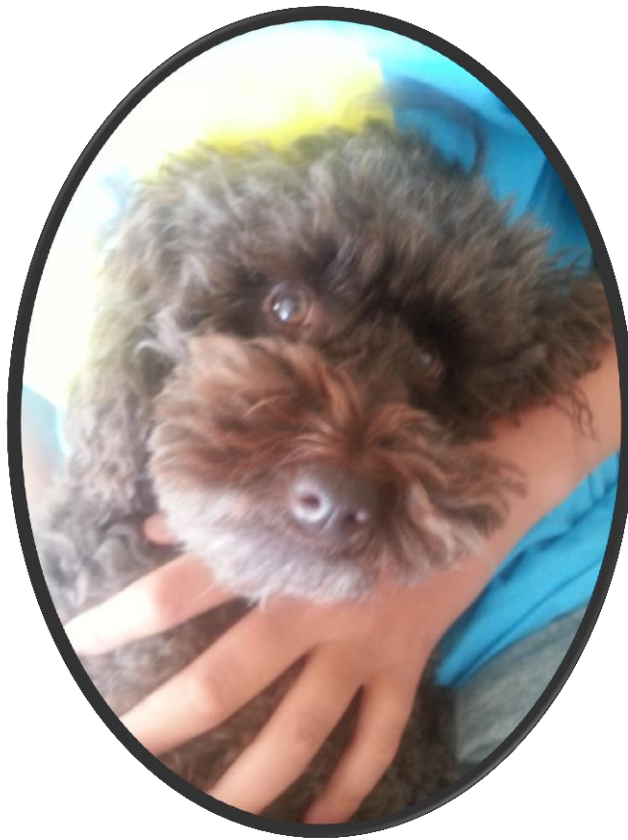


SPECIALARBETE

När diagnosen inte syns finns den inte(?)



HUNDENS HUS/TERAPI-SKOLHUNDS UTBILDNING

Jessica Villegas Hellgren

Innehåll:

Bakgrund, sid 2-3

Beskrivning av mitt första möte med Ellen, sid 3-4

Mitt uppdrag, sid 4-6

Mitt ess i rockärmen – Gaia, sid 6

Utredningen, sid 7

Resultat av utredningen, sid 7-9

Vad hände sen, sid 10-11

Bakgrund:

Som beteendevetare/vägledare var jag anställd i ett så kallat samverkansprojekt.

- Till projektet remitterades personer som andra myndigheter inte visste hur de skulle arbeta vidare med dem. Målet var att bryta det utanförskap som personerna levde i, det stora målet var att de skulle bli självförsörjande.
- Vi var ett så kallat samverkansprojekt där vi samarbetade med – socialtjänsten, psykiatrin, boendestöd, habiliteringen, beroendeterapeuter (missbruksenheten), skola, arbetsförmedlingen med flera.
- Gemensamt för alla som vi träffade var att de hade växt upp i familjer som inte fungerade och oftast hade de en oavslutad skolgång. Åldersgruppen var mellan 18-35 men de flesta var mellan 18-25år.
- Vi tog emot alla, hade man missbruksproblem var förutsättningen att man var villig att arbeta med missbruksenheten samtidigt som man var inskriven hos oss.

- Vi sammankallade till nätverksmöten med samtliga handläggare och hjälpte till att föra deras talan och vara en länk mellan myndigheterna och våra deltagare.
- Jag införde samarbetet med Habiliteringen och tanken kring LSS – Lagen om stöd och service det vill säga personer som har en begåvningsnedsättning eller autism. Den samverkan hade inte varit aktuell tidigare (vilket var märkligt).
- Jag kommer att berätta om en av personerna som jag fick uppdrag att arbeta med, hennes namn är ändrat till Ellen.
- Bakgrunden till varför jag och Gaia fick uppdraget var att chefen för samverkansprojektet som jag var anställd i såg Ellen som en extra svår person att nå, hon var aggressiv och hade inget förtroende för myndigheter. Hon (och flera andra) behövde träffa någon som hade något extra att tillföra, eftersom djur var hennes (och flera andras) stora intresse bestämdes det att Gaia skulle vara med när vi träffades. Det fann en oro för Ellen hur hon levde, vilka hon umgicks med och man ville ha en plan framåt. Uppdraget var i första hand att skapa en relation och få ett förtroende för att kunna hjälpa henne vidare mot nya mål.

Beskrivning av mitt första möte med Ellen.

