster och tänkte kasta bort den lilla pojkbabyn. Han blev inlåst för att hon inte skulle kunna göra sig av med honom i ett oöverskådligt ögonblick. Situationen i hemmet började bli ansträngd med ständig övervakning av barnen och ett barn som inte kunde gå i skolan och ingen kunde tala om varför. Fanns det ingen specialskola för barn som liknade Freja? Jo, experterna var överens om att det fanns ett hem för utvecklingsstörda barn, som vore lämpligt för henne. Det var en institutionsplacering och hon skulle bara få komma hem på helgerna. Egentligen hade föräldrarna inte alls tänkt sig en sådan lösning, men barnläkarna påstod att det där fanns experter på just sådana barn och att hon skulle få det bra. Så kom Freja att flytta från sitt föräldrahem till främmande människor, som fick hand om hennes vård och uppföstran, vid 9 års och 9 månaders ålder.

Frejas första "vård"

Bland de utvecklingsstörda barnen liknade hon inget av de andra som fanns på hemmet. Hon var vacker, hon var intelligent, men hon uppförde sig inte som man väntar sig att ett sådant barn ska uppföra sig. Hon vägrade att tala, hon ville inte leka med andra barn, hon tyckte inte om några förändringar och hon kunde helt oväntat och blixtnsabbt förstöra saker. Barnet behövde bara uppföstras var hemmets slutsats. Freja svarade på denna uppföstran med att riva sönder kläder, krossa fönster och bajs på sig. Så fort hon fick komma hem slutade hon upp med allt detta, men på vårdhemmet blev det bara värre och värre och man ansåg till slut att hon led av hysteri och det botemedel man hade mot hysteri var att använda fysiska bestraffningar. Hela denna spiral av våld och förstörelse trappades upp så till den grad att Freja inte ens kunde upphöra när hon kom hem. Kulmen på allt kom en helg då Freja provocerade fadern till det yttersta och slutade med att slå sönder alla fönster i källarvåningen. Fadern gav henne ett rejält kok stryk och efter det gick inte heller hemmet fritt från förstörelsen och helgerna fick tillbringas på sommarstället, där alla fönsterglas byttes ut mot okrossbara pansarrutor.

Den vuxna kvinnan Freja kan ännu efter 30 år minnas denna fruktansvärda tid på vårdhemmet och den misshandel hon utsattes för. Hon säger i samma andetag att hon inte kan minnas en enda

människa som var snäll mot henne där under dessa år. Hon fick inte heller gå i skolan som fanns på hemmet. Det enda som finns kvar i hennes minne är mörka källare, kalla duschar och björkris. När bestraffningarna inte bet på barnet, skickade man henne till en psykiatrisk ungdomsklinik vid 12 års ålder och därmed började det liv som givit henne de "många ansiktena".

Vid 12 års ålder kom Freja till en ungdomsklinik, där hon fick jättedoser av psykofarmaka. Hennes förtvivlan ökade och det gjorde även föräldrarnas. Det lilla barnet som hade varit skräckslaget för att vara utan sina föräldrar, var nu bland nya främmande människor, med nya idéer om vem hon var och vad som var bra för henne. Hennes sönderrivande av kläder gjorde att hon förflyttades till en vuxenavdelning. Föräldrarna klagade hos alla ansvariga instanser, men inget hjälpte. Frejas liv blev allt mer inskränkt - man började binda henne till händer och fötter och slutligen var hon förvandlad till ett nerdrogat kolli, utan annat liv och "ansikte" än det andra gav henne. Då inget hopp fanns om att vården skulle förbättras i Sverige, sökte föräldrarna vård utomlands. Där fick Freja nya "ansikten" på flera kliniker. Man hade förespeglat föräldrarna underverk, men istället liknade vården mer och mer den hon utsatts för i hemlandet. Läkarna hade teorier om svåra relationsstörningar, varför föräldrarna helt kopplades bort under långa tider. Detta gjorde Freja helt avskärmad och hon ville inte längre göra något av det som tidigare hade roat henne - läsning och räkning.

Innan man gav upp hennes vård och skickade henne tillbaka till Sverige, träffade Freja en terapeut som kom att betyda mycket för henne. Dessa två kom att tillbringa flera år tillsammans i Sverige och M. hör ännu denna dag till Frejas brevvänner, som hon brevväxlar med på italienska. Terapeutens man hör också till de vårdare som fortfarande vårdar henne och som har känt henne sedan 20-årsåldern. Hennes diagnoser har varit många: hysteri, tidig störning, symbiotisk psykos, schizofreni och många fler.

Det vackra, intelligenta och från livets början, till synes, vanliga barnet var nu inte längre ett barn och inte längre vanligt. Hon var nu en farlig, gåtfull, mytisk patient inom den tunga, slutna psykiatriska vården och hade så kunnat förbli om inte två händelser med några års mellanrum hade inträffat.

1986 års omsorgslag trädde i kraft och neurologen och autismforskaren Christopher Gillberg kunde, på begäran av föräldrarna, göra en ny diagnosticering av Freja. Hon befanns nu vara en person med autism. Denna nya diagnos gjorde att hon kunde få särskilda omsorger enligt den nya omsorgslagen. Därmed fick hon tillgång till den nya skolformen Särvox och fick en lärare som kom till kliniken.

Den nu vuxna kvinnan Freja lever sitt liv bakom höga staket, med ständigt låsta dörrar och i ett rum, som vem som helst av oss ute i världen skulle kalla för en cell. Hon berättar själv nedan om hur hennes dag ser ut.

Frejas dag

"Jag vaknar klockan 6 varje morgon. Jag sover gott på nätterna och är utvilad då. Efter det har jag min bajsritual, jag har problem med det, så det tar en halvtimme. Jag har ingen toalett, det är bara ett hål i golvet. Jag blev rädd för toaletter när jag var liten och därför har jag ingen nu heller.

Sedan går jag igenom alla mina väskor. Jag har 3 väskor och i dem har jag min anteckningsbok, där jag skriver upp allt som jag måste komma ihåg. Där har jag adresser till mina brevvänner och andra viktiga papper. Där har jag också en necessär. Det är viktigt för mig att se till att allt är på plats innan jag går ut.

Klockan 7.00 badar jag i badkaret och jag tycker om att bada. 7.30 går jag ut på rastgården en stund. 7.45 äter jag frukost, det är alltid Müsli, Cornflakes, lätt-yoghurt, två bröd och kaffe. Det är alltid samma mängd eftersom jag är så rädd för att bli tjock.

8.45 borstar jag tänderna och sedan vilar jag. På tisdagar och fredagar kommer H. och läser engelska med mig mellan 9.15 och 10.05.

Mellan 10.00 och 12.00 går jag ute i rastgården. På onsdagar och torsdagar har jag något att göra ute när Eve kommer - det är roligt. De andra dagarna går jag och längtar efter permission. Jag får nästan aldrig permission nu, därför att min pappa blivit handikappad. Ibland spelar någon av personalen boll med mig, men mest tjarar jag om att få permission.

Klockan 12.00 går jag in och äter lunch. Den måste vara mager, jag vill inte ha något fett. Jag vill inte ha för mycket bröd. Mycket grönsaker är bra.

12.30 - 13.30 vilar jag. Sedan fikar jag - en mugg kaffe med bröd och en grönsak.

14.00 - 16.30 är jag ute på rastgården igen. Ibland kommer någon av prästerna hit. Kanske det blir en gång i månaden. Det är den katolske patern R. och den protestantiske H. De brukar läsa något för mig eller prata.

16.30 äter jag middag. Jag diskar min matskål själv efter varje måltid. Sedan badar jag igen. Det tycker jag bäst om, näst efter permissioner. Jag vill åka till mina föräldrars sommarhus eller hem till villan. Där har jag inte varit se'n någon gång på 80-talet. Då hade jag sönder några av dockorna... jag hade ju 30 stycken och så många behöver man ju i alla fall inte... se'n fick jag inte åka hem mer.

Från 18.00 till 19.00 skriver jag brev eller virkar. Se'n fikar jag och går och lägger mig 19.30 - tyvärr är jag trött redan då. Jag tycker inte det verkar normalt att sova så mycket. Eller är det normalt?

På onsdagarna får jag ringa till mina föräldrar, läkarna låter mej inte ringa oftare, fast jag skulle vilja göra det. På helgerna kommer föräldrarna hit - ibland på lördagen och ibland på söndagen..."

Så går dagarna på samma inrutade sätt i Frejas liv, enbart avbrutna av några få besök, brev från en handfull brevvänner, särvoxundervisningen och samtalen med läkaren och engelskläraren - terapeuten. Förutom att händelserna är få i de inrutade dagarnas jämna lunk är också Frejas tillgång till saker ytterst torftig. Hennes berättelse kompletteras av husföreståndaren T. som anger vilka föremål hon kommer i kontakt med under en normaldag i sitt nuvarande liv.

Mellan klockan 6.00 och 7.00 får hon in till sig:

- 2 stycken sockerfria tuggummin
- tvättlapp
- tvål
- tandkräm
- ldominsalva
- gummihandske
- mensbinda
- T-shirt
- stor handduk
- trosor
- strumpor

7.15 får hon ytterkläder och skor

7.45 bärs frukosten in tillsammans med 1 trasa, 2 filter och 1 tvättlapp. Därefter släpps Freja in i sitt rum från rastgården.

9.50 ytterkläder och skor lämnas till Freja för promenaden.

12.00 lunchen ställs in tillsammans med 2 papperstvättlappar och 1 filt, innan Freja släpps in från rastgården.

13.30 eftermiddagskaffet tillsammans med ytterkläder och skor.

16.30 får hon:

- 1 filt
- pyjamas
- stor handduk
- tvättlapp
- papperstvättlapp
- tandkräm
- ldominsalva
- 2 sockerfria tuggummin
- 12 skrivpapper
- 3 kuvert
- tvål
- ibland schampo och balsam

Husföreståndaren T. berättar också om de aktiviteter som förekommer med Freja och personalen. När hon går i rastgården vankar hon mest fram och tillbaka och pratar med personalen. Ibland blir det bollsparkning eller läsning och ibland är personalen inne hos henne i rastgården så att hon inte helt ska vänja sig av med att vara nära människor.

Samtalen med henne består mest av prat om mediciner, prat om sin vikt, om hur illa hon blivit behandlad på olika vårdinstitutioner och att hon vill ha permissioner till landet.

På kvällarna tycker personalen att hon är som mest harmonisk. Då lagar hon kläder, skriver brev och ser på TV om det finns något som intresserar henne. TV:n finns bakom en okrossbar fönsterruta.

