

Inger Jalakas

NÖRDSYNDROMET

Allt du behöver veta om
Aspergers syndrom

Alfabeta

Av Inger Jalakas finns även:

Mera jävlar anamma, mamma! 2002

Från utbränd till nytänd, 2003

Min modiga mormor, 2003

Min modiga mormor och noshörningen Nofu, 2005

Min modiga mormor och den dansande elefanten, 2006

På andra förlag:

Smockor & Smek – hotande läsning om ungdomstidningar, 1980

Bara Barn – om sexturism och slaveri, 1995

Jävlar anamma, mamma! Handbok i överlevnad för ensamma mammor, 1997

Lustmord (tillsammans med Ulla Trenter), 1999

Krokodilens leende, 2000

Den nyttiga nosen, 2000

Borde vetat bättre, 2001

Agility. Från start till mål, 2005

Sinne utan svek, 2005

Den ryske mannen, 2006

Ur min aska, 2007

Nyfiken på mer?

Titta in på www.alfabeta.se

eller skicka ett vykort, fax eller e-post till

Alfabeta Bokförlag, Box 4284, 102 66 Stockholm,

fax 08-643 24 31, e-post info@alfabeta.se

så får du vår katalog.

Copyright © 2007 Inger Jalakas

Alfabeta Bokförlag AB, Stockholm

Omslag: Lotta Köhlhorn

Tryck: ScandBook, Falun 2007

ISBN 978-91-501-0855-2

Innehåll

Nördsyndromet	9
Aspergare och neurotyper	12
Ett spektrum	18
Diagnos – fördelar och nackdelar	21
Pionjärerna	25
Kriterier	28
DENNIS	33
Hur går det till?	36
Utredningen	38
Vad händer sedan?	41
Reaktioner	48
Goda råd från gruppen	50
Pluralis	53
HAMPUS	60
Omfattning	63
Pojkar och flickor	67
MINNA	71
Stress	74
Utanförskap	76
Kriminalitet	79
Det är inte ditt fel!	84
Vår gåtfulla hjärna	89
Savanter	95

Kändisar	100
För föräldrar	103
Goda råd från professor Gillberg	112
Syskon	116
TEODOR	119
LSS – en underbar lag ...	122
... med skavanker	126
Vem gör vad?	133
Kampen mot myndigheter	137
JONATAN	142
Skolan	148
Positiva exempel	155
Goda råd till lärare	162
Ett eget liv	165
Kunnaklara	169
Studera mera	173
Praktik och arbete	178
Datanördens revansch	182
Flytta hemifrån	188
De fantastiska mammorna i Täby	192
Aspie-neuro	196
Nyttiga adresser	199
Källor	203

Nördsyndromet

”Boken jag önskar hade funnits när jag behövde den.”

MIN ÄLDSTE SON har Aspergers syndrom. När han började tala sa han inte: ”Mamma, titta solen.” Han sa: ”Se mor, gryningen är på väg.”

Min son, tänkte jag stolt. Vilken språkbegåvning.

Och det är han ju, språkbegåvad. Mycket språkbegåvad till och med. När hans klasskamrater gick på fester i högstadiet satt han hemma och pluggade latin, bara för skojs skull. Sedan blev det japanska, fornnordiska språk, isländska ... Fast han var bekymrad när han skulle börja läsa japanska på universitetet. Han kunde ju bara två av de tre skriftspråken. Och det tredje, som han alltså inte behärskade, var svårast.

Han lärde sig det också förstås, och spetsade kurserna de tre terminer han tillbringade på japanska institutionen. Men när det var dags för den fjärde terminen hoppade han av, för den var förlagd till Japan. Och hur mycket han än ville, kunde han inte förmå sig att åka dit.

Intelligent är han också. Och kreativ. Så där kreativ som bara människor som tänker annorlunda kan vara.

Men medaljen har en baksida. Lika lätt som han har för att lära sig språk, skriva science fiction, skapa musik eller dataspel, lika svårt har han för socialt samspel och vardagliga trivialiteter. Saker

som vi andra tar in utan att vara medvetna om det, måste människor med Aspergers syndrom lära sig. Självklarheter är inte självklara. Även de simplaste sociala koderna kräver aktiv inläring, som att man säger hej när man kommer och hej då när man går. Eller att man skriver adressen på ett kuvert nere till höger, inte i överkant. Den typen av kunskap är inte gratis för en människa med Aspergers syndrom.

