

# Tio Saker

## Alla barn med autism önskar att du visste

---

av **Ellen Notbohm**

från boken Tio saker alla barn med autism önskar att du visste, andra upplagan (2012, Future Horizons, Inc.)

Översatt till svenska av Sara Håkansson och Gertrud Edquist med författarens tillstånd

**V**issa dagar känns det som den enda saken som går att förutsäga är oförutsägbarheten. Det enda stabila draget - är instabiliteten. Autism kan vara förbryllande, även för dem vars liv cirkulerar kring det. Ett barn som lever med autism kan se "normalt" ut men hans beteende kan vara förbryllande och rent av svårförståeligt.

Förr kallades autism en "obotlig störning", men det begreppet har blivit söndersmulat av kunskap och förståelse, som också ökar genom att du läser detta. Varje dag, visar individer med autism oss att de kan övervinna, kompensera för och på andra sätt hantera många av autisms mest utmanande egenskaper. Att de som finns nära våra barn förses med enkel kunskap om autisms grundläggande egenskaper får enorm betydelse för barnens förmåga att utvecklas till att bli produktiva, oberoende vuxna.

Autism är en komplex störning men för denna artikels syfte har vi reducerat dess myller av egenskaper ned till fyra grundläggande områden: utmaningar i sensoriska bearbetningar, tal- och språkförseningar/nedsättningar, svårbemästrade sociala interaktionsfärdigheter och problem med självkänsla vilket påverkar hela barnet. Och även om dessa fyra faktorer kan vara vanliga hos många barn, så kom ihåg att autism är en spektrumstörning: Det finns inte två (eller tio eller tjugo) barn som har autism som är helt lika. Varje barn kommer att ha en egen plats inom spektrumet. Och lika viktigt är att varje förälder, lärare eller vårdnadshavare kommer finnas på skilda platser i spektrumet. Barn eller vuxen, varje person har en egen unik uppsättning av behov.

Här är tio saker som alla barn med autism önskar att du visste:

### 1. Jag är ett barn

Att jag har autism är en del av mig, men det är inte hela mig. Är du bara en sak, eller är du en person med tankar, känslor, önskningsar, idéer, talanger och drömmar? Är du tjock (överviktig), närsynt (bär glasögon) eller klumpig (okoordinerad)? Det kan vara saker som jag först lägger märke till när jag träffar dig, men du är väl mer än så, eller hur?

Som vuxen har du kontroll över hur du definierar dig själv. Om du bara vill framhäva ett karaktärsdrag, kan du göra det. Som barn, håller jag fortfarande på att utvecklas. Varken du eller jag vet ännu vad jag kan ha förmåga att klara. Om du tänker på mig på bara ett sätt, riskerar

du att ha för låga förväntningar på mig. Och om jag upplever att du inte tror att jag ”kan klara det” så blir mitt naturliga svar, att varför ens försöka?

## **2. Mina sinnen är osynkade**

Det här betyder att vanliga synintryck, ljud, dofter, smaker och beröringar, som du kanske inte ens lägger märke till, kan vara rent av smärtsamma för mig. Min omgivning känns ofta fientlig. Jag kan verka tillbakadragen eller lättretlig eller elak gentemot dig, men jag försöker bara försvara mig själv. Det här är varför en enkel tur till affären kan vara plågsam för mig.

Min hörsel kan vara överkänslig. Massor av människor pratar på samma gång. Högtalaren dundrar ut dagens specialpriser. Musik skränar från högtalarsystemet. Kassaapparater piper och låter, en kaffemaskin puttrar. Köttkvarnen gnislar, bebisar gråter, vagnar knarrar, lysrören surrar. Min hjärna kan inte filtrera alla intryck och jag blir överbelastad!

Mitt luktsinne kan vara överkänsligt. Fisken som ligger i fiskdisken är inte riktigt färsk, mannen som står bredvid oss har inte duschat idag, delikatessen delar ut smakprover på korv, bebisen framför oss i kön behöver byta blöja, de använder ammoniak för att torka upp efter inlagd gurka i gång tre. Det känns som att jag ska kräkas.