Om man skulle göra ett blixtnedslag i de planerade och regelbundna aktiviteter hon har under en vecka, skulle det kunna se ut på följande sätt om man kom till en av de förmiddagar då hon har särvtuxundervisning i slutet av januari 1996:

Freja med sin lärare Eve en onsdag 10 - 12

I Burolympiaden springer Freja först två varv runt rastgården med sin lärare hand i hand. En av vårdarna står då alltid vid rastgårdens öppna grind, om Freja skulle få för sig att göra en avstickare till andra sidan. Efter språngmarschen saktar de två farten och promenerar två varv runt, likaså hand i hand. Kanske säger då Freja att det känns svårt att ha någon så nära. Kanske säger hon att de lika gärna kunde gå tillsammans ute i parken runt kliniken. Då svarar läraren henne och säger "Just nu får vi inte gå i parken tillsammans... vi måste först visa att vi klarar av att gå här inne i buren... kanske får vi gå i parken igen... se'n..." Så fortsätter de sin olympiad genom att klättra på stenar, klättra och halka upp- och nerför den isiga slänten, hoppa hage och gymnastisera. När allt detta är avklarat inne i rastgården, går läraren ut från rastgården och den flitige eleven får klistermärken som belöning för sitt tålamod. När märkena blivit 50 väntar ett fint pris. Denna gång har eleven bestämt sig för en mycket speciell belöning, som hon ännu inte vill avslöja för läsaren.

Nu fortsätter undervisningen med lärare och elev på varsin sida om stängslet. Efter det ansträngande momentet inne i rastgården vidtar en sångstund med visor, skillingtryck och medeltida ballader. En förbipasserande i parken kan få höra såväl "Drinkarflickans död" som "Vildandens sång".

Klockan 11.00 är det medicindags för både lärare och elev. Freja får svälja sina Anafraniltabletter och läraren inhalera sin Bricanyl och lektionen fortsätter med "Ett skepp kommer lastat". De rester av medicinburken som finns kvar stoppas genom hålen i stängslet från den ena sidan till den andra, samtidigt som associationerna flyger lärare och elev emellan: "Ett skepp kommer lastat med prinsar... med prinskorvar... med prinskorvskinn... med piller... med pillerdosor... med prinsesstårter... med prinsesstårtsgrädde... osv. "

Sedan vidtar läsning av texter. I slutet av januari är två texter aktuella. Den ena är avsnitt ur "Burpojken" Kevins liv på en psykiatrisk klinik, där han vistades som mutist och hur han fördes ur sin tysta tillvaro av en lärare. Den andra texten är mer faktabetonad och handlar om människans sinnen. Denna kalla dag läser Freja ett avsnitt om hur kroppen drar ihop blodkärlen i de mer perifera delarna, för att skydda de livsviktiga organen i bålen. Det som texten förmedlar känns i både lärarens och elevens fingrar och tår.

Just denna dag infaller strax före lärarens avresa till Lund och CERTEC för att välja ut datorutrustning till Freja. Freja har, ända sedan talet om datorer började, försökt förstå vad denna dator skulle vara bra för. Hon vet att den går att skriva på, att den kan innehålla hennes engelska, tyska och italienska lexikon, att man kan göra roliga saker med den. Men - kan den förutspå när hon kommer att bli frisk också? Kan Bodil stoppa tiden också? Och därmed är lärare och elev inbegripna i ett samtal om möjligheten att stoppa tiden vid en junipermision till föräldrarnas sommarställe:

Eve: Berätta för mej hur det blir när Bodil stoppar tiden?

Freja: Då åker vi först ut med bilen, antingen med färdtjänsten eller med mammas bil, vi och mamma...

Eve: Bara vi?

Freja: ... och pappa också... och se'n när vi kommer fram halv två... när vi har åkt härifrån halv ett... då är tiden halv två...

Eve: Och vad gör vi då halv två?

Freja: Då stoppar vi alla klockor halv två... då stannar tiden.

Eve: Hur vet alla andra människor att tiden stannat då?

Freja: Som med sommartiden.

Eve: Hur med sommartiden?

Freja: Att man gör samma sak som med sommartiden.

Eve: Och hur gör man då?

Freja: Att alla vet om det.

Eve: Hur får alla veta det då?

Freja: Med Fröken Ur eller med television, som sommartid...

Eve: Ja, just det, att dom säger att det inte finns någon tid efter halv två i morgon.

Freja: (skrattar) Ja.

Eve: Och då kablar man ut det till hela världen. Eller vill du att tiden stannar bara i Sverige?

Freja: Att den stannar överallt.

Eve: I hela världen?

Freja: Ja.

Eve: Men då måste det vara i ett så'nt ögonblick att du känner att du inte är rädd för mig.

Freja: Ja, jag tar min medicin innan.

Eve: Men om medicinen slutar verka då?

Freja: Nej, det ska vara evighetsmedicin och då måste den ju också stanna kvar.

Eve: Javisst, för ingenting händer ju med den när tiden stannar...

Freja: Det vore roligt... att vi åker ut då...

Eve: Är vi lika gamla i all evighet då?

Freja: Ja, då har vi det bra, så då kan vi leva i all evighet.

Eve: Men tänk om det ögonblicket är precis som i morse här inne i buren...

Freja: Nej, det är inte bra.

Eve: ... och du säger "nej, nej, nu är det bäst att Eve går ut"... tänk om det skulle råka bli ett så'nt ögonblick... då fick du vara rädd för mig i alla evighet.

Freja: (skrattar) Nej det är inte bra.

Eve: Nej.

Freja: Men om klockan stannar halv två, då är det inte svårt, det är ju när jag ska åka tillbaka som det blir svårt... men om tiden stannar halv två behöver jag inte åka tillbaka... och i badet går det bra.

Eve: Ja, så länge vi kan ligga i badet går det ju bra.

Freja: Ja, och när jag kommer hem halv två så går jag ju och badar och det är bra om tiden stannar när jag är i vattnet.

Eve: Tänk om vi blir kvar i vattnet i all evighet?

Freja: Då blir vi fiskar... eller fiskmänniskor.

Eve: Ja, alla levande varelser har ju en gång kommit ur vattnet och vad säger att vi inte skulle kunna gå tillbaka till en vattentillvaro.

Freja: (skrattar) Det vore roligt.

Eve: Vad kommer att hända med oss när vi simmar där i all evighet?

Freja: Vi simmar bara omkring.

Eve: Hur tror du att vi kommer att utvecklas där i vattnet?

Freja: Ingenting utvecklas.

Eve: Skulle du vara nöjd med den tillvaron?

Freja: Ja, det är bättre än den här tillvaron.

Så lovar läraren att hälsa Bodil att hon ska stoppa tiden i rätt ögonblick och före avskedet ses de två - lärare och elev stampa omkring, mumla mystiska trollformler och göra rörelser till dessa formler. De enda ord som når fram till läsaren är "kraft blir till kunskap ... blås på elden... blås på elden!"

Den spensliga, mörka kvinna som står kvar bakom stängslet när läraren går klockan 12.00 har fått många epiteter i många sjukhusjournaler. Hon har kallats för en av landets farligaste psykiatriska patienter och omgivits av rigorösa säkerhetsbestämmelser. Ändå har hon aldrig med vett och vilja misshandlat någon. Hon har varken rånat eller mördat, men trots detta sitter hon i låst cell bakom högt stängsel. Vården har gett henne det "ansikte" hon idag bär bakom stängslet. Denna vård har givit barnet som var skräckslaget för att skiljas från sina föräldrar, lågt räknat 300 olika vårdare, åtskilliga läkare och andra experter som alla haft sina teorier och idéer om vem hon är och varför.

Högsta tillsynsmyndighet är Socialstyrelsen och den vård som ovan skildrats är godkänd av myndigheten. I en inspektionsrapport från 1993 konstateras att

"... patienten på grund av sitt psykiska tillstånd varit föremål för tvångsåtgärder i form av fastspänning. Det bekräftades att patienten med anledning av sin aggressivitet och sina impulsgenombrott ofta har behövt fastspännas... Bältesspänning av patienten är personalkrävande och sker oftast under stort tumult. Försök har gjorts att införa olika belöningssystem i överenskommelse med patienten i syfte att minimera oönskat beteende och att undvika tvångsåtgärder... Försök har gjorts att vistas tillsammans med patienten i rastgården. Detta omöjliggjordes på grund av patientens bristande kontroll över sina impulser att skada och illagöra sin omgivning... Socialstyrelsen anser att det inte finns skäl att rikta kritik mot det sätt på vilket vården bedrivits och hur tvångsåtgärder använts..."

Autism

Diagnosen "autism" fick Freja först i vuxen ålder. Denna diagnos har länge varit ett laddat begrepp inom psykiatrin, som satt känslor i svallning, vilket beror på en långvarig strid om dess orsaker.

Begreppet "autism" användes första gången av psykiatrikern Eugen Bleuler år 1911 när han talade om den kontaktstörning som finns hos schizofrena patienter. Han menade då att dessa "autistiska" personer är så totalt avskärmade sig från såväl sociala kontakter som från omvärlden, att man kunde tala om självförsjunkenhet - autism.

Denna autism har dock inget gemensamt med den störning som, av Leo Kanner, fick samma benämning år 1943. Ungefär samtidigt som Leo Kanner beskrev dessa kontaktstörda barn med stort krav på oföränderlighet, gjorde Hans Asperger i Wien samma iakttagelser. Han diagnosticerade denna grupp barn som lidande av "autistisk psykopatologi". Hans verk fick dock inte samma stora spridning som Kanners och har först under de senaste årtiondena aktualiserats. Idag har Aspergers syndrom blivit benämningen på de intellektuellt mer högfungerande personerna med autism. Denna term är dock, än så länge, mest spridd i Europa medan man i USA talar om "high-functioning individuals with autism". Kanner antog att den autistiska störningen var medfödd och att det handlade om en oförmåga att knyta känslomässiga band med andra människor redan från livets början.

Mer psykoanalytiskt orienterade terapeuter tog fasta på den känslomässiga avskärmningen och utvecklade teorier där man såg störningen som en följd av störd mor - barnrelation. Barnet skulle då "välja" den autistiska ensamheten som skydd mot smärtan som fanns i att bli kyligt bemött av sin mor. Margaret Mahler talade också om den allra första perioden i spädbarnets liv, som "den normala autistiska fasen". Denna avskärmade tillvaro skulle vara nödvändig för det späda barnet som ett

skydd för sinnesintryck, som annars hotar att bli alltför påträngande. Barn med infantil autism, som Mahler kallar "infantil psykos", går inte in i nästa utvecklingsfas - den symbiotiska - då modern själv, inom ramen för den symbiotiska relationen, blir det skydd som barnet behöver mot yttrevärlden. Detta symbiotiska förhållande förbereder också barnet för en stegvis differentiering av ett "själv" och "icke-själv". Det autistiska barnet skulle, enligt detta synsätt, vara fixerat vid eller ha regredierat till livets första fas - den "normala autistiska" - och oförmöget att använda sig av ett "hjälpjag" för sin vidare utveckling.