När jag träffade Ellen första gången hade hon just fått sitt barn omhändertaget, hon var en mycket snygg ung kvinna just fyllda 20år som ute bland folk hade smält in utmärkt vad gäller sitt utseende. Under de allt för stora kläderna gömdes en tunn kropp, håret var slarvigt uppsatt i en tofs och hon pratade osammanhängande utan att möta min blick. Hon verkade blyg och obekväm och undrande till varför hon hamnat hos mig? Jag förklarade syftet med att träffa henne, men fick känslan av att hon inte riktigt lyssnade men med tanke på allt som nyligen hänt med barnet så var det inte så konstigt. Till vårt projekt remitterades personer som andra myndigheter inte visste vad de skulle göra med

dem. Ellen var oförstående till varför socialtjänsten hade tagit hennes barn och hennes önskan var bara att få barnet tillbaka. Jag ställde frågor kring hur hennes liv sett ut tidigare, hon hade varit placerad i olika fosterhem och tidvis bott på utredningshem. Socialtjänsten hade haft ett öga på Ellens familj sedan hon var liten och mamman hade levt i destruktiva förhållanden med misshandel och missbruk, det verkade som att ingen i familjen hade sett Ellen utan de hade sina egna problem. Ellen hade utretts för ADHD, hon beskrevs som en person med häftigt humör och när jag senare läste hennes papper från olika utredningar så låg fokus hela tiden på hennes ADHD och hennes utbrott. Självt ville Ellen inte äta sin ADHD medicin för som hon sa, hon gick ner mycket i vikt och mådde dåligt av den. Sida efter sida i utredningarna kan man tyda att fokus legat på hennes trassliga uppväxt, att hon ofta hamnade i problem och att grunden till detta var ADHD. När jag så småningom lärde känna Ellen mer så skulle jag förstå att det inte fanns någon som hjälpte henne inga vänner, föräldrar eller andra släktingar. Hon hade väldigt svårt att lita på folk och speciellt på myndigheter, min roll var neutral jag skulle hjälpa henne att samverka med de myndigheter som hon behövde och förstå helheten i vart Ellen var i livet för att bryta den sociala situationen hon befann sig i. Jag skulle agera som vägledare för henne då diverse myndigheter tröttnat på att hon aldrig gjorde som de sa eller att hon bara blev arg så fort de försökte få henne på andra spår. Hon var helt enkelt en omöjlig argsint ung kvinna som ingen förstod sig på. Ellens samarbete med myndigheter blev inte bättre av att de just hade tagit hennes barn från henne, hon hatade socialtjänsten, psykologer och psykiatrin.

Mitt uppdrag

Det första som gällde var att bygga en relation och få förtroende, Ellen var mycket misstänksam innan hon äntligen förstod att jag kunde vara hennes stöd. Vi hade en tydlig sak gemensamt intresset för djur och Ellen förklarade flera gånger hur mycket hon gillade min lilla Gaia som var med vid besöken. Ibland

gick vi promenader och då ville hon gärna hålla i kopplet och när vi satt och pratade skulle hon alltid ha Gaia i knät. Efter många möten som gick ut på att bygga en relation genom bland annat hembesök så fick Ellen mer och mer förtroende för mig, en stark orsak till det var Gaia. En samverkan kunde inledas där jag tillsammans med Ellen kunde hjälpa henne att framföra det hon ville hos Socialtjänst, Arbetsförmedlingen och psykiatrin. En sak som bekymrade henne var mammans destruktiva liv, hon var rädd för att mamman skulle bli ihjälslagen av mannen hon levde med och hon vågade inte anmäla. Även om det inte tillhörde min uppgift så hjälpte jag henne med en anonym anmälan för att hon skulle slippa vara orolig, mamman fick ett skyddat boende och Ellen fick äntligen en positiv syn på Socialtjänsten när de hjälpte mamman.

Vad gällde Ellen själv så undrade jag varför hon ständigt hamnade i situationer som var farliga för henne, destruktiva förhållanden (som sin mamma) och till sist ett barn som hon inte fick behålla och varför hon ständigt hamnade i konstiga situationer. En dag ringde Ellen hon var på akuten för hon hade fått ett slag i huvudet, jag försökte få en förklaring men det var precis som att hon själv inte visste varför? Hon berättade att hon varit i stan med sin syster och att de hade börjat prata med några andra och att hon då plötsligt kände ett hårt slag i huvudet, hon visste inte varför de slog just henne?