Och det finns så mycket som träffar mina ögon! Lysrören är inte bara för ljusa, de blinkar också. Det känns som att utrymmet förändras; det pulserande ljuset studsar emot allting runt omkring och det förvränger vad jag ser. Det är för många saker för att jag ska kunna fokusera (min hjärna kanske försöker kompensera med tunnelseende), snurrande fläktar i taket, så många föremål som hela tiden rör sig. Allt det här påverkar hur jag känner när jag bara står där, och nu kan jag inte ens förstå var jag själv befinner mig.

## **3. Skilj mellan jag vill inte (väljer att inte) och jag kan inte (klarar inte)**

Det är inte så att jag inte lyssnar på instruktioner. Det är att jag inte kan förstå dig. När du ropar på mig från andra sidan rummet, hör jag ”&^%\$#@, Jordan. #%^\*^&^%\$&\*.” Kom istället fram till mig, fånga min uppmärksamhet, och tala i klartext: ”Jordan, lägg din bok på ditt skrivbord. Det är dags att äta lunch.” Detta säger mig vad du vill att jag ska göra och vad som kommer att hända sedan. Nu är det mycket enklare att få mig att följa med.

## **4. Jag tänker konkret. Jag tolkar språket bokstavligt**

Du förvirrar mig när du säger att du har ”fjärilar i magen” när det du egentligen menar att du är orolig. Säg inte till mig att jag inte får ”komma på efterkälken” när det inte finns någon kälke i närheten och det du menar är att ”jag ska skynda mig”. När du frågar ”om jag har stått på öronen” blir det svårt för mig att förstå hur man kan göra det. Fråga istället om jag har ramlat. När du säger att ”Regnet står som spön i backen” letar jag efter spön som står i marken. Berätta istället för mig att ”Det regnar mycket”.

Idiom, vitsar, nyanser, inferenser (slutledningar), metaforer, antydningar och sarkasm förstår inte jag.

## **5. Lyssna på alla sätt jag försöker kommunicera**

Det är svårt för mig att berätta för dig vad jag behöver när jag inte har något sätt för att beskriva mina känslor. Jag kan vara hungrig, frustrerad, rädd eller förvirrad men just nu lyckas jag inte berätta det. Var uppmärksam på mitt kroppsspråk, på att jag drar mig tillbaka, att jag verkar orolig eller på andra signaler som kan visa att något är fel. Signalerna finns där.

Eller, så kanske du hör mig kompensera för de ord som jag behöver just nu men inte kan finna, genom att låta som en liten professor eller en filmstjärna, som rabblar ord eller hela manus långt över min utvecklingsålder. Jag har lärt mig komma ihåg de här meddelandena från världen runt omkring mig eftersom jag vet att jag förväntas prata när någon talar med mig. De kan komma från böcker, tv, eller från vad andra personer har sagt. Vuxna kallar det ekolali. Jag kanske inte förstår sammanhanget eller terminologin jag använder. Det enda jag vet är att det gör att jag slipper komma med ett annat svar.

## **6. Titta här! Jag är visuellt orienterad**

Visa mig hur jag ska göra något istället för att bara säga till mig. Och var förberedd på att visa mig flera gånger. Jag lär mig av massor med tålmodig övning.

Stöd som är synligt får mig att orientera mig i min vardag. Det befriar mig från stressen över att behöva komma ihåg vad som kommer sedan, skapar enkla övergångar mellan aktiviteter och hjälper mig att hantera min tid och möta dina förväntningar.

Jag behöver se en sak för att lära mig den, eftersom talade ord blir som vattenånga för mig; de avdunstar på ett ögonblick, innan jag har hunnit förstå dem. Jag har inte en omedelbar bearbetningsförmåga. Instruktioner och information som presenteras för mig visuellt stannar kvar hos mig så länge jag behöver dem och kommer att se precis likadana ut när jag behöver dem igen. Utan det här befinner jag mig i konstant frustration över att jag vet att jag missar massor med information och förväntningar på mig, och det finns ingenting jag kan göra åt det.