Den här boken önskar jag hade funnits när min son fick diagnosen. Rättare sagt, jag önskar den hade funnits långt tidigare. Då hade jag vetat varför han var annorlunda. Jag hade kunnat hjälpa och stödja honom på ett bättre sätt. Jag hade haft lagen på min sida när jag stred för att han skulle möta förståelse i skolan.

Men han är född 1982. Han började i ettan 1989. Då var diagnosen inte ens etablerad i Sverige. Nu är den det. Det finns psykiatriker som kan utreda och diagnostisera. Det finns en lag, lagen om stöd och service åt funktionshindrade, LSS, som reglerar samhällets åtgärden gentemot människor med Aspergers syndrom.

Däremot saknas fortfarande kunskap, både hos folk i allmänhet och folk som borde veta. Aspergers syndrom dyker upp i de mest horribla sammanhang. Ett exempel är Strix Televisions och TV3:s programserie ”Ondska” som sändes hösten 2006. Syftet var, enligt Strix redaktion, att förklara bakgrunden till ett antal spektakulära mord. Detta valde man att göra genom att fokusera på fem psykiatriska diagnoser, borderline personlighetsstörning, psykopati, schizofreni, sexuell sadism och Aspergers syndrom.

Till tonerna av dramatiska trummor inledde programledaren Hasse Aro med orden: *Det finns brott som inte ens gärningsmännen*

själva kan förklara, obegripliga i sin hänsynslöshet och helt utan mening. Förklaringen kan ligga i en inre psykologisk störning, en makt bortom behärskning. I den här serien berättar vi om bestialiska brott begångna av människor styrda av en kraft de inte själva kan kontrollera. I den här serien berättar vi om ondska.

Vi var många som gick i taket när den sensationslystna soppan sändes.

Om syftet verkligen var att förklara något, så misslyckades redaktionen bakom programserien å det grövsta. Förbiflimrande närbilder på blodiga knivar och skräckfilmsdimma bidrar sällan till ökad kunskap.

Föga förvånande blev effekten den motsatta. ”Ondska” spädde på fördomar och spred skräck för de grupper som pekades ut. Människor med Aspergers syndrom framstod som oberäkneliga galningar, lynniga, lättretade och hämndlystna. Den som inte visste bättre fick intrycket att en aspergare när som helst kan gå till attack. Vilket naturligtvis är fullständigt fel.

Med denna bok vill jag dra mitt strå till kunskapsstacken. Om du som läser är anhörig till någon med Aspergers syndrom hoppas jag du ska känna dig stark och full av kamplust när du läst den. Du ska veta att du inte är ensam. Vi är många som brottas med samma känslor som du. Vi är många som stångar våra huvuden blodiga mot en oförstående omgivning. Vi är många som undrar hur vi ska orka.

Livet med en aspergare har definitivt sina poänger, men det ställer stora krav på uthållighet. Det är inte ett sprinterlopp, det är New York maraton.

Aspergare och neurotyper

”Kan du öppna fönstret?”

FÖRST NÅGRA RADER om benämningar. Man *är* inte Aspergers syndrom, man har det. Det är en viktig skillnad. En människa är så mycket mer än sin diagnos.

Trots det kommer jag att skriva *aspergare* eller *aspie* när jag har lust. För det är vad många med Aspergers syndrom kallar sig själva. Och Aspergers syndrom kallas AS i dagligt tal. Man har AS, man är en aspie.

Att tala om sig själv i termer av diagnosen kan verka egendomligt. En del aspergare har inte värre problem än att de klarar att skapa sig ett självständigt liv, göra karriär och bilda familj. Andra känner det som om de kommer från en främmande planet.

Om syndromet dominerar ens liv är det ju inte konstigt att man identifierar sig med det. Det är upp till var och en vad han eller hon vill kalla sig. Och som mamma tar jag mig vissa friheter. Att ha AS är inget att skämmas för. Dessutom är det så mycket lättare att säga ”aspie” än ”en person som har Aspergers syndrom”.

