Transkription Avsnitt 22 av Elevhälsopodden: Barnrätt med Mulán och Jiang Millington

Avskrift

Intromusik

Del 1 av intervjun

00:00:04 Stefan Boström

Du lyssnar på Elevhälsopodden som sprider elevhälsa till alla i klassrummet i lärarrummet på skolgården och i korridoren.

00:00:20 Stefan Boström

Hej och välkomna tillbaka till Elevhälsopodden. Det ni lyssnar på, det är en podcast som görs av oss som jobbar på Uppsala kommuns centrala avdelning Barn- och elevhälsan.

Och jag som pratar, jag heter som vanligt Stefan Boström och är psykolog. Vi håller ju på med ett tema som handlar om barnrätt och barns perspektiv och vi har ju sänt två avsnitt tidigare om det.

I det första där intervjuade jag lisa Sköld som är verksamhetschef på barnombudet i Uppsala. Och vi fick en bra inflygning till barnkonventionen om vad det är eftersom hon är en riktig expert på det.

I förra avsnittet då pratade jag med en person som heter Nilla Wikberg som är specialpedagog och jobbar framför allt i förskolan i Uppsala kommun. Hon kallar sig också ibland för barnrättsstrateg. Hon är en person som brinner för barnrätt och barns delaktighet. Hon skulle kanske säga att hon brinner för alla människors rätt och delaktighet i samhället. Men det var spännande för hon pratar mycket om hur man kan tänka för att göra alla barn involverade i skol eller förskoleverksamheten. Det var spännande tycker ni ska lyssna på om ni inte har gjort den?

I det här avsnittet då kommer vi fokusera på barnperspektivet eller snarare specifikt elevens perspektiv. För det vore ju lite konstigt om vi har en elevhälsopodd och vi har ett barnrättstema med barns perspektiv som fokus där vi inte pratar med någon som har varit barn eller elev i skolan.

Det vore ju tjänstefel, skulle jag säga från min sida. Därför så har vi bjudit hit en speciell gäst. Det är Mulán Millington, välkommen.

00:02:26 Mulán Millington

Hej!

00:02:28 Stefan Boström

Och du har med din mamma också, Jiang Millington.

00:02:30 Mulán Millington

Hej hej!

00:02:33 Stefan Boström

Jättekul att ha er här verkligen. Jag ser fram emot att snacka med er en stund. Jag kom först i kontakt med er för att jag hittade er . Ni har en Youtubekanal tillsammans. Kan du inte berätta vad den heter Mulán.

00:02:55 Mulán Millington

Our YouTube channel is called Actually autistic with Milan and Jiang, where we talk about our experiences from the autistic person point of view and their parent.

00:03:10 Stefan Boström

Just det ja, men och jag kan verkligen rekommendera den. Jag har kollat inte på alla avsnitt men på många och det är kul.

Det roliga är att se er snacka tillsammans och det är härligt och sen så är det ju intressant och viktigt att höra om ditt perspektiv och om ert perspektiv på autism.

00:03:29 Jiang Millington

Och det. Det var ju också en av mina ingångar in i den kanalen att när jag satt och tittade på Youtube. Och jag tittade på Autism Mums, alltså autistföräldrar eller specifikt autism mammor, så handlar det väldigt ofta om mammor som skämdes eller tyckte de hade fått sina liv förstörda eller som stod och pratade illa om sina barn och barnen var i närheten som jag blev väldigt illa berörd av. Så att jag har tänkt att men det finns ju helt andra, alltså det finns andra sätt att vara en autismfamilj på som är positivt. Så att mig var det mycket att vi vill spegla det också att man kan jobba tillsammans också.

00:04:10 Mulán Millington

It was a. It's a very widespread opinion within the, like actually autistic community as well. Of actually autistic kids and adults who really don't like the fact that a lot of parents refer to themselves as "autism" parents because they're not autistic.

So a lot of the time and a lot of the time, those people are often associated with demonization of their kids so It's usually not viewed very positively when the autistic community finds someone who refers to themselves as like an autism family. Because that has become very degrading over time, or at least is associated with degrading history.