Jag hade svårt att veta vad som var vad med Ellen, en kombination av hennes trassliga uppväxt eller var det något med begåvningen? Men en sak visste jag, den här tjejen hade fastnat hos mig på något speciellt sätt av någon anledning så kunde jag inte släppa henne, när alla andra tyckte att hon var jobbig så fortsatte jag att bygga en relation. När andra sa att jag skulle ge upp så blev jag ännu mer beslutsam om att lyckas knäcka någon slags kod.

Det var inte lätt i början dök hon inte upp när vi hade avtalat ett möte, jag lärde mig att hon måste se en tydlig mening med att träffa mig, en morot blev att jag kunde hjälpa henne fylla i ansökningen för försörjningsstöd, något hon hade svårt för att göra själv. Ansökan skulle ge henne det socialbidrag som hon så väl

behövde varje månad, hon blev motiverad att komma till mig när ansökan skulle in så jag kunde vara en länk mellan henne och socialsekreteraren. Där emellan åkte jag hem till hennes sorgliga lägenhet slarvigt städad och spartanskt möblerad där drack vi kaffe och pratade om allt möjligt. Utanför fönstret var det folktomt och i lägenheten ekade det mellan väggarna en tom barnsäng stod i ett hörn. Jag önskade bara att jag hade kunnat hitta en familj som såg det jag såg och ville ta hand om Ellen som så väl behövde det istället för att sitta själv i sin gråa lägenhet tilldelad av socialtjänsten, men hon var över 18 år så någon familj skulle hon inte få hjälp med att hitta.

Mitt ess i rockärmen - Gaia

Ellen älskade Gaia hon klappade henne hela tiden och berättade för både mig och Gaia hur mycket hon tyckte om att vi kom hem till henne. Gaia var en väldigt viktig del i våra samtal, hon ville alltid att hon skulle vara med så regeln var enkel - utan Gaia inga samtal. Gaia hade en lugnande effekt på henne, hon ville inte brusa upp om Gaia satt i hennes knä och klappandet av Gaia blev som ett lugnande mantra. Gaia å andra sidan lärde sig att hos Ellen får man mycket gos och massa godis, Gaia uppskattade Ellens sällskap vilket Ellen så klar märkte på hennes viftande svans Gaia gav Ellen en bekräftelse på att hon var betydelsefull.

Många koppar kaffe senare var Ellen äntligen villig att följa med mig och träffa en kurator på Habiliteringen tanken var att hon så småningom skulle göra nya utredningar. Ellen hade varit mycket misstänksam till att jag ville att hon skulle dit, myndigheter var inget hon litade på förrän jag verkligen kunde övertyga henne om att det var frivilligt och att kuratorn hade tystnadsplikt. Hon var extra misstänksam sen omhändertagandet av barnet.

Utredningen

Efter flera möten hos kuratorn så kom dagen då vi övertalat henne att träffa en psykolog för nya utredningar. Ellen kedjerökte innan vi skulle in, vi satt och väntade på Habiliteringen, Ellen var nervös hon bet på naglarna som redan var väldigt korta, hon pillade upp håll i byxbenen som redan var slitna och drog fingrarna genom det trassliga håret som om hon ville fixa till det i sista stund. Kuratorn hade lovat mig att Gaia skulle få vara med hela tiden under utredningen för att hon hade en lugnande effekt på Ellen och utan Gaia tror jag faktiskt inte att jag hade fått dit henne eller fått henne att göra alla tester.

Resultatet av utredningen

Efter några veckor kom resultatet, Ellen har autism vilket i hennes fall betyder en annorlunda kognition, vilket är de processer som sker i hjärnan när vi tar emot, bearbetar och förmedlar information – förmågan att tänka, känna och lära, det som ska skapa ordning och begriplighet i tillvaron fungerar inte för Ellen.

Det kan hämma förmågan att använda sin intelligens och göra världsbilden annorlunda och svårbegriplig. Meningen med hjärnan är att den ska hjälpa oss att förstå omgivningen och de personer vi ska umgås med så att vi ska kunna fatta rätt beslut för Ellen är det ofta tvärt om. När den kognitiva förmågan är försämrad blir socialt samspel med andra någon oerhört svårt.

Det finns också en förutfattad bild om att autister är oerhört enformiga och har specifika intresseområden som de är experter på, så är det inte med Ellen. Där emot är hon väldigt bestämd i vad hon tycker om och inte vad gäller mat och har svårt att äta vissa saker, oftast blir det samma mat om och om igen, vilket kan ha med autismen att göra?