## **7. Fokusera och bygg på det jag kan göra snarare än det jag inte klarar.**

Precis som vilken person som helst, så kan jag inte lära mig när jag befinner mig i en omgivning där jag känner att jag inte duger som jag är, och att jag behöver bli bättre. Jag undviker att prova någonting nytt om jag är säker på att allt jag kommer att få är kritik, oavsett hur ”konstruktiv” du tycker att du är. Om du letar efter mina styrkor så kommer du att hitta dem. Det finns mer än ett rätt sätt att göra de flesta saker.

## **8. Hjälp mig med socialt samspel**

Det kan se ut som att jag inte vill leka med andra barn i lekparken, men det kan vara så att jag helt enkelt inte vet hur jag ska börja prata med dem eller hur jag ska göra för att få vara med dem och leka. Lär mig att leka med andra! Uppmuntra andra barn att bjuda in mig i leken. Jag kanske blir glad över att jag får vara med.

Jag fungerar bäst i strukturerade lekar som har en tydlig början och ett tydligt slut. Jag vet inte hur jag ska läsa av ansiktsuttryck, kroppsspråk eller andras känslor. Vägled mig! Om jag skrattar när Emelie ramlar ned från rutschbanan, är det inte för att jag tycker att det är roligt. Det är för att jag inte vet vad jag ska säga. Berätta för mig om Emelies känslor och lär mig att fråga: ”Gick det bra?”

## **9. Identifiera vad som utlöser härdsmältorna**

Härdsmältor och överbelastningar är mer skrämmande för mig än vad de är för dig. De uppstår eftersom ett eller flera av mina sinnen blir överlastade, eller för att jag har drivits till den yttersta gränsen för min sociala förmåga. Om du kan lista ut varför härdsmältorna uppstår, kan de förhindras. Skriv upp tider, omständigheter, personer och aktiviteter. Det kan gå att se ett mönster.

Kom ihåg att allt jag gör är en form av kommunikation. Det visar dig, när mina ord inte räcker till, hur jag reagerar på vad som händer runt omkring mig. Mitt beteende kan ha en fysisk orsak. Matallergi och överkänslighet, sömnproblem och magproblem kan alla påverka mitt beteende. Leta efter tecken, för jag kanske inte kan berätta om det här för dig.

## **10. Älska mig villkorslöst**

Gör dig av med tankar som ”Om du bara kunde ...” och ”Varför kan du inte..?” Du uppfyllde inte alla förväntningar dina föräldrar hade på dig och du skulle inte vilja bli konstant påmind om det. Jag valde inte att ha autism. Kom ihåg att det händer mig, och inte dig. Utan ditt stöd är mina chanser att växa upp till att bli en produktiv, oberoende vuxen väldigt små. Med ditt stöd och din vägledning är möjligheterna större än du kanske tror.

Det finns tre ord som vi båda behöver leva efter: Tålamod. Tålamod. Tålamod.

Se på min autism som en annorlunda förmåga istället för en oförmåga. Se bortom vad du kanske ser som begränsningar, och se mina styrkor. Jag kanske inte är bra på ögonkontakt och samtal, men har du lagt märke till att jag inte ljuger, inte fuskar i spel och inte dömer andra människor?

Jag litar på dig. Allt som jag kan bli, kommer inte att hända utan dig som mitt stöd. Var min förkämpe, var min vägvisare, älska mig för den jag är, så kommer vi att se hur långt jag kan nå.

© 2012 Ellen Notbohm

**Contact the author for permission to reproduce in any way, including posting on the Internet.**

Ellen Notbohm är prisbelönt författare och mamma till söner med ADHD och autism. Hennes böcker och artiklar har upplyst och glatt miljoner på fler än tjugo språk. Hon har erhållit utmärkelserna Bronze Medal in Psychology, ForeWord Book of the Year Awards och flera andra fina utmärkelser. Ellen Notbohm har bidragit till många publikationer, konferenser och webbplatser världen över. För att kontakta Ellen och läsa mer om hennes arbeten och böcker, besök hennes webbplats [www.ellennotbohm.com](http://www.ellennotbohm.com)