Oss andra kallar de för NT, neurotypiska. Hur kul låter det? Slätstruket, rätlinjigt, grått och trist låter det. Neurotypisk leder inte direkt tankarna till fantasins flykt och kreativa lösningar på världsproblemen.

Enligt Gunilla Gerland, författare, föreläsare och aspie, är neu-

rotypiska starkt upptagna av sociala bekymmer, de är ofta intoleranta mot avvikelser, samt besatta av likriktning och gruppidentitet.

Det är väl så de ser på oss, de där utomjordingarna. Det är roligare att umgås med andra aspergare, tycker i alla fall min son.

Jag förstår honom. Så klart det är roligare att umgås med någon som är kreativ, som tänker fritt och går sin egen väg utan att snegla på omgivningens reaktioner, framför en fantasilös person som följer den stora massan.

När folk frågar vad Aspergers syndrom är försöker jag svara med någon slags allmän sammanfattning. Det är inte lätt, för AS är lika märkligt som det är fascinerande. Hur beskriver man ett syndrom som innebär att man visserligen är väldigt intelligent, men ändå helt värdelös på vissa saker? Hur får man någon rätsida på alla de där detaljerna som sammantaget blir ett funktionshinder? Och hur undviker man att trassla in sig i snåriga utläggningar när man lägger till att det man just sagt naturligtvis bara gäller en del. Andra är precis tvärtom.

Ta det där med hygien till exempel. Många aspergare vägrar inse att det är lämpligt att duscha, tvätta håret och klippa naglarna. Andra är överdrivet noga med sitt utseende. Skälet till skillnaderna i attityd till just den detaljen är naturligtvis att människor med AS har vissa gemensamma drag, men i övrigt är de lika olika som alla andra. Det är individer vi talar om, egensinniga individer dessutom.

Det här kapitlet går ut på att belysa vad som karaktäriserar människor som har Aspergers syndrom. Om jag ska få någon rätsida på

texten måste jag tillåta mig att generalisera. Grovt. Jag gör det, med ovan nämnda reservation.

Alltså:

En aspergare känns igen på den obekväma gången och de bekväma kläderna. Motorisk klumpighet är ett diagnoskriterium och klädkoden föreskriver samma kläder som igår, vilket får till följd att kläderna med tiden blir både smutsiga och slitna.

Ett annat typiskt drag är orubblighet. Det vet varje förälder som försökt förmå sitt aspergerbarn att byta kläder. Principfasthet är nog ett bättre ord, förresten. Absurd principfasthet.

I den positiva vågskålen finns en hel del, till exempel det faktum att personer med AS är trofasta, lojala och pålitliga. Blir du vän med en aspergare så har du en vän för livet. Svek finns inte. Inte lögner heller. De vet helt enkelt inte hur man gör när man ljuger. Det de säger betyder exakt det de säger, det finns inga dolda budskap under ytan.

Fler fördelar: De har civillkurage, faller inte för gruppträck utan står för sina åsikter hur obekväma de än är. De har inga förutfattade meningar om andra människor utan uppfattar dem som de är. Deras noggrannhet, uthållighet och förkärlek för detaljer är en stor tillgång i rätt sammanhang. Deras originella sätt att tänka löser ofta problem som neurotypiska går bet på. De har en unik förmåga att fokusera. De har bra, alternativt oerhört bra, minne. De är extremt kunniga i de ämnen som intresserar dem och när de bestämt sig för något så genomför de det.

I en aspergares hjärna bor nämligen bara en person. Där sitter ingen liten djävul och viskar argument som kullkastar de goda fö-

resatserna. Har de till exempel bestämt dig för att sluta röka så gäller det, oemotsagt.

En aspie som drack för mycket whisky slutade tvärt när hans psykolog påpekade det. Nästa gång de träffades undrade psykologen hur det gick med whiskyn. Hon ville veta om han lyckats dra ner på konsumtionen, men fick till svar att han slutat.

”Har du slutat helt?” frågade hon, lätt förvånad.

”Ja, du sa ju det”, svarade han, ännu mer förvånad över frågan.