I Ellens fall visade utredningarna både styrkor och svagheter inom olika kognitiva områden. Hennes styrka var förmågan att ta till sig information via

synen, den så kallade visuospatiala förmågan, samt ett gott minne för detaljer men det ställde även till problem eftersom det påverkade koncentrationen. Hon registrerade minsta förändring och detalj i allt vilket gjorde att hon tappade fokus konstant. Avvikande reaktioner på sinnesintryck eller hörsel, känsel, lukt, smak är något som ofta beskrivs i samband med autism. Det kan till exempel handla om starkt ljud eller ljus, en viss lukt, en känsla i magen eller beröring på huden. När man läser om autism och kognitiva förmågor är bland annat, imitation, delad uppmärksamhet och exekutiva funktioner något som tas upp:

Med exekutiva funktioner menas bland annat i Ellens fall:

- **Tidsuppfattning och att förstå sambandet mellan orsak och verkan** – Ellen hade svårt att förstå och tolka in sin del i saker som hände, hon hade svårt för att se det som hände från olika synvinklar.
- **Skapandet av struktur i vardagen** – Ellen hade svårt att slutföra saker och vara fokuserad hon kunde fastna för en detalj istället för att se helheten.
- **Förmågan till att inhibera (ställa in) automatiskt agerande i samspel** – Ellen hade svårt för tajming i socialt samspel med andra.
- **Förmågan att fokusera uppmärksamhet, här krävs att ovidkommande saker kan blockeras (inhibition)** – Ellen hade svårt att bara lyssna utan tog in allt som hände i rummet och utanför.

Ellens kognitiva svårigheter innebar ofta hinder när hon skulle lära sig nya färdigheter, framför allt färdigheter som har med kommunikation och socialt samspel att göra. Inte konstigt att hon blev arg i mötet med olika stressade myndighetspersoner, inte bara för att hon tyckte de var ”dumma i huvet” utan även för att hon faktiskt inte förstod allt som de sa. När de pratade fakta på fakta så hade de redan tappat henne i första meningen.

Hon missade delar av vad de sa och när de sedan bad henne att göra som de sa så hade hon inte uppfattat samtalet eller besluten och då blev hon arg och upplevde dem som elaka jäklar som pratade över hennes huvud.

God förmåga att samarbeta med andra och samspela är något som värderas högt i vårt samhälle och i yrkeslivet. Det räcker inte med goda teoretiska kunskaper eller yrkesskicklighet utan socialt samspel ingår i de flesta situationer.

Som autistisk måste man få chansen att lära sig att samspela med andra, att lära sig sociala koder och oskrivna regler. För att kunna skapa effektiva strategier och insatser för personer med autism, är det viktigt att ta hänsyn till de här kognitiva områdena. Personer med autism kan ha en ojämn begåvningsnivå, de individuella skillnaderna är mycket stora. Det förs en intensiv diskussion om hur man mäter IQ (intelligens kvot) jämfört med EQ (Emotionell intelligens) som är ett mått på en persons förmåga när det gäller att kunna handskas med egna och andras känslor, ha relationer och motivera sig själv och vara empatisk. Ett närliggande, men inte identiskt, begrepp är social kompetens.

Det saknas också kunskap i vad som är det mest effektiva för att förbättra de förmågor som mäts med begåvningsstest men **inte** tar hänsyn till de sociala svårigheterna. Det finns forskning som tyder på att barn som får förståelse från omvärlden på ett tidigt plan lättare kan integrera med andra trots sin autism.

I Ellens fall vet man inte vad som är vad det är så mycket frågetecken kvar, bristen på skolgång skapar luckor i allmänbildning, bristen på tydlighet när man växer upp i en familj med många problem har så klart påverkat. Hade en annan uppväxt kunnat få henne att lättare samverka med andra, det får vi aldrig veta? Om hon hade fått träna på sociala situationer både hemma och med stöd i skolan skulle hon kanske inte hamnat där hon gjorde. För det man vet är att det går att lära in nya mönster dels genom social träning men även genom att hjärnan har en förmåga att hitta nya vägar och skapa nya mönster, men detta kräver en familj som kämpar och tror på sitt barn och dess förmågor, det hade inte Ellen.