So it's also been one of my motivations with the fact that I got really frustrated with how many times I saw misinformation being spread and support for organizations that claimed they wanted to help autistic people, but had a very long history of harming autistic people so I wanted to make a series where I talked about actual some traits of autism in a more positive light, without being influenced by people who had negative intentions or were driven by the wrong motivations.

00:05:51 Stefan Boström

Ja, men jag tycker att du och ni har verkligen lyckats alltså få fram den rösten som du beskriver det. Den är viktig att den finns tänker jag, där ute liksom och speciellt på Youtube där det finns så mycket annat tänker jag. Så det är bra så jag varmt rekommenderar den till alla.

Paus med musik och barn som pratar om barnkonventionen 00:06:11

I frågor om mig, glöm aldrig min åsikt!

Del 2 av intervjun

00:06:25 Stefan Boström

Förutom att jag har sett fram emot att ha det här samtalet med er så har jag också varit lite nervös. Jag är mån om att det ska bli bra för de jag intervjuar och mån om att det skulle bra för dig också, Mulán.

Och då har jag funderat så här, för jag vet ju att du pratar engelska i, ja men i Youtubekanalen, så det visste jag ju. Men då har jag funderat själv på hur jag ska göra nu i en poddintervju och liksom i det här forumet och så där. Så jag tänkte om vi är kort bara kan prata, om det om det är okej för dig. Hur kommer det sig att du pratar engelska?

00:07:09 Mulán Millington

My father was Canadian. His primarily entirely family that I know of is of Canadian heritage and descent and wound over so when he eventually passed away when I was very, very young, I became very fixated on his language. When I became older and realized what had happened to him.

Uhm so I started hyper focusing on learning his language and forgot to continue learning Swedish. I can still understand when people speak Swedish, but I have a hard time actually speaking Swedish myself because I tend to forget the words that I want to say a lot so.

00:07:57 Jiang Millington

Men det där är också en del i att du ju hamnar utanför skolan att du blev hemmasittande och sådär. Så du fick inte heller chans att öva din svenska speciellt mycket.

00:08:08 Stefan Boström

Men var det ett problem att du pratade engelska i skolan?

00:08:11 Mulán Millington

Not necessarily, I think it was mostly like in English class. I would constantly have classmates hoarding maybe in like -Hey, help me with my English homework now. I'm like -That's not really my job. So, I ended up. I think I ended up like temporarily not liking the Swedish language that much as well because of how much negativity was associated with my Swedish heritage.

I'm fine with it. But that used to be a whole thing where I really didn't like watching anything in Swedish that much, unless it was very specific creators on YouTube. Uhm, but yeah, I kind of think I don't think I even realized how much I was distancing myself from the Swedish side of Youtube. Until later on, when I realized I couldn't confidently speak my language anymore, so.

00:09:20 Stefan Boström

Men så det är ju inga problem för oss eller för mig att du pratar engelska men är det spelar det någon roll för dig? Vilket språk, jag eller andra pratar?

00:09:32 Mulán Jiang

It doesn't usually matter to me. A lot of the time people speak in English with me just to practice their English, but. Uhm, usually I'm perfectly fine with others speaking Swedish. Because it's not really, I can understand it's Swedish when spoken to so.

00:09:58 Stefan Boström

Just det, ja, men jag. Jag hade inte bestämt mig innan utan stått och velat så här, men jag tror jag testar och pratar svenska.

Jag tycker om att prata engelska, men jag ser det som en utmaning och så länge det är okej med dig så gör jag det. Men då kör vi på det och jag kanske inte hittar något ord på svenska så då säger jag det på engelska.

OK ja. Men om vi pratar lite grann om er Youtubekanal och förutom att ni pratar om hur det är att ha autism. Så pratar ni ganska mycket om hur det har varit för dig i skolan. Så jag vet ju också att det har varit tufft för dig i skolan, men det vet nog inte de flesta som lyssnar nu. Så jag tänkte om du skulle kunna ge oss en sammanfattning eller berättar någonting om din skolgång så vi andra förstår lite om hur det varit.