Sedan Mahlers "On the Human Symbioses and the Vicissitudes of Individuation" kom ut år 1968 har såväl autismforskningen som spädbarnsforskningen skjutit fart och vederlagt teorin om den "normala" autistiska fasen. Även Mahler tog före sin död avstånd från denna del av sin teori.

Enligt den nyare forskningen är spädbarnet, redan från födelseögonblicket, en aktiv "samtalspartner" med sin omgivning. Ett autistiskt barn, däremot, har inte de rätta medfödda förutsättningarna för att tolka och svara på omgivningens kontaktsignaler.

Allt eftersom forskningen kring autism fortskridit från detta embryonala stadium, har man sett störningen ömsom som en konsekvens av bristande språkutveckling, ömsom som en perceptionsstörning eller kognitiv störning, men ingen av dessa teorier har ensam kunnat förklara den komplicerade symptombild som finns hos personer med autism.

Den länge förhärskande synen på autism som en störning i mor-barnrelationen har lett till att det skapats olika psykodynamiskt orienterade terapier för att "bota" autism. Det mest välkända exemplet av detta slag torde vara Bruno Bettelheims beskrivningar av några barnterapier i "Den tomma fästningen".

Numera är det allmänt accepterat att den autistiska störningen är ett neurologiskt handikapp, men rester av den gamla relationsstörningsteorin finns kvar här och där inom den psykiatriska vården (särskilt vanligt tycks det vara inom vuxenpsykiatri - egen anm.) och ibland kan man även finna den hos barnpsykoterapeuter.

I den mån psykodynamiskt orienterade terapier kan användas med personer som har autistiska störningar, avser terapin sekundärstörningarna, som personen lider av på grund av sin svåra relationsstörning och sitt speciella tänkande. Om detta har en psykolog vid Mölndals sjukhus psykiatriska klinik, Margareta Färnstrand, skrivit en artikel i "Psykisk Hälsa" (nr 1:1995) till vilken den intresserade läsaren hänvisas.

En person med autism, som inte får veta vad handikappet innebär och som kanske inte ens har diagnostiserats förrän i vuxen ålder, torde ha många funderingar kring sin oförmåga att klara av de enklaste situationer i det vardagliga umgänget med sina medmänniskor. Denna känsla är f ö utmärkt beskriven av Anne Carpenter i kapitlet "Personal Essays - autistic adulthood, a challenging journey" (Schopler & Mesibov "High-functioning individuals with autism", s 292-93)

"... there was still no answer as to why I lost one job after another, why I was so inappropriate in social situations, and why I behaved the way I did. Was it some as-yet-unnamed neurological problem that had been lurking in the shadows for years? No one was sure what to do about it. I had been assigned many labels: mentally retarded, emotionally disturbed, borderline personality disorder, aggressive personality disorder. But those labels were only a shot in the dark..."

Så får hon sin diagnos "autism" och beskriver sina tankar kring detta på följande sätt:

"Now that there was a name to that monstrous problem I had been carrying around for years, maybe I could find ways to eliminate at least some of the odd and socially unappealing behaviours."

Att en person som haft så många olika diagnoser under sitt liv har stora svårigheter att förstå och komma till rätta med sig själv även efter autismsdiagnosen är uppenbart. En pedagogisk eller terapeutisk vägledning med förståelse för det kognitiva handikappet och dess följder för individen är nödvändig, men det är oerhört viktigt att skilja på vad det är man vill komma åt med terapeutiska åtgärder. Att det inte går att bota grundsymptomen med psykodynamisk terapi torde stå klart.

Att det däremot är möjligt att vidga autistiska personers förståelse för andra människor, sociala situationer osv är omvittnat av pedagoger både i vårt land och på annat håll. Sedan ca 20 år har det bedrivits pedagogisk verksamhet inom särskolan för autistiska barn och ungdomar. Numera förekommer också special-klasser inom både grundskolan och gymnasieskolan. Med ökande kunskaper om autisms natur har även de pedagogiska metoderna gradvis förbättrats.

Det börjar nu finnas en tämligen stor dokumentation om undervisning av barn med autism, men den litteratur som finns om vuxna personer handlar i stor utsträckning om psykologiska och neurologiska försök som gjorts med patienter inom den psykiatriska vården. Det finns också några, tämligen nyskrivna, självbiografiska skildringar av vuxna personer med autism, som beskriver hur det är att leva med detta handikapp och hur de lyckats övervinna de största svårigheterna. Den mest kända av dem är Temple Grandins "Emergence - labelled autistic". Hon är biträdande professor vid ett universitet i Colorado och konstruerar bl.a. boskapsfällor till slakthus.

Pedagogiska åtgärder för vuxna finns beskrivna från Chapel Hill i North Carolina - det handlar då om TEACCH- modellen, som även används i Sverige.

Undervisning av elever med autism

All pedagogik börjar med ett möte mellan två människor, lärare och elev, där läraren har en avsikt att tillföra eleven ny kunskap, som ska tas emot, tolkas och bearbetas och sedan kunna integreras med redan befintlig kunskap och ge som resultat att eleven får en vidgad bild av sig själv och omvärlden.

För att kunna utveckla en användbar pedagogik måste varje steg i kedjan från mötet mellan lärare och elev till den slutliga integreringen av kunskaper analyseras. Då man har att göra med en elev med en autistisk störning, börjar problemen redan med själva mötet, då den autistiska personen inte kan tolka de sociala signalerna på rätt sätt. Sedan måste man ha i minnet elevens atomistiska uppfattning av omvärlden, där detalj läggs till detalj och helhetsbilden är svår att få.

Att tolka och bearbeta information är ännu en stor svårighet för den autistiske eleven. Hon har inte en sammanhängande bild av sig själv i världen och har svårt att skapa sig inre föreställningar på nivåer där man måste använda abstrakt tänkande. Hon kan inte reflektera över sitt eget eller andras tänkande och agerande. Det innebär att de diskrepanser som uppstår mellan den autistiska personens världsbild och omgivningens, inte utan vidare rättas till genom den egna förmågan att hitta felkällan. Det kan till och med vara svårt att alls se att något inte stämmer. Livet kommer att bestå av ett otal överraskningseffekter, där det blir svårt eller omöjligt att förstå vad som har lett till vad. En förutsättning för att den autistiske personen ska få förklaringar till sin totala oförmåga att förstå och reagera rätt i vår värld, är att det finns människor med kunskap om autism som kan förklara och ge alternativ. Kulturkrocken mellan den autistiska personens sätt att reagera känslomässigt och vår majoritetskulturs är också viktig att förstå innan man nalkas en elev med autism, som redan växt upp i sin kultur och inte fått undervisning i vår kulturs sociala och känslomässiga regler.

Första mötet: Vandringen börjar

Det är början av oktober månad år 1992 och jag ska träffa läkare och vårdare på kliniken för att få nödvändig information om min nya elev. Hon har befunnits höra till Omsorgsnämndens "personkrets" efter det att Christopher Gillberg diagnostiserat henne som autistisk. Föreningen Autisms psykolog hade testat henne och två omsorgspsykologer hade medverkat vid inskrivningen av henne i Omsorgsnämnden. De hade bedömt att hennes behov av särskilda omsorger enligt 1986 års omsorgslag var att få en lärare från Särvux, eftersom hennes skolgång slutade den andra skoldagen och hon därefter inte fått någon formell skolutbildning. Så kom jag att bli hennes lärare och steg för första gången in i det lilla specialbyggda tegelhuset med rastgård på baksidan. Min då 36-åriga elev levde och lever bakom låsta dörrar på det sätt som hon själv beskrivit.

Denna min första dag på kliniken bestämde vi gemensamt att jag skulle träffa Freja 80 minuter varje onsdag i rastgården. Det ansågs omöjligt att göra något under längre tid med denna patient. Den beskrivning jag fick av Freja var - en schizofren patient med mycket tvångsföreställningar, aggressiv, oberäknelig, mycket farlig och dessutom hade hon en dålig språkförståelse och dåligt ordförråd och mycket osammanhängande kunskaper om omvärlden. Allt detta till trots var hennes älsklingsysselsättning läsning. Hon läste mekaniskt långa texter, utan att bry sig om vad hon läste. Detta fenomen är känt hos många intellektuellt högfungerande personer med autism som hyperlexi.

Efter denna beskrivning ångrade jag att jag överhuvudtaget hade gått med på detta projekt, men det kändes skamligt att dra sig ur vid detta stadium. Jag var alltför skakad av beskrivningen för att fråga hur det var med autismen. Jag hade ju kommit dit för att jag hade stor erfarenhet av elever med autism. Frågan fick anstå...

Kring Freja fanns också ett par andra personer - en annan lärare som bedrev terapi med henne på engelska, då det ansågs att hon behövde ett nytt språk för känslobearbetningen. De gamla tre språken, som hon behärskade, var att ses som besudlade av negativa händelser. Dessutom fanns en kroppsterapeut som arbetat med henne kring en månad när jag började. Vårdare fanns 11 stycken. På dagen 4-5 och på natten färre. En överläkare och en avdelningsläkare hade ansvaret för Frejas specialbyggda hus samt för en vårdavdelning för psykopatienter. Innan jag ska möta patienten - eleven får jag stränga föreskrifter att inte gå nära gallret, vara beredd på hastiga utfall, gruskastning mm. I flera dagar funderar jag också över vad man lämpligast bör säga vid mötet med en sådan person som, enligt beskrivningen, helt saknar mänskliga drag. Finns det några mänskliga ord, någon kommunikation som når fram. Vilka ska de ord vara som ger möjlighet att utveckla vår samvaro i olika riktningar, allt efter skiftande behov. De får inte låsa oss i en fåra, som blir svår att ta sig ur. Jag funderar, övar, repeterar som inför en storpremiär...

Dagen kommer då jag ska stiga ut på grusstrimman som löper längs med rastgårdens galler. Där ska jag vandra på min sidas grusstrimma och hon på sin sidas. Jag har en liten trädgårdsplätt på min sida, hon en stor gräsmatta, en slänt upp mot en liten ekbacke och bortom - en liten ekdunge där ett par mäktiga granar trängt sig in och reser sig mörka. I några ekar finns fågelholkar...

Fram till gallret stegar en mager, mörkhårig kvinna med stel, mekanisk gång och säger "hej", granskar mig några sekunder och talar sedan om att vi inte kan stå stilla, hon måste vara i ständig rörelse för att inte bli för tjock. Med dessa ord påbörjas vår, nu drygt treåriga, vandring och jag uttalar mina väl inövade ord "jag kan berätta för dig om människor... om människor som funnits långt före oss i världen... jag kan berätta vad de gjort ... vad de berättat för varandra, vad de sjungit, vad de dansat..."