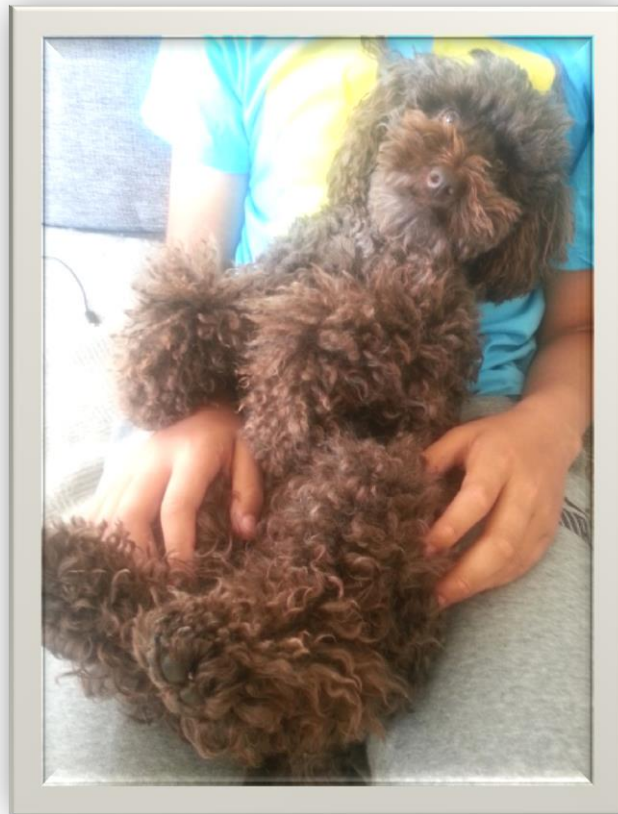
Vad hände sen?

Vad hände med Ellen, hon fick ett LSS beslut vilket betyder Lagen om särskilt stöd, det vill säga hon fick rätt till att få hjälp med att skapa struktur i sin vardag som för henne var svår att förstå. Hon fick hjälp med boendestöd och hade nu rätt till sysselsättning inom ramen för LSS vilket betyder att det finns stödpersoner, arbetskonsulenter, biståndshandläggare och andra som kan hjälpa henne i det dagliga livet. Visserligen fortfarande myndighetspersoner, men Ellen lärde sig att de var på hennes sida och de var inte var från socialtjänsten.

Ellen fick inte tillbaka sitt barn eftersom utredningshemmet som hon varit på med barnet ansåg att hon saknade förmågan att läsa av barnets behov. Men ingen hade trots denna bedömning på utredningshemmet tänkt tanken autism. Ellen fick däremot kontinuerligt umgänge och en god kontakt med familjen där barnet placerades, hon tyckte om barnets familj. Ellen skaffade en liten nakenhund som hon gärna drog omkring i en rosa barnvagn, hunden betydde allt för Ellen.

Jag flyttade till en annan ort men innan det hade Ellen fått en god kontakt med kuratorn på Habiliteringen som såg till att hon fick allt stöd hon behövde och fungerade som ”spindeln i nätet” och äntligen vågade Ellen lita på andra och ta emot stöd. Ellen var väldigt ledsen när jag sa att jag skulle flytta, men jag kände mig ändå lättad att hon fått en så god kontakt med kuratorn som kunde ta vid som hennes ”språkrör”. Ellen sa att hon skulle sakna våra promenader och kaffestunder med Gaia, att hon tyckte mycket om att träffa oss. Hon sa flera gånger att hon hade svårt att få förtroende för andra, jag visste att även om hon tyckte om mig så var Gaia den stora skillnaden till att jag från början kunde bygga en relation till henne. Jag erbjöd något annorlunda, positivt, lugnande, kärleksfullt och icke bedömande genom Gaia. Jag tänker ofta på Ellen och det är därför jag vill berätta om henne, för det finns många Ellen där ute som ingen förstår sig på. som arbetsförmedlingen sliter sitt hår för att de aldrig kommer ut i arbete, eller som socialtjänsten är trötta på för att de år ut och år in går på

socialbidrag, ett fel i systemet är att ingen av dessa myndigheter har tid att bygga en relation till dem de tar emot. Eller som psykiatrin som behandlar för barndomstrauman i Ellens fall för ADHD men inte ser helheten. Jag vill påstå att personer som du inte på utsidan kan se att de har en nedsatt förmåga ofta blir missbedömda och får stämpeln som omöjliga och jobbiga, när det istället handlar om att se helheten och bygga en relation för att kunna lotsa rätt. När relationen och förtroendet finns kan man komma med förslag och gå vidare mot nya mål vare sig det är en utredning eller något annat för att kunna bryta ett utanförskap.



Av: Jessica Villegas Hellgren

Med stor hjälp av en mycket viktig & cool liten medarbetare

- Gaia "Lurvkorven"