00:11:08 Mulán Millington

Yeah, I went to a number of different schools. I swapped between a lot of different schools as I was growing up. Because the first school I went to, which was more of a kindergarten ish. Uhm, I had a classmate there who really did not like me that much. Uh, we were or I considered us to be best friends at that time, but when there was a new classmate that came in. She really did not want me to get to know that new kid, so I like vaguely remember her threatening me to stay away from that kid so that she could have the time to get to know the new kid. So eventually because the bullying got like pretty physical after a while. So after a while I had, like then like the teachers did nothing even when or like they did like the very very rock bottom minimum of trying to handle the situation which did nothing in the end.

So eventually mom pulled me out of that school and I started at a, I don't know like I was like 9 ish or I don't remember when I started there. But the second school I went to I had another friend who I was friends with for a while, but then eventually she had a childhood friend who she started hanging out more with and I had a lot of trouble hanging out with two people at once so gradually I started distancing myself and staying all on my own in recess. And then eventually I stopped going there.

00:13:08 Stefan Boström

Helt och hållet?

00:13:09 Mulán Millington

Yeah, I pulled out of that school as well because I was getting very stressed out by the amount of noise that was going on there all the time and.

00:13:18 Jiang Millington

Man kan ju säga att det var där du slutar gå i skolan. Jag satt med dig i skolan för att du skulle våga gå dit och inledningsvis så var det ju så att vi bad dem ganska små önskemål om att du skulle få vara inne på rasten för det var jobbigt med sociala samspelet och du förstod inte riktigt reglerna i leken och så där och sen ja. Om man hade lyssnat på oss inledningsvis så hade det inte krävts vare sig pengar eller extra resurser egentligen för att du skulle få den där lilla tryggheten för att våga gå dit.

00:13:55 Mulán Millington

And then I was alternating schools a lot for a while, and, uh, eventually I ended up at a LSS-place where my mental health started very rapidly, spiraling down.

00:14:14 Jiang Millington

Du bodde ju där också, så du bodde och gick i skolan. Det funkade inte så bra.

00:14:21 Mulán Millington

Yeah, my mental health started rapidly, rapidly spiraling, so eventually I was practically bedridden and couldn't get out of bed because I had gotten so emotionally and psychologically exhausted that I didn't want to. Like the only instances I really got out of bed was for like food and using the bathroom. And then I was spending every other hour of the day in my in my room. So and then as my mental health spiraled more and more and more.

Uh, Mom had me go there for less and less days. Because after a while, because at the start I was supposed to stay there every day until Saturday and Sunday, but eventually it ended up being that I was just there for, I believe Friday, and then I went home and even then I was pretty exhausted the entire week after that. So eventually I like, I just left the LSS-boende and was.

00:15:38 Jiang Millington

Man kan ju säga att först så gick du i vanliga skolor som inte var specialanpassade och det funkade inte. Då provade vi massa olika specialskolor för elever med autism och sådana typer av problem. Och det funkar inte heller. Så du har ju tyvärr aldrig riktigt fått chansen att gå i skolor som har funkat för dig.

00:16:01 Stefan Boström

Utan det har mest varit utmattande och tagit på dina krafter.

00:16:06 Mulán Millington

Yeah, nobody really knew how to adapt to me, even like at the LSS-boende when mom was giving a lot of advice to the to the staff there. They really did not know how to adapt to what I needed.

So there was only, out of the staff that stayed in the house I stayed in. There were only one of them that was like able to handle my meltdowns, didn't make me feel suffocated, paid attention when I was overwhelmed. He was like the only instance of that. And then there were like two or three teachers that I actually liked out of like 10 maybe, I don't know how many teachers they were.