Hennes omedelbara svar blir "det låter intressant - berätta!" Så börjar jag berätta - först om krafter som en gång i tidernas begynnelse snurrade runt i världsalltet, krafter som ännu inte tagit form... krafter som drogs mot varandra... stötte bort varandra och slutligen drogs de väldiga krafterna ihop till det som blev vår värld, jorden, solen, månen, planeterna...

Medan jag försökte förmedla allt detta höll hon sin monolog om att överläkaren som satt in henne i denna bur, måste ha varit tokig eller full, hon kunde klara sig själv om hon bara fick lov att flytta ut i skogen och bo i en husvagn. Då kunde hon ta med sig sin manlige vän och de kunde gifta sig. Visserligen hade han inte visat sig på över ett år och inte svarat på hennes brev, men hon var övertygad om att han skulle uppenbara sig när hon kunde flytta till husvagnen. (Att han fanns i verkligheten fick jag senare bekräftat av vårdarna). Stel som en mekanisk docka vandrade hon, fram och tillbaka, längs med stängslet, gruset knastrade under våra fötter, hennes fraser malde på ett entonigt sätt om och om igen ... och plötsligt var jag översköld av en skur av grus. Utan att jag begripit hur, hade hon böjt sig ner och tagit upp en näve grus, som jag nu försökte skaka ur kläderna. Genast blev hon ångerfull och försökte ursäktas sig med att jag ju var en ny bekantskap - det var svårt med nya människor...

Jag tänkte väl komma i alla fall... Hon kunde inte låta bli... hon hade en så'n hemsk sjukdom som tvingade henne till det... hon själv kunde inte rå för att det blev så... ingen visste egentligen vad det var för hemsk sjukdom hon led av... det var en gåta för alla... men hon kunde gott och väl klara sig själv, bara hon fick bo i en husvagn i skogen...

Så var de malande tankarna igång igen och det gällde att bryta sig igenom.

Medan vi samtalade var hon ytterst noga med att iaktta det rätta avståndet mellan oss på ömse sidor av det höga stängslet. Kom jag för nära på min sida höll hon efter mig med uppmaningen "Kom inte så nära!"

Denna första vandring, som jag så oroat mig för, blev också en lättnadens vandring. Freja kändes redan då som en gammal bekant - en person med autism - och då var jag inte längre främmande för hur vår vandring i fortsättningen skulle gestalta sig.

Vandringen fortsätter

Vandringen utkristalliserade sig på följande sätt under våra två lektionstimmar i veckan: Läsning av text om livets uppkomst på jorden och de första människorna - uppklistrad på tre kartongskivor med text på båda sidor. Texterna var medvetet korta och med ett ordförråd som var så uttänkt att hon utan vidare skulle förstå all text. Varje gång införde jag några ord som kunde vara mer svårförståeliga för att hon långsamt skulle lära sig att texter är till för att förstås och inte enbart mekaniskt avläsas. Varje blad hade en eller flera bilder och var sedan täckt med självhäftande plast. Tanken med detta var att dessa blad skulle bjuda motstånd då hon rev dem. Hon hade en vana att alltid riva sönder det hon läst. Dessa kartongblad rev hon dock inte med en gång utan samlade dem och tog dem med sig in i rummet. Visserligen rev hon dem senare, men det blev åtminstone en liten fördröjning i själva rivandet. Hon tyckte att texterna var för korta och frågade ständigt efter mer läsning, men jag ville inte gå med på hennes mekaniska läsning av obegripliga texter, utan höll mig till de tre kartongbladen under hela första termin och en bit in på den andra. Istället började vi dansa danser när vi kommit så långt i människans historia att det fanns jägare och när flodfolket hade började odla i den bördiga slamjorden kring Eufrat-Tigris och Nilen. Jag skapade själv danserna till enkla melodier. "Björndansen" hade bara sång medan "Bön om lyckad bockjakt" hade trumma som ackompanjemang och "Sång till floden" både sång och blockflötsspel.

Det var länge ytterst noga med avståndet till stängslet. Bara när jag, med den mest suggestiva röst jag kunde frambringa, berättade om hur mörkret föll på när jägarna satt i sina hyddor på kvällarna... inget ljus fanns... elden var inte uppfunnen... björnarna och vargarna ylade utanför... och hur tror du att det kändes för dem då?, kunde hon för några ögonblick glömma avståndet och krypa nästan intill mig vid sin sida om stängslet.

De ständigt malande monologerna om livet i husvagnen och giftermålet med Kennet, när de väl kommit i frihet, blev ett svåruthärdligt moment, eftersom de ofta inte gick att avbryta eller komma in i med några nya tankegångar då de var igång. Jag sade då till Freja att människor ofta brukar skriva noveller om sådant som de drömmer om att göra i framtiden, men som ännu inte är verklighet. Jag frågade henne om det kunde vara en bra idé att skriva noveller tillsammans om hennes framtidsdrömmar. Hon var intresserad av förslaget och jag bestämde då att allt prat om husvagnar, eventuella fästmän och hennes frihet ute i naturen skulle ske den sista halvtimmen av lektionstiden. Så började skrivandet av novellsamlingen "Husvagnen"- en berättelse per vecka i 31 veckor.

I dessa noveller kunde jag föra in sådant material, som annars var omöjligt att ta upp med henne. I entrén till huset fanns en stor skylt "Till alla som arbetar i villa X ! Ingen får prata med vår patient Freja om mat!"

I första delen av "Husvagnen" kommer en enslig vandrare genom skogen och känner rökdoft. Han kommer fram till husvagnen och ser en man sitta vid en brasa och grilla korvar. Mannen berättar att han inte får äta feta korvar för sin fru, därför lagar han mat utomhus. Kvinnan raspar morötter inne i huset...

Att skriva dessa meningar redan i första delen, kändes lika osäkert som att handlöst kasta sig ut i det okända, men det höll! I den formen kände hon inte igen matpratet och det kunde passera. Till slut tänkte hon inte ens på att hon förbjudit människor att prata med henne om mat. Vi brukade prata om nya avsnitt av berättelsen och då behövde vi ju diskutera hur hon skulle skaffa mat till sig och sin man. Vad de skulle handla, hur de skulle göra det osv.

I början blev dessa berättelser väldigt konkreta kring vad de skulle göra, hur det skulle se ut i och kring husvagnen och vad man överhuvudtaget kunde syssla med när man levde på detta sätt. Varje berättelse innehöll någon eller några tankar som hon ville pröva, sedan skrev jag en berättelse åt henne kring dessa tankar och hon kunde se hur en liten tanke kan växa in i ett större sammanhang och få mening. Samtidigt med dessa diskussioner och skrivelser fortsatte vi med människans historia och jag skrev ihop texterna från kartongbladen till "Människoboken", som blev en vandring genom avlägsna kulturer och tider. När vi läste om Egypten var det kall vinter. Vi vandrade på varsin sida om gallret i knarrande snö. Andedräkten frös, händerna frös, fötterna var stela, men vi dansade och sjöng om Nilens vågor. Vi läste om Faraonernas slavar som släpade stenar till pyramidbyggen genom öknen och Freja kom med förslaget att vi skulle fara på semester i Egypten. Nu hade vi ju ett sätt att klara detta trots galler och lås. I nästa avsnitt av våra husvagnsberättelser lät vi huvudpersonerna börja planera sin Egyptenresa och några avsnitt senare var de redan där. När Freja upptäckt denna möjlighet att skapa alternativa världar med ord, började hon utnyttja den för att hämnas på sin otrogne vän, som inte hört av sig på så länge. Hon ville att jag skulle låta honom försvinna på något sätt och det gällde att fundera ut hur. Någon tid senare ville hon ha honom tillbaka och fick det i nästa avsnitt. Nya tankar och idéer kunde prövas och Freja blev med tiden mycket skicklig på att hitta på nya intriger. Händelser i hennes eget liv, som tidigare känts svåra, blandades på olika sätt in i novellerna men kunde nu styras genom att de fick en fiktiv form.

Freja hade också en vana att ropa till alla människor som gick förbi rastgården i parken "Spräng upp det här huset i natt klockan 12!" Hon pratade mycket om sprängningar och ibland om sin önskan att dö. Hon kunde uttrycka det så att det skulle sänka sig ett moln från himlen och ta henne med sig till himlen. Dessa önskningar blev självklara ingredienser i berättelserna.

Det stela, robotliknande rörelsemönstret började ändras, ansiktet började få ett liv som det inte haft och fler och fler nya tankar fick utrymme bland dem som tidigare malt runt, runt... På vintern fanns inte längre något grus att ösa över mig. När snön höll på att smälta på våren började vi spela ett liten pjäs. Jag föreslog henne att vi kunde spela något, där vi inte var oss själva utan tog någon annans roll och frågade henne om hon kunde tänka ut något som hon ville vara. "Snögubbe" blev hennes svar och då bestämde jag mig för att vara krokus. Krokusen längtade efter att solen skulle komma och smälta snön, medan snögubben ville ha den kvar. Han protesterade mot att smälta bort och

lämna plats åt krokusen och de repliker hon fick med "jag protesterar, jag protesterar!" och "vänta du till nästa vinter!" blev de första övningarna i att försöka få en satsmelodi och betoning i Frejas entoniga, prosodifattiga språk, samtidigt som det blev en dialog, där vi var tvungna att lyssna in varandras repliker.

När snön hade förvandlats till vattenpusslar och krokusen besegrat snögubben började en ny tanke vakna hos Freja och en marsdag frågade hon mig: "Kan inte du och jag gå på promenad i parken? Jag tycker att jag kan göra det framsteget." Jag konsulterade vårdarna och de lovade att ordna saken. Så började nästa avsnitt i vår gemensamma tillvaro. Vi hade dessutom ökat tiden efter jul till 80 + 60 minuter per vecka. På onsdagarna skulle vi nu börja med en promenad utanför rastgården.

Promenaderna i parken

På den första promenaden följdes vi av två vårdare och de hade med sig en mobiltelefon för att kunna kalla på förstärkning vid behov. Freja och jag gick på en armlängds avstånd från varandra och med snabba blickar kontrollerade hon hela tiden avståndet. Hon hade tagit med sig alla sina personliga ägodelar, som hon förvarade i en stor plastkasse, och så gick vi parkvägen fram. Mötande människor på promenad med sina hundar fick höra att de borde "spränga upp huset vid midnatt klockan 12". Vi hade gått på vägen längs med granhäcken som har en öppning mot gatan på vår promenadväg. Snabbt kastade sig Freja mot öppningen och försökte fly. Vårdarna övermannade henne lika snabbt och så gick vi tillbaka.

