



"Vi behöver bygga upp kunskap om och förståelse för autism så att omgivningen kan anpassas bättre och stressen minska", säger Damian Milton.

Autismforskaren: "Min sons diagnos fick mig att tänka"

Damian Milton är en både känd och erkänd forskare i Storbritannien. Han arbetar vid University of Kent, är filosofie doktor och har autism, vilket har bidragit till hans framgångsrika forskning. Damian Miltons fokus är ömsesidig förståelse och kommunikation mellan personer med respektive utan autism. "Brist på förståelse och felaktigt bemötande kan orsaka stora problem", säger han i en exklusiv intervju med Special Nest.

Damian Milton var en av nyckeltalarna på konferensen *Lågaffektiva dagarna* som anordnades i Malmö i slutet på januari. Med stillsam ironi och stor precision listade Damian Milton tio regler för bemötande som skulle kunna leda till utmanande beteenden hos personer med autism. Att listan var träffsäker märktes tydligt på skratt och kommentarer under föredraget, som hade rubriken: *Ten ways to make me have challenging behavior*. På svenska betyder det ungefär *Tio sätt som får mig att tappa kontrollen*. Att föredraget delvis handlade om honom själv blev tydligt när Special Nest intervjuade honom efteråt.

– Som barn var jag mycket tyst men fick ofta starka utbrott, min mamma kallade mig "the silent volcano". Sedan minskade det, men vid hög stress kan människor förlora kontrollen. Idag när jag är äldre har jag blivit expert på att hantera min egen stress, säger Damian Milton.

Damian Milton är forskare, föreläsare och författare, han är knuten till University of Kent, har doktorerat vid University of Birmingham och undervisar på London South Bank University. Han arbetar också för National Autistic Society, är projektledare för National Autistic Taskforce och engagerad i forskargruppen Participatory Autism

Research Collective. Trots de stora framgångarna var den akademiska vägen inte självklar.

– Skolan var väldigt svår, tortyr skulle jag säga, eftersom jag blev mobbad och möttes på ett negativt sätt av lärare. När jag kämpade för att hänga med i skolan sa de att jag var ointelligent, säger Damian Milton.

"Min sons diagnos fick mig att tänka"

Under en period föll livet sönder. Han var ensam, stod utan jobb och pengar. Trots att han faktiskt genomförde universitetsstudier och fick några akademiska uppdrag uteblev framgångarna. Han klarade inte stressen i arbetslivet. Damian Milton formulerar det som att han blev "Storbritanniens mest meriterade arbetslöse". När han vid 36 års ålder genomgick en utredning och fick diagnos blev det till stor hjälp.

– Diagnosen hjälpte mig, nu arbetar jag tillsammans med andra som är intresserade av samma forskningsfält. Min omgivning förstår mina behov, jag har fått anpassningar och en halvtidstjänst och det har gjort mitt arbetsliv lättare, säger Damian Milton.

Tankarna väcktes när hans son föddes och sedan fick en autismdiagnos vid 2 års ålder: varför hade Damian själv alltid känt sig så annorlunda och haft det svårt i arbetslivet?

– Min sons diagnos fick mig att tänka fast jag förnekade det först. När jag läste personliga berättelser av andra med autism kände jag igen mig, mer än i de medicinska kriterierna för diagnosen. Jag är autistisk, det begreppet använder jag själv nu, säger Damian Milton.

Att lyckas akademiskt blev en revansch för Damian Milton, även om han i grunden hade ett självförtroende tack vare förståelse, stöd och uppmuntran från sina föräldrar.

Ömsesidigt problem

Just frågorna om förståelse för och bemötande av människor med autism engagerar honom mest, här möts hans livserfarenhet och forskning. För att studera förståelse och kommunikation mellan neurotypiska personer och autistiska personer har Damian Milton lanserat begreppet *det dubbla empati-problemet*. Det syftar på att omgivningen, genom diagnoskriterierna, beskriver de autistiska personlighetsdragen i negativa termer som "brister i förmågan till social kommunikation" och "begränsade beteenden och intressen". Samtidigt kan ju neurotypiska personer ha svårt att själva förstå autistiska personer.

– Man kan säga att det föreligger *ett dubbelt empati-problem* i relationen, men det största problemet är brist på förståelse från omgivningen inför hur det är att vara autistisk, säger Damian Milton.

Han menar att personlighetsdragen och kriterierna kunde beskrivas mer positivt och vi talar om den australiensiske forskaren Tony Attwoods lista över de så kallade *Aspie-kriterierna*. De beskriver förmågorna och styrkorna i autism väldigt bra, tycker Damian Milton. Den lista han själv föreläste om – *Tio sätt som får mig att tappa kontrollen* – var självklart ironisk och ska tolkas tvärtom. Ändå, eller just

därför, tydliggör den vad som kan gå snett i bemötandet av människor. Här är några av punkterna:

- *Tag kontroll över mitt liv och tillåt mig inte att göra egna val*
- *Ge mig inte något att göra som intresserar mig, utan ge mig arbetsuppgifter som är svåra och ointressanta för mig*
- *Säkerställ att mitt liv har balans mellan leda och plötsliga otäcka överraskningar*
- *Förhindra att jag ägnar mig åt mina coping-strategier som att stimma, att gå fram och tillbaka eller gunga för att lugna mig själv*
- *Utsätt mig för saker du vet stressar mig så att jag kan vänja mig vid dem*

Strategier för livet

Damian Milton lämnade självklart inte åhörarna i sticket med den provocerande listan, utan delade med sig av sina bästa råd.

– Var respektfull, snäll, tålmodig, uthållig och reflekterande. Använd hjälpmedel för kommunikation och var inte abstrakt, utan så konkret som möjligt. Bygg upp förtroende och relation, erbjud valmöjlighet och kontroll för den som är autistisk. Var uppmuntrande och se till att det finns utvägar ur kravfyllda situationer.

Idag tycker Damian Milton att "life is good". Han är gift, har två små tvillingflickor och sonen har hunnit bli 17 år. Att vara förälder med autism fungerar bra.

– Det finns både fördelar och nackdelar med att vara förälder med autism. Jag ser min sons behov och kan tolka honom, ofta snabbare än andra. Att ha tre barn kan orsaka sensorisk överbelastning ibland, men min fru ger bra support och tar över när jag inte orkar, säger Damian Milton.

Han vill fortsätta sin forskning och sitt arbete för ökad förståelse för människor med autism.

– Vi behöver bygga upp kunskap om och förståelse för autism så att omgivningen kan anpassas bättre och stressen minska. Stödet måste personaliseras istället för att erbjuda normaliserande träning. "Be confident in yourself" om du har diagnos och var öppen med den, säger han.

Text och foto: Lena Marieke Wemar