00:16:56 Jiang Millington

Men det var ju också en av grejerna tror jag till att vi började vloggen eller hur? För att du gick på skolor och du bodde på boenden som skulle vara specialister på autism och det kändes inte alls som att de hade ganska grundläggande kunskaper så att vi startade ju också vloggen för att vi ville utbilda människor. Vi har ju avsnitt där som vänder sig till personal, till exempel. För att vi bara kände att, det är inte bara för att man säger att man är ett specialiserat boende eller specialiserad skola så betyder inte det att man alltid kan.

Sen ska vi säga att det finns också jättebra, vi har träffat jättebra lärare och gått på en del skolor som funkat bra. Så att allt har ju inte varit katastrof, men tillräckligt mycket för att du inte ska kunna gå i skolan som du borde ha gjort.

00:17:48 Stefan Boström

Nej just det. Men jag tolkar det som att när du bodde på det här LSS-boendet och då hade du fått en autismdiagnos.

00:18:00 Mulán Millington

Eh, I think so.

00:18:02 Stefan Boström

Ja, mamma nickar då borde det vara så ja.

00:18:07 Mulán Millington

I got my autism diagnosis when I was like 12, which is early for women but very late considering it would have, yeah.

00:18:19 Jiang Millington

Being autistic.

00:18:22 Stefan Boström

Precis, att du hade så svårt i skolan.

00:18:25 Mulán Millington

Yeah, it would have helped to have it earlier, because then I could have not demonized myself as much as I did. Because of the fact that I had no idea what was up with my behavior and why I had so much trouble in certain areas. I ended up thinking that I was broken because that was essentially what I was told all the time. Whenever I broke down in front of other people, I would get scolded, so I eventually became terrified of showing vulnerability in front of other people which still sticks around now, which just about everyone doesn't want to break down in front of strangers, that's pretty normal. But in my case, whenever I feel even just like normal instances of feeling like I'm about to cry, I get terrified.

Because I am scared of being vulnerable in front of strangers where I can be taken advantage of or?

00:19:33 Jiang Millington

För att det har hänt dig.

00:19:34 Mulán Millington

Yeah, 'cause it's happened many, many times before so.

00:19:38 Jiang Millington

Men, jag tror också att en styrka hos dig är ju att du har otroligt mycket resurser. Men det har ju också ställt till det därför att människor har inte riktigt förstått hur svårt du har haft.

Att du är så kapabel på vissa områden, så har man inte förstått att autism är, liksom att man är superduktig på någonting och sen är man jättedålig på någonting annat som andra tycker är självklart att man skulle kunna och då har man blivit frustrerad och så har det lagts otroligt mycket ansvar på att du ska förstå vad ditt problem är eller att du ska ta ansvar för att säga till när det inte fungerar och liksom. För mycket har lagts på att du ska liksom själv vara drivande eller den personen som anpassar sig.

00:20:25 Mulán Millington

Yeah, I feel like there have been like there have been a lot of instances where, like teachers and stuff. Haven't understood the severity of my hypersensitivities, because I'm very like, I've been very good at keeping it together in front of others because of my crippling fear of vulnerability.

So a lot of the time I managed to mask that very very well. But that results in people not taking my sensitivities seriously and thinking that like when I do react very strongly to something that sounds very loud to me but is quieter for other people. They think I'm overreacting and seeking attention, so.

00:21:17 Stefan Boström

Fast det egentligen är då att du har maskerat det väldigt länge.

00:21:20 Mulán Millington

Yeah, after a certain point of masking it, it becomes too exhausting and your body will force you to react so that it can try and convince you to leave that area. Because for a long time, before I realized that I was autistic and what that meant because I also didn't know what my traits would have been when I found out I was autistic.

Uhm, but when before I found out I was autistic, I thought that, I genuinely thought that I was being overdramatic when I reacted to loud sounds because nobody else reacted to it. So like there were instances where I felt like I was overhearing it or there were other instances where people said they couldn't hear it at all, where I thought I was hallucinating. And that I was losing my mind and going crazy because nobody else was hearing it so.