Onsdagen därpå preparerade jag parken i förväg. Med kännedom om Frejas önskan om att få så mycket text att läsa som möjligt, hade jag satt fast lappar med texter av olika slag i träden. Med kunskapen om att autistiska personer har svårigheter med att flytta uppmärksamheten från en företeelse till en annan, skulle uppmärksamheten finnas på lapparna och distrahera hennes flykttankar. Vid öppningen i granhäcken fanns lapparna i ekarna som fanns i motsatt riktning. Skulle hon välja den extra läsningen eller var driften att fly starkare? Freja visste att lapparna i träden var nio stycken och hon koncentrerade sig på att hitta dem alla. Denna gång såg hon såg inte ens mot öppningen förrän på tillbakavägen.

Med denna preparerade bana i parken kunde vi nu fortsätta att gå en 10-minuterspromenad en gång i veckan ända fram till sommaren. Freja var mycket noga med att det ständigt skulle vara samma antal lappar och hon ville aldrig läsa dem förrän hon kom hem till rastgården. Ibland gjorde hon utfall mot öppningen i häcken, men det blev allt lättare att hejda henne. Med tiden, när hon blev mindre rädd för att gå bredvid andra människor, utvecklade hon ett humoristiskt sätt att fråga vid det kritiska stället "Ska inte du och jag rymma nu?" och så kunde hon skratta åt alla sina erbjudanden till mig "Jag ger dej en tusenlapp!"..."Jag bjuder dej på krogen!" osv.

Den gåtfulla sjukdomen

Denna vårvinter 1993 hade Freja också börjat fråga om sin hemska sjukdom. Vad var det för gåtfull sjukdom som hade tvingat henne till ett liv helt avskuret från resten av mänskligheten? Fanns det inget namn på detta? Man kallade henne schizofren och behandlade henne med psykoterapier av alla de slag, men inget tycktes hjälpa. Visste jag något om denna sjukdom och kunde vi två börja läsa om hjärnan, så att hon genom egna efterforskningar kunde ta reda på vad hon led av?

Jag skrev då under några kvällar ihop ett material om hjärnan, lite om hjärnans sätt att fungera och sedan historier om människor vars hjärnor på olika sätt försvårade livet. Hon läste om mannen som förväxlade sin fru med en hatt. Intressant! Så läste hon om kvinnan som hade tappat känslan för sin kropp..."men det här är ju precis tvärtom mot mej... jag känner min kropp för mycket... det gör ont när någon kommer åt mej... det gör ont vid ljud..." Veckan efter var det dags för berättelser ur Temple Grandins liv, den autistiska biträdande professorn i USA, som skrivit om sitt liv i "Emergence - labelled autistic".

När Freja läste om lilla Temple på väg till sommarstället i båt, båtvisslan som tjöt och Temple som fick ett utbrott och bara skrek var hennes förvåning inte att ta miste på - "det här är ju precis som jag... jag visste inte att det finns andra som har samma sjukdom som jag... vad heter den?"

Nästkommande veckas berättelse kunde börja med orden "Den 40-åriga biträdande professorn från Colorado, som berättar om sitt liv som autist..."

Att skriva dessa ord, innebar att bryta mot den tysta överenskommelsen på kliniken att inte nämna Christopher Gillbergs diagnos. Känslan var den samma, som den gång jag började skriva om mat i novellerna om husvagnen - vandring rakt in i det okända...

Vid läsningen kunde Freja enbart bekräfta att "dom säger att jag också har autism" och vi kom överens om att jag skulle leta efter så många historier jag kunde om personer med autism. Äntligen hade hon fått ett namn på sin gåtfulla sjukdom och vi kunde börja tala om att det handlade om ett livslångt handikapp orsakat av en funktionsstörning i hjärnan. Det fanns ingen medicin som kunde bota, men kanske lindra effekterna av autismen, men det fanns andra sätt att lära sig leva med den, så att livet blev begripligare och lättare att leva.

Med ledning av det som Freja kände igen som sina svårigheter lade vi upp en arbetsplan hur vi skulle arbeta inom följande områden:

- social interaktion
- impulskontroll
- närhet
- försöka få ihop detaljerna i världen till större enheter

Social interaktion

För en sådan träning skrev jag återigen ett eget material benämnt "Social interaktion". Det börjar med följande ord: " Social interaktion - dessa ord har du läst många gånger när vi läst om autism. Människor med autism har svårt med social interaktion. Ett av de svåra problemen hos personer med autism är att de inte vet hur man ska förstå andra människor och umgås med dem."

Sedan fortsätter texten att berätta till en bild:

Här är en ensam individ. En ensam individ har ingen social interaktion. Till det behövs det fler människor. En ensam individ har sina tankar och inre bilder men hon har ingen att dela dem med. Det blir ensamt att bara ha sina egna tankar och inte få nya tankar som andra tänker. Om man är fler personer som träffas kan man ha ett tankeutbyte. Det går till så att den ena personen berättar om sina tankar och funderingar. Den andra personen lyssnar då noga på vad den första säger och försöker svara på det. Så är det nästa persons tur att berätta och den andras tur att lyssna och svara. Nu ska vi göra en övning i tankeutbyte.

Vi turas om att berätta något om vad vi tänker på, lyssna och svara. Vi övade på att berätta sådant som hände i nutid kring oss och om sådant som vi varit med om tidigare. För Freja var det mycket svårt att komma på samtals-ämnen.

Tankarna fastnade när hon kommit in på något ämne och hade svårt att komma vidare. Ofta kunde hon säga: "Jag har så lite tankar..." Hon kunde också berätta att vissa tankar ständigt trängde sig på och trängde undan andra. Den mest påträngande tanken var den att hon inte fick öka i vikt.

När vi hade övat på tankeutbyte en tid utvidgades programmet med nästa steg:

Här finns det fler människor. När människor umgås kallas det för socialt umgänge. För att kunna umgås med andra människor måste man vara intresserad av att veta något om dem. Man måste också sätta sig in i andra människors tankar och känslor. Det är

svårt för människor med autism, men de kan lära sig att göra det. Hur kan människor lära känna varandra? Först och främst måste de träffas. Sedan måste de säga något till varandra. Det man säger måste vara sådant som hör till mänskliga umgängesregler. De flesta människor lär sig umgängesreglerna som barn och vet vad de ska säga till andra. Människor med autism brukar inte kunna lära sig det lika lätt bara genom att härma andra. De måste lära sig vad man ska säga i olika sammanhang. Nu ska vi träna på några situationer, där du brukar träffa andra människor.

Två människor som inte alls känner varandra kan mötas på en väg när de är ute och promenerar. Om någon av dem har lust att säga något till den andra, så måste det vara något neutralt, alltså något som inte är personligt.

I ett sådant sammanhang är det inte lämpligt att prata om sprängämnen, fria till människor eller säga något annat som inte hör hemma i sammanhanget.

Här kommer några förslag på vad man kan säga:

Det är visst vår i luften...

Vilket härligt väder!

Ursäkta, hur mycket är klockan?

Tänk att det aldrig kan bli riktig vår!

Usch, så kallt det har blivit igen!

Dessa förslag användes i parken under promenaderna och jag uppmuntrade också Freja att börja fråga personalen och Lennart, en medpatient som flyttat in i huset, om deras tidigare liv utanför kliniken. Detta var hon emellertid tveksam till eftersom hon tyckte att hon alltför många gånger blivit avsnäst med "det har du inte med att göra!" utan att hon själv förstått vad hon gjort för fel.

Materialet utökades också med bilder på olika slags människor och vi började titta på vad som skiljde människor åt - utseende, ålder osv. Hur beskriver man andra drag hos människor? Vad är karaktär? Vad är temperament? Vad kände hon för slags människor med olika karaktärer och temperament? Hurdan var hon själv?

Det blev många stapplande resonemang kring det mänskliga som var så obegripligt och ogripbart. Ord och tankar och nya föreställningar trängde in bland de gamla tankarna, som enbart hade snurrat runt, runt i samma banor - världen började vidgas trots instängdheten!

Dikter och berättelser

När öppningen nu fanns och det började gå bättre att resonera, var det möjligt att börja gissa gåtor, berätta roliga historier, försöka förstå tecknade serier, observera omgivningen och skriva dikter om den. De första dikterna skrev hon efter följande mönster, som jag gjort upp: "Jag ser... jag hör... jag känner..."

De allra första dikterna blir mycket konkreta:

"Jag ser solen

Jag hör fåglarna

Jag känner doften av pollen."

Med tiden utvecklas de, får ett större tankeinhåll, observationerna blir bättre och gamla minnen börjar dyka upp

"Man borde fara på semester till Italien...

fara till det gula huset...

men - helst vill jag gå på krogen med dej..."

Novellerna var färdigskrivna under denna vår. När 30 avsnitt var klara, förklarade Freja att hon tyckte att våra historier var så bra att de borde ges ut av något förlag. Som hennes "spökskrivare" var jag betydligt mer anspråkslös och lovade att jag skulle försöka sälja dem åt bekanta och kolleger. Jag skrev ett förord och avsnitt 31 i vilket historien, som nu utvecklats till en riktig äventyrsberättelse, får ett slut.

Strax efter det att novellerna tagit slut, började vi sakna dem båda två. Hon hade också börjat med något nytt varje gång lektionen var slut. Hon sade "Vart ska du gå idag? Får jag följa med dej?" Jag fick anledning att berätta om andra elever, om dagcenter, om möten med olika människor, om hur det såg ut hemma hos mig osv.

Ur dessa korta dialoger vid avslutningsdags växte nya berättelser fram. Dessa berättelser för in helt nya ting i hennes liv. De börjar alltid med att Freja frågar "Får jag följa med dej idag?" och jag svarar "Javisst får du följa med. Gå bara och klä om. Ta med dig pengar till tunnelbanan, så går vi..." I berättelserna har hon givetvis en byrå i sitt rum, där hon förvarar både portmonnä och kläder. Hon har egen nyckel till huset och kan bara kort och gott meddela personalen när hon går "Hej då, bry er inte om att städa hos mej idag - jag tar det se'n när jag kommer tillbaka från sta'n... Vi har ett viktigt möte, Eve och jag... jag hinner inte äta lunch här heller... vi tar det på sta'n..." I parken möter hon överläkaren och talar om att hon inte har tid med honom idag ... viktigt möte... bråttom...

Dessa berättelser slutar alltid efter liknande mönster:

"Så satte de sig vid köksbordet och väntade på att maten skulle bli varm i ugnen. Missan kom och satte sig i Frejas knä. Hon spann och strök sig mot henne. Allt var så bra, Freja strök Missan över ryggen. Hon såg fram emot att få rödbetsgratäng på det vita porslinet med guldkanten. Hon ville äta med dessa bestick, som hade så vackra bruna trähandtag... men så förstörde Eve allt igen: "Nu vrider vi tillbaka klockan... tyvärr Freja, jag är ledsen, men det här var fantasi igen... nästa onsdag fortsätter vi och tränar på de 62 stegen runt rönnen på gräsmattan..."