Det annorlunda sättet att tänka leder till spännande slutsatser, men är också en belastning. Den negativa vågskålen väger tungt. Där finns tvångsmässighet, rutinbundenhet och rädsla för förändringar. Där finns specialintressena, som i och för sig är en tillgång men har en tendens att sluka all tid och kraft. Där finns svårigheter med att se sammanhang, svårigheter med att kommunicera, svårigheter med socialt samspel, oförmåga att förstå och anpassa sig till andra, problem med motoriken, överkänsliga sinnen, oförmåga att planera sin tid och organisera sin tillvaro. Bland annat.

Människor med Aspergers syndrom är näst intill omöjliga att styra. De gör vad de vill och säger vad de tycker, rakt på sak, utan krusiduller.

De får ofta kritik för att de är lata. Allt sker i ultrarapid. Att samla ihop sig för att gå ut genom dörren kan ta en kvart och bädda sängen är helt omöjligt. I själva verket är långsamheten, omständligheten och oföretagsamheten konsekvenser av AS.

Föräldrar till barn med AS får också utstå mycket kritik, i deras fall för att de inte lyckas uppfostra sina telningar. Ta det här med

att tala sanning till exempel. Att vara ärlig är väldigt bra för det mesta, men inte alltid. När ett barn skriker: ”Titta vilken tjock bebis. Och mamman är likadan”, i affären blir föräldrarna generade och den utpekade mamman ledsen. I det läget försöker föräldrarna förstås få ungen att hålla tyst, för att sedan förklara varför man inte får säga så. Med aspiebarn brukar det inte lyckas. Han eller hon sa ju bara som det var. Hur kan det vara fel?

Å andra sidan är det inte ovanligt att de struntar i att svara när man tilltalar dem. Har de inga synpunkter på det som sägs så finner de ingen anledning att kommentera, fråga, humma eller på något annat sätt visa att de lyssnar.

Den egenheten kan driva resten av familjen till vansinne.

Oviljan att prata kan uppfattas som arrogans, och är det också i viss mån. När människor med AS blir uttråkade gör de inga försök att dölja det. Om de inte fått lära sig att detta beteende är olämpligt.

Den intellektuella kapaciteten är det inget fel på. På IQ-tester hamnar de flesta aspergare på normal nivå, en del ligger långt över genomsnittet. Men begåvningsprofilen är ojämn och den emotionella kapaciteten är begränsad. Den överdrivna ärligheten bottnar i en oförmåga att leva sig in i andras tankar och känslor.

Aspergare är inte obildbara och de flesta lär sig efter hand hur man ska bete sig i olika situationer, men i allmänhet är de dåliga på socialt umgänge även som vuxna. De vet inte hur man gör och känner sig främmande i sällskap vars enda syfte är att umgås, vilket för neurotypiska personer betyder att man småpratar om ditt och datt. En aspergare föredrar att prata om sitt specialintresse, vilket even-

tuellt är intressant att lyssna på ett tag, men inte timme efter timme.

Många barn med AS är hellre tillsammans med vuxna än med jämnåriga. Språket är ofta lillgammalt och högtravande. De har ett ordförråd som sträcker sig långt bortom många vuxnas förmåga, men därmed inte sagt att de till fullo förstår vad de säger.

Tyvärr förstår de inte heller till fullo vad andra säger. De hör bara orden och tolkar allt bokstavligt. Undertexterna och kroppsspråket går dem fullständigt förbi. Ett klassiskt exempel är när man ställer en fråga som egentligen är en uppmaning. ”Kan du öppna fönstret?” besvaras med ”ja”, men vederbörande gör ingen ansats att öppna fönstret.

Man måste alltså vara oerhört konkret och tydlig när man pratar med en aspergare. När min son var tonåring försökte jag lära honom att laga mat. Jag började med något lätt, pulverpotatismos. Jag tog fram en kastrull och paketet med pulver, sa åt honom att mäta upp angivet antal deciliter vatten, koka upp vattnet och sedan hälla i pulvret.

Sedan gick jag och gjorde något annat. När jag kom tillbaka stod han och tittade på kastrullen. Han hade hällt i pulvret, men inte rört om. För det hade jag glömt att säga.

Den ungen skrev en c-uppsats om japansk poesi på universitetet. Hur förklarar man det så att andra människor förstår?