Dessa nya berättelser för Freja till många olika världar och får henne bl. a. att svara på en kontaktannons för att träffa en trevlig helikopterförare, som kan ta sig in utan att besväras av det höga staketet runt huset. Flera avsnitt kommer sedan att handla om mötet med helikopterföraren.

Huvudsyftet med dessa berättelser har varit att få Freja att göra erfarenheter av världen utanför. Det är hon själv som, i fiktiv form, utsätts för både besvärligheter och trevligheter i olika världar. Berättandets principer är nu klara för henne och hennes egen del i berättandet är betydligt aktivare än ett år tidigare, då husvagnsnovellerna började skrivas.

Förutom att hennes föreställningsförmåga och förmågan att resonera betydligt ökar, minskar rädslan för närhet, stelheten i mimik och rörelser går över till en större rörelserepertoar, hon är mer kommunikativ och gladare.

Runt rönarna

Promenaden i parken behövde nu nya inslag och höstterminen 1993 började med några nyheter i den vägen. I parken fanns en gräsmatta med en klunga rönar, där fanns också ett litet lusthus som för min inre blick alltmer liknade en dansbana - en dag skulle vi dansa tillsammans... Freja pratade ofta om den dag då hon och jag själva kunde gå i parken. För att visa henne vad det skulle innebära, bestämde vi att hon och jag skulle börja stå ensamma vid en av rönarna, medan medföljande vårdare stod kvar vid vägen. Första dagen kunde vi räkna till 10 sekunder - en termin senare kunde vi gå 1.750 steg runt parken - hand i hand - men fortfarande med en vårdare inom räckhåll.

Feta Råttan

Fler svårigheter måste övervinnas! Nu kunde träningen av impulskontroll börja!

Nästa steg måste nu bli att låta Freja ta i saker och sedan släppa dem utan att riva sönder dem. Första försöket i den vägen blev spelet Feta Råttan. Spelreglerna var följande:

"Så här spelar man Feta Råttan: Någonstans i parken hänger en svart gummiråtta i ett snöre. Den kan finnas i vilket träd som helst. På några av dina lappar kommer det därför att stå andra saker än du är van vid. Du måste alltså titta på lapparna när du tagit ner dem från träden. Då ser du om det står något om var Feta Råttan finns, eller om det är vanlig läsning.

När du fått reda på var Feta Råttan finns, smyger du på den ljudlöst och piper i den utan att den ramlar ner eller går sönder.

Eftersom det här är ett svårt spel får du fler poäng varje gång.

Du får... 2 poäng för ljudlöst smygande och 3 poäng för pip i Feta Råttan utan att den ramlar ner eller skadas. När du samlat 20 poäng är Feta Råttan din! Lycka till!"

Slutet på promenaderna

Fram till oktober år 1994 gick våra promenader utan större problem. I samband med att det skulle hållas en konferens, där all personal på kliniken, jag och en omsorgspsykolog deltog, blev Freja orolig och fruktade att något hemskt väntade henne. Under de två år jag då varit på kliniken hade ingen sådan konferens ägt rum, så man kan förstå att Freja var skräddad. Konferenser hade alltid inneburit en försämring för henne.

På en av promenaderna rev hon mig i håret, på en annan sparkade hon mig på benet och detta räckte för att promenaderna skulle förbjudas. Freja var olycklig - hon hade inte tyckt att det hade gått så dåligt och inte jag heller - men regler är regler och vi hade att hålla oss till klinikens vedertagna! Freja var också olycklig för en annan sak - hon ville ju tävla och vinna priser. Nu såg hon dessa möjligheter försvinna!

Burolympiaden

För att inte ta ifrån henne dessa möjligheter till vinster och för att få henne att utnyttja hela rastgården och utöka rörelserepertoaren började vi med Burolympiaden, som pågick till julen 1995. Under vårterminen 1996 har den ersatts av Nya Burolympiaden och försiggår med mig inne i rastgården.

Grenarna i Olympiaden är:

1. LÖPNING UTAN HINDER (två varv runt gräsmattan)
2. STEPUP PÅ GNEJSBLOCK (fem gånger upp och ner på gnejsblocket på gräset)
3. BERGSKLÄTTRING (fem gånger upp- och nerför slänten mot ekdungen)
4. BOINK-BOINK (Vi stöter till varandra i sidan genom gallret och säger" boink)
5. HOPPA HAGE
6. JÄMFOTAHOPP
7. GYMNASTIK

I vår- och höstversionen finns dessutom:

8. KÄNNA IGEN VÄXTER
9. KÄNNA IGEN FÅGLAR
10. PLANTERA ETT FRÖ

Livsmålet

När nu promenaderna inte längre var möjliga gällde det att fylla tiden med annat nyttigt för framtiden. Vi fortsatte att läsa psykologi, läsa om människokroppen och om autism. Vi gjorde också upp "Mitt livsmål" tillsammans, där Freja formulerar sin dröm om ett liv i frihet och vi tillsammans

går igenom vilka hinder som ännu finns för att detta liv ska bli möjligt. Problemen är ännu många, men vi skriver upp delmål och försöker beta av dem lite i taget. Ett sådant delmål kan se ut på följande sätt:

Freja vill göra framsteg inom följande områden under höstterminen 1995:

Målsättning:

Klara av att se bär och svampar utan att förstöra dem.

Lära sig att bli mer flexibel i fråga om tider.

Att bli av med fixa vanor som:

- att lunka fram och tillbaka
- att riva sönder kläder vid rädsla eller besvikelse

Hur gör vi?

Att klara bär och svampar: Sätter upp olika sorters bär på stängslet. Tar ett bär i taget och frågar KUNSKAPEN till råds "Hurdant är detta bär? Smakar det gott? Är det surt? Vill jag äta det? Sedan värderar du ditt svar och handlar därefter! Vi gör likadant med svampar.

Målsättning:

Att inte lunka fram och tillbaka hela tiden. Att kunna stå stilla vid vissa sysselsättningar.

Hur gör vi?

Står stilla under sången på onsdagarna och under musiken på torsdagarna.

Springer, klättrar och gör andra rörelser under "Burolympiaden"

Under hösten 1994 började vi samtala om människor utifrån fotografier och tidningsbilder. Dessa samtal bandades och skrevs ut och har blivit ett omfattande material, som tydligt visar hur stora svårigheter personer med autism har med den mest grundläggande förståelsen av det mänskliga.

Svårigheterna ligger både i att kunna beskriva ett mänskligt ansikte och i att förstå vilken information som finns att få ur mimik och förändringar i ansiktsuttrycket.

Svårigheterna ligger också i tolkningen av den information som ger sammanhang i mänskligt socialt liv, den bestämda betydelse som finns i exformationen d.v.s. den information som inte är helt explicit, som finns i känslouttryck, i människors dolda motiv för handlingar osv.

Under våra resonemang kring mänskliga situationer har en utveckling skett, såtillvida att Freja numera vet att hon ska se på ansiktet när jag frågar om ansikts- eller känslouttryck. Från början var det ingen självklarhet.

Kring en bild av en bekymrad kvinna med "Rösta nej"- märke utspann sig följande samtal:

E: Hur ser den här kvinnan ut?

F: Här står det ju "rösta nej". Jag röstade också "nej".

E: Hur tycker du hon ser ut i ansiktet?

F: Hon har slätt hår här uppe.

E: Hur ser hon ut i pannan?

F: Hon har rynkor.

E: Vad betyder det när man har rynkor i pannan?

F: Det betyder att man är gammal.

E: Om jag rynkar pannan nu, blir jag gammal då?

F: Nej, hon kanske är missbelåten, för det står ju "nej" till EU och det blev "ja".

E: Men du ser ju inte så missbelåten ut för att det blev "ja"...

F: Hur ser jag ut i ansiktet nu?

E: Ganska neutral, tycker jag.

Något mycket typiskt för Freja är att börja beskriva en människa utifrån någon detalj, som ger egna associationer eller som är särskilt framträdande. När jag frågar om ansiktet svarar hon i början alltid utifrån håret som i exemplet ovan.

Med tiden lär hon sig att man ska titta efter ansiktsuttrycket i ansiktet, men har då inga redskap för att beskriva ett ansikte. När vi pratar om näsor frågar hon "finns det olika sorters näsor eller...". Vi jämför våra näsor och hon ser att de inte är lika, men hur ska man beskriva, vilka ord använder man i det sammanhanget? Stor, liten, böjd, rak, potatisnäsa, uppnäsa, örnnäsa... orden låter roliga, men är inte alltid lätta att tillämpa. Samma sak händer när vi ska beskriva ögon, munnar, hakor, ögonbryn - det är som om det mänskliga ansiktet vore svårare att beskriva än månens yta eller något annat mycket avlägset.

Mycket av Frejas tid går nu åt till att försöka begripa de synliga och osynliga spelregler som finns mellan människor och de regler som styr hennes tillvaro. Omvärlden tycks vara full av nycker - oberäknelig, trots att hennes livsrum har minimerats till en så hög grad. Enkla vardagshändelser kan få henne totalt ur balans om de inte fungerar enligt förväntningarna. När tvättmaskinen gått sönder och hennes kläder inte går att tvätta exakt på den tid hon räknat med utbryter total förtvivlan. När mössan har krympt i tvätten kan hon själv inte hitta något annat alternativ än att riva sönder den och kasta på taket.

Då Freja är omgiven av ett stort antal olika människor som lyssnar till henne och svarar henne på olika sätt och med olika argument, vore en idé att ge henne enkla handlingsalternativ vid ofta förekommande situationer på en datorskärm, så att de ständiga argumenteringarna som är så oerhört provocerande och tröttande för vårdpersonalen kunde minimeras. De kunde då ha ork kvar för mer konstruktiva sysselsättningar tillsammans med Freja. En datorisering av hennes miljö skulle också ge andra vinster. För första gången i sitt liv skulle hon få möjlighet att påverka något själv. Hon kunde också få möjlighet att välja själv när hon vill använda olika program. Ett sådant projekt vore inte helt lätt, det finns många problem att lösa, men borde ändå vara värt att pröva.

Dessa funderingar kring datorisering började bli allt mer påträngande i mitt huvud, men jag hade då ingen aning om hur jag skulle gå till väga med förverkligandet av dem.

Framtiden

Den tid jag tillbringat med Freja bakom stängslet till hennes rastgård har förvandlat henne från aggressiv och farlig patient till en människa med ett svårt, livslångt handikapp som kämpar för att någon gång få ett så normalt liv som ännu är möjligt. Hon har fått ett namn på sitt handikapp. Hon har själv läst sig till kunskap om det och vet att det finns vägar att lära sig leva med det. Vägen är lång och svår, men hon har ett hopp. Ingen människa kan leva utan hopp! Freja har fått nya tankar och idéer. Hon har lärt sig en hel del om den mystiska sociala sfär som existerar människor emellan fastän hon helt aldrig kommer att förstå den. Freja har lärt sig resonera, att ha större tålamod, att skämta och att drömma om framtiden. Hon läser inte längre lika mekaniskt som tidigare, utan vill förstå det hon läser. Tvångsmässigheten avtar undan för undan. Det går att komma henne betydligt närmare än tidigare. Hon tolererar mig inne i rastgården på Burolympiaden. Hon tolererar att vi går hand i hand.

Hon behåller ibland böcker långa perioder, innan hon river sönder dem. Hon har haft sin lilla Sofia i en dryg månad och sköter henne väl. Sofia kom till henne som pris i Burolympiaden före jullovet 1995. Hon hade önskat sig en liten docka, och den fick hon presenterad för sig på detta sätt:

"Freja! Jag letade efter en docka, men fann ett barn. Detta lilla flickebarn måste skötas noga, därför att hon är rädd för så mycket. Kanske har hon blivit skrämmd när hon var ändå mindre, kanske har hon ovanligt känsliga sinnen... Hur det verkligen är vet jag inte. Jag vet bara att detta är ett föräldralöst barn som behöver en omhändertagande mor. Sköt om henne, ge henne ett fint namn och tänk på hur ledsen man kan vara när man har extramammor som inte är snälla..."

Den psykiatriska vården håller på att omorganiseras, vilket betyder att Frejas liv i huset med rastgården inte kommer att bli hennes hem för resten av livet. Denna gång finns en möjlighet att planera något som utgår från Frejas behov.

Vilka är då Frejas behov?

Först och främst är det viktigt att inse att det som varje "normal" människa ser som viktiga grundläggande behov, också är lika grundläggande för en person med autism. Det är viktigt att bli respekterad som människa genom att få en möjlighet att påverka sitt liv och att få sina grundläggande behov av trygghet och stimulans tillfredsställda. Till detta kommer de särskilda krav som en person med autistisk störning har:

- För att kunna känna trygghet måste miljön vara förutsägbär.
- Det måste finnas en tydlig struktur i tid och rum, som ökar överskådlighet och förståelse.
- Det måste finnas en förståelse för handikappets natur hos *alla* i omgivningen.

Den autistiska personen har ofta svårt att förstå för oss andra självklara situationer. Det medför ständiga misstolkningar. Människor känns hotfulla, när man inte förstår deras avsikter. När tankarna fastnar i rädsla och det inte går att hitta sätt att avleda sin känsla eller hitta handlingsalternativ, förstärks den och kan få oförutsedda följder. Följderna kan tolkas av omgivningen som vrede eller aggression och leda till bestraffningar och andra påföljder som bara förvärrar missförstånden.

- För att kunna fungera som *människa med handikapp*, måste man först och främst respekteras som *människa*. I olika institutionsmiljöer ligger dehumanisering nära till hands.
- Varje människa måste ha en miljö som är rik på stimulans på ett sätt som utgår från den enskilda individens intressen och möjligheter. Stimulans har att göra med den fysiska miljöns utformning, med möjligheter till aktivitet - både fysisk och mental. Stimulans betyder också att den inte får vara för enahanda, utan så varierad som omständigheterna medger. I en stimulerande miljö ingår också människor med förståelse för det livslånga handikapp som autism innebär.

Den vård som Freja idag får i det specialbyggda huset är inte billig. Den kostar totalt 4,2 miljoner kronor, varav 3,8 är personalbudget. I denna summa ingår också två andra patienter, men Frejas andel av summan är drygt hälften. Med en väl planerad vård, som utgår från autistperspektivet, som i sig inkluderar meningsfull aktivitet och stimulerande fysisk och mental miljö, borde kostnaderna för Frejas vård med tiden kunna reduceras.

Möte mellan psykiatrisk vård och utbildning

Mitt arbete med Freja försiggår på en klinik, dit jag kommer utifrån, från en värld med andra spelregler än den psykiatriska vårdens. Min värld har fram till januari 1995 utgjorts av landstingets Omsorgsnämnd, som haft ansvaret för Särvux. Efter detta datum finns ansvaret hos skolförvaltningen i kommunen.

Hur påverkas arbetet när flera system möts på detta sätt?

Det beskrivna arbetet försiggår på en liten vuxenpsykiatrisk klinik. Personalen på hela kliniken känner Freja sedan länge - både klinikchefen och terapeuten-engelskläraren har haft långvarig kontakt med henne och ingen av hennes stadigvarande skötare har arbetat mindre än 3,5 år, de flesta mellan 5 och 20 år.

Den första tiden på kliniken när jag var upptagen av att lära känna Freja, upplevde jag hos vårdpersonalen ett slags hopplöshet och uppgivenhet som gränsade till kollektiv depression. Man hade provat allt...

För mig var vuxenpsykiatrien en ny miljö vars regler skiljde sig från habiliteringens och från skolvärldens. Det som var mest ovant och chockartat var förekomsten av bältesläggning och andra tvångsåtgärder. Jag hade trott att sådant hörde till historien.

Jag förstod också att jag egentligen var något påtvingat från Omsorgsnämnden och att min främsta förtjänst i början bestod i att jag inte kostade kliniken något - Särvux betalas av Omsorgsnämnden. Arbetet var ensamt, motigt... samtidigt som jag kände en stor glädje i själva mötet och arbetet med Freja. På avstånd fanns en biträdande rektor som stöttade mitt arbete, en psykolog från Omsorgsnämnden och en handledare i en annan stad som jag bara träffade en gång i månaden. Känslan av att arbeta i ett vakuum fanns ofta i början.

I samband med att jag skrev en uppsats på Lärarhögskolans forskarutbildning, under hösten 1995, om mitt pedagogiska arbete med Freja gjorde jag också enkätfrågor till personalen inom kliniken för att se vilken syn personalen på kliniken hade på henne, vården och mitt arbete.

Klinikchefen ger följande bild av arbetet på kliniken:

"Vår klinik är till för särskilt vårdkrävande patienter med våldsproblematik. Vi arbetar med en kombination av individuell psykoterapi, psykodynamiskt handledd miljöterapi och psykofarmaka. Vi anser att alla, oberoende av orsaken till deras psykiska störning har blivit utsatta för miljöpåverkan som fått betydelse för deras utveckling och som kan bearbetas."

Behandlingen av Freja består av en kombination av psykoedukativa metoder och psykoterapi för att "lösa upp knutar från det förgångna".

Diagnosen har omdefinierats och kliniken ser henne nu som en person med "infantil autism med miljömässiga pålagringar och svår tvångsneuros". Målet för vården är att få henne att fungera bättre och hoppet finns att hon ska bli väsentligt förbättrad, även om man inte rön stort hopp att hon skulle kunna bo på egen hand i samhället.

Klinikchefen ser det också som väsentligt att man, vid sidan av arbetet utifrån autismdiagnosen, fortsätter bearbetningen av tidiga barndomsminnen och medicineringen.

Psykospsykoterapeuten som har arbetat med Freja i 9 år, träffar henne två gånger i veckan och har då ett 45-minuterspass. Hon beskriver sin psykoterapi på följande sätt: Teoretiskt är den förankrad i psykoanalytisk-psykodynamisk teoribildning och den undervisning i engelska, som hon bedriver med Freja beskrivs som "ett lekområde - transitional space - i Winnicotts bemärkelse, där barnets leksaker ersatts av undervisningen i engelska." Fokus är inriktat både på det Freja vill lära sig i engelska och på relationen mellan lärare/terapeut och elev. Hennes målsättning är på kort sikt att ge Freja större mening och innehåll i tillvaron och på lång sikt att bearbeta hennes känslor, ge henne större tillit till andra och lära sig ett annat uttryck än att riva sönder.

I förhållande till autismdiagnosen anser terapeuten att det finns

"en underliggande psykos där symptomen har en autistisk funktion - att skrämma bort andra och att skydda henne från kontakt. De symptom som kan se ut att ha enbart en autistisk dimension har också en berättande, symbolisk funktion, så som det brukar vara med psykotiker."

Klinikchefen och psykospsykoterapeuten/engelsk-läraren är de två väsentliga personerna inom kliniken, förutom skötarna, som regelbundet träffar Freja. Det finns också en avdelningsläkare, men denne anser att det redan finns tillräckligt många personer kring Freja så hon vill inte blanda sig i. Den kroppsterapeut som arbetade med Freja under mitt första år fick inte fortsatt förordnande och slutade.

De två väsentliga personerna, som har huvudansvaret för Frejas vård, har två helt olika definitioner av autismdiagnosen. Terapeuten från ett psykosperspektiv, liknande det som Bleuler använde med sina schizofrenipatienter den gång då begreppet myntades. Klinikchefens perspektiv, däremot, är utifrån den neurologiska störningen infantil autism.

Hur ser vårdarnas perspektiv ut? De har ju en annan kontakt med Freja dagligen och stundligen som inte vi övriga har. Vem är Freja i deras ögon och hur ser de på hennes behov?

Det som är gemensamt för så gott som samtliga vårdare, enligt enkätsvaren, är att de instämmer i de påståenden som är kriterier för autismdiagnosen, d.v.s. påståendena kring den nedsatta kontakt- och kommunikationsförmågan, och den inskränkta beteenderepertoaren som styrs av ritualer och ofunktionella rutiner. Däremot instämmer de inte i eller vet inte om hon har en autistisk störning.

Denna oförmåga att bedöma autismdiagnosen är inte märklig med tanke på att ingen av dem fått någon kunskap om autism från klinikledningen. En del av skötarna har på eget initiativ läst böcker, tidningsartiklar och sett TV- program om autism och några tycker att jag ökat på deras kunskaper i detta avseende.

Vad gäller Frejas dagliga sysselsättning, anser det stora flertalet att hon har alltför lite att göra. Det förekommer tämligen lite av oplanerade aktiviteter - det som nämns är bollsparkning, samtal, promenader i parken, läsning och sommartid bad i poolen. En av skötarna har härvid en helt annan syn på Freja och hennes kontakt- och kommunikationsförmåga än de flesta andra, liksom hennes förmåga att initiera sysselsättningar. Denna person tycker att Freja själv tar initiativet till så många sysselsättningar att det knappt lämnas någon tid över för personalen att ta initiativ.

Det går en klar skiljelinje mellan skötarna i några avseenden. De skötare som har en längre sammanhängande utbildning för sitt arbete har lättare för att formulera en målsättning för arbetet, lättare att se att Freja behöver mer sysselsättning och lättare för att initiera aktiviteter tillsammans med henne. De är inte heller lika benägna att hålla med om påståenden som går ut på att det är svårt att kommunicera med henne. Dessa skötare har också själva tagit reda på en hel del om autism. Skötarnas bild av den person de vårdar är mycket olikartad. Antalet år inom vården eller kvalifikationer som "livserfarenhet" ökar inte förmågan att förstå Freja och se hennes behov. Den mest effektiva faktorn i det avseendet är faktorn "utbildning". Troligtvis finns här en personlighetsfaktor också. Möjligtvis kan det vara nyfikenheten på och intresset för människor som gett vissa av skötarna lust att skaffa sig mer kunskap och gå utbildningar, så att de själva kan utvecklas i sitt arbete.

Den fråga där åsikterna mest går isär bland skötarna är den om målsättningen för arbetet. Där tycks varje skötare ha sin egen åsikt. Några anser inte att det finns någon målsättning överhuvudtaget, utom möjligtvis att behålla patientens vikt vid det antal kilo hon själv bestämmer. I den mån man anser att det finns en målsättning formuleras den som en önskan om att Freja ska få möjlighet till ett annat boende där hon skulle vara mindre isolerad och därigenom få en ökad livskvalitet. En målsättning är också att hon ska bli mindre vårdkrävande. De personer som anser att en målsättning finns anser att det är hela vårdkollektivet tillsammans med klinikledningen som formulerar den.

Att det finns delade meningar om Freja och att arbetet blir olika beroende på vem som är i tjänst, är något som jag själv kunnat konstatera. Att åsikterna går så mycket isär var dock en överraskning. Det är som om de olika skötarna arbetade på helt olika arbetsplatser och med helt olika patienter, när man läser enkätsvaren.

Hur och varför dessa olikartade uppfattningar kan leva kvar sida vid sida, år efter år, anser jag mig inte ha anledning att bedöma utan konstaterar enbart att så är fallet.

När frågan kommer till hur man värderar mitt arbete med Freja, kan man också se att de personer som har den högsta utbildningen värderar mitt arbete mest. Flera tycker att de fått en annan syn på

Freja och att de lärt sig något nytt både av mitt arbetssätt och om autism. De som hänvisar till livserfarenhet eller intern handledning ser mindre framsteg hos Freja. De som själva inte kan se något klart mål i arbetet ser i högre grad mina förtjänster ligga i "en stunds sysselsättning" eller i att "det är gratis - kostar inte kliniken något".

Trots att denna klinik är en liten enhet och har stabil personal, är det inte helt lätt att få en värdegemenskap vad gäller målsättningen och synen på Freja. Var och en arbetar på sitt eget sätt utifrån sina egna erfarenheter, sin empatiska förmåga eller bristen på den och utifrån sina kunskaper.

Utifrån institutionsstudier är det välkänt att varje arbetsenhet skapar sina egna regler, oberoende av den synliga policyn. De tysta reglerna och överenskommelserna har stort inflytande och stor överlevnadsförmåga just på grund av att de arbetar i det tysta och aldrig lyfts fram i ljuset och synas. De kan också läggas på patienten i form av "splitting" eller projektioner. En reell åsiktsklyfta i synen på människan/patienten, i formuleringen av målsättning och arbetssätt kan döljas under diverse psykologiska begrepp och ge fritt spelrum för de tysta krafterna.

Omsorgsnämnden

Den psykiatriska vården har en lång och tung tradition bakom sig. Den härrör sig från en hierarkiskt uppbyggd sjukhusvård och rör sig fortfarande med begrepp som "sjuk" och "frisk", när det gäller att bedöma de personer som är intagna som patienter.

Omsorgsnämndens habiliteringsverksamhet är en organisation som byggts upp under de senaste årtiondena utifrån att människor inte skulle stämplas som sjuka eller friska. Institutionerna revs, barn integrerades i vanliga daghemsgrupper och integrerades i särskilda klasser i grundskolorna. Normalisering och integrering blev parollerna. Man ser människan som en kombination av både biologi och psykologi. Den biologiska människans utrustning utgör grunden för psykologin. En människa som föds med en neurologisk skada har med nödvändighet ett annat psyke än en människa utan denna skada. Ett kognitivt handikapp kan inte tänkas bort genom psykologi.

Den fysiska miljön påverkar möjligheterna att utveckla sinnesupplevelser, begåvning, kunskaper, attityder, känslor osv. Att leva i en så begränsad miljö som Freja gjort under en så stor del av sitt liv måste, givetvis, ha begränsat hennes utvecklingsmöjligheter. Begrepp, tankar, känslor kan bara läras in genom kontakten med andra människor. Denna samspelsmodell, där alla delar av en människa och hennes miljö samspelar med varandra, har givit en åtgärdsmodell för habilitering som försöker beakta alla dessa aspekter hos de personer som hör till "personkretsen". Dessa är förståndshandikappade, personer med barndomspsykos som visat sig före 16 års ålder eller autism samt personer som efter 16 års ålder drabbats av svåra hjärnskador till följd av olyckor.

Genom sin diagnos "infantil autism" hör Freja till vuxenhabiliteringens "personkrets". Hennes biologiska "jag" och i viss mån psykologiska "jag" bestämmer hennes plats inom Omsorgsnämnden. Men hennes förmenta farlighet bestämmer enligt Lagen om sluten psykiatrisk vård för vuxna att hon ska vistas inom den slutna psykiatriska vården. Denna lag bestämmer därmed också i stort hur hennes fysiska miljö ska se ut. De aspekter man nämner i sin målsättning för Freja på kliniken är medicinska, psykologiska samt miljöaspekter. Genom medicinering, psykoterapi och miljöterapi ska hon få en högre livskvalitet och eventuellt flytta ut till en annan boendeform.

Inom Omsorgsnämndens vuxenhabilitering har man utifrån ett helhetsperspektiv inrättat både gruppboheter och arbetsplatser för de personer som omfattas av omsorgslagen. Sysselsättning anses som lika viktigt som ett värdigt boende så normaliserat som möjligt. Vuxna personer med bristfällig skolgång eller som vill ha vidareutbildning i vuxen ålder har rätt till skolgång enligt lagen om vuxenutbildning. Dock sägs det att en sådan utbildning enbart ges i mån av tillgång.

Som lärare inom Särvux är min del av Frejas liv koncentrerad till 6 lektionstimmar per vecka under läsåret 1995/96 - viss brevväxling samt besök på hennes födelsedagar.

Särvux

Särvux har fram till januari 1995 hört till landstingets omsorgsnämnd, men har nu kommunaliserats och fått en ny läroplan - Lpf (Läroplan för de frivilliga skolformerna) 94.

"Särvux som vänder sig till vuxna utvecklingsstörda, skall - med elevernas tidigare utbildning och erfarenheter som utgångspunkt samt utifrån varje elevs förutsättningar - fördjupa och utveckla elevernas kunskaper som grund för deltagande i samhällsliv och yrkesliv. Särvux skall anordna utbildning såväl för kompetens i enstaka ämnen som för fullständig kompetens motsvarande den som ges i den obligatoriska särskolan och gymnasieskolans yrkesutbildning." (s 28)

Går man vidare i Lpf 94 kan man (s 30) läsa att

"Skolan skall särskilt sträva efter att varje elev i gymnasiesärskolan och Särvux:

- är medveten om sig själv som person och om sina förutsättningar och möjligheter,
- kan kommunicera och behärskar det svenska språket/teckenspråk eller alternativ kommunikation och själv förstår andra,
- kan ge uttryck för erfarenheter, tankar och känslor,
- har insikt i den egna kulturen och känner till och visar förståelse för andra kulturer,
- känner till förutsättningarna för en god miljö och
- känner till grunderna för samhällets lagar och regler samt sina rättigheter och skyldigheter i skolan och samhället.

Längre än så behöver man inte läsa i den nya läroplanen för att konstatera att den inte haft personer med autism i åtankarna. Redan 1986 kom både personer med autism och förvärvade hjärnskador med i Omsorgslagens "personkrets" och har sedan dess hört till särskolans elever både inom den obligatoriska särskolan som inom vuxenutbildningen. Genom en landsomfattande kommunalisering av särskolan är dessa gruppers behov nu inte medräknade i läroplanen.

Den forskning som bedrivits inom autismområdet har visat på att personer med autism har behov av en skraddarsydd pedagogik utifrån sin speciella kognitiva struktur. De är inte lika medvetna om sig själva som personer och kan inte kommunicera på samma villkor som andra. De kan inte heller lika lätt se sina egna utbildningsbehov och påverka sina kursval i en vuxenskola på samma sätt som andra vuxna elever.

Målet mot att eleven "tar personligt ansvar för sina studier och sin arbetsmiljö" och "aktivt utövar inflytande över sin utbildning" är alltså inte realistiska för denna elevgrupp.

Många elever med autistiska störningar kan inte helt lätt passas in i de stadier och kurser som finns i Lpf 94. Elever kan välja mellan träningskolenivå, grundsärskole- samt gymnasiesärskolenivå. För elever med autism eller Aspergers syndrom behövs ibland hela spektrat från träningskolans "kommunikation" och "verklighetsuppfattning", över grundsärskolekurserna och ända till den vanliga gymnasieskolans individuella program. Freja är ett typiskt exempel på en sådan nivåövergripande elev. Samtidigt som hon behöver träning i grundläggande kommunikation och förståelse av mekanismerna och lagarna bakom vardagslivets trivialiteter, läser hon avancerad neurofysiologisk och psykologisk facklitteratur. För denna litteraturläsning behövs dock en uppläggning, som vilar på särskolepedagogik. I flera europeiska länder har man speciella läroplaner för autistiska elever. I Storbritannien finns "The National Curriculum - access for pupils with autism". Den är så upplagd att den följer den ordinarie läroplanen för det allmänna skolväsendet, men har för varje delområde ett tillägg, där de autistiska elevernas begränsningar beskrivs. Den ger också tips och idéer om hur man kan anpassa undervisningen för elever med autism.

Ett sådant tillägg till Lpf 94 synes nödvändigt. Denna läroplan nämner överhuvudtaget inte elevgruppen och dess speciella svårigheter.

Appendix

Frejas första datorutrustning

Maskinvara

Intel pentium 150 MHz
32 Mb RAM
1,2 GB Hårddisk
MAG 17" SVGA-skärm
ATI Grafikkort
NEC CD-växlare för fyra CD-ROM, Quad speed
HP laserjet 5L
Tangentbord, Storm 1100 (IP 65)
Glidepoint (styrplatta)
Tangentbordet och styrplattan sitter nedsänkta i en speciell hylla

Programvara

Windows 95
Microsoft Office
Multimediaprogram om kroppen
t ex:
"The Ultiman human body"
"A.D.A.M. The inside story"
"Young Genius - Min kropp"
Lexikon: WordFinder, Engelskt-Svenskt och Svenskt-Engelskt
Egeninspelade sånger med text på skärmen