00:22:20 Stefan Boström

Det jag vet att ni har pratat om. Gud ni pratar om så mycket spännande saker hela tiden så, men jag ska ta upp några saker som jag tycker är viktiga att förklara för ni är ju verkligen experter på autism och jag tänker att många, tycker nog att det är intressant. Men vi kan behöva spola tillbaka bandet lite kort, om mitt arbetsminne tillåter det. Kanske inte.

Paus med musik och barn som pratar om barnkonventionen

00:22:45

I frågor om mig, glöm aldrig min åsikt!

Del 3 av intervjun

00:22:59 Stefan Boström

Ja, men om vi tar det senaste först och ni har ju pratat i er Youtube-kanal om Gaslighting.

Kopplade det till det ni pratade om nu att du inte riktigt litade på dig själv?

00:23:14 Mulán Jiang

Yeah, it's that's one of the symptoms of gaslighting. Uhm, after a while of being told that your emotions and experiences are invalid and that you're overreacting and over dramatizing it, and you're seeking attention. And it's not really happening, you start to question your sanity.

00:23:32 Stefan Boström

Aha, som du gjorde.

00:23:34 Mulán Millington

Uhm, so a lot of instances are like victims of gaslighting, will often be like, -OK, so nobody else is hearing this or nobody else is experiencing when I'm experiencing. So I have to be over dramatizing it or it's not happening and I'm being sensitive and stuff. And so in my situation, because it had to do

with my senses and I had like very strong sensitivity to the sun or like specific noises that would tip me over the edge.

00:24:11 Stefan Boström

Vad kan det vara för ljud?

00:24:12 Mulán Millington

I used to when I was at the LSS-boende there was a kid there. He was also autistic. He couldn't read emotions and couldn't understand how serious a meltdown is and how serious it is to trigger, like purposefully trigger sensitive activities. Because none of the teachers or like none of these staff would explain that to him. When I tried to tell them to get him under control. They would be like -Oh, but he doesn't understand what he's doing, just it's fine.

If he doesn't understand and explain it to him. Uh, because I wasn't like villainizing him, it was more of like I was having meltdowns every single day at that point. Which was breaking my mind. Because, uh, meltdowns are incredibly traumatizing. Uhm, because you lose control of your body and your capacity to think in a lot of situations so. Uh, I was having it so often that I was just like this is not OK.

I need to talk to someone, but then when I tried to talk to someone in the staff, they wouldn't take it seriously and we're like, -Oh, just leave it alone he's just not understanding the severity. I was like, yeah, maybe you were not either.

00:25:45 Stefan Boström

Nä, verkligen inte.

00:25:47 Mulán Millington

So after a while I became so mentally unwell from how many times I was breaking in that environment, 'cause I was sensitive to clicking sounds, like when people click their tounges. It was very intense back then considering it was constantly being triggered.

So that kid found out that I was sensitive to that and was purposefully doing around me all of the time until I would crack and start crying. Which, because I was already sensitive to vulnerability back then, I would run off to my room so I wouldn't have to break in front of everyone. He found out all of the sensitivities that he could actively trigger on his own and triggered them all of the time. And none of the staff seemed to care that much. Uhm, I don't know if they understood how severe the breakdowns were and how traumatizing they were. Uh, because they never had to experience it. It can happen to neurotypical people as well, if their senses are attacked constantly. But it's way more common like it happens way more commonly and often for autistic people because of how heightened our senses are or lowered our senses are.

So a lot of autistic people can have their, have a hypersensitive meltdown pretty much daily if they're not taken care of and made sure that they're not in those environments. Which can cause an autistic shutdown, which is essentially where your brain shuts down while it's trying to recover from all of the traumatic input, and you become pretty much unresponsive for an extended amount of time, which can vary in how long that lasts. Some people have said that their autistic shutdowns can last for like a week long. Depending on how much they've been affected by meltdowns.

So I don't think the staff understood how severe and dangerous it was for me to be constantly going through that.

00:28:12 Jiang Millington

Jag tänker också, för det är just det. Alltså, man pratar om att autister har svårt med inlevelseförmåga och theory of mind och att man inte kan sätta sig i någon annans situation.

Men det är ju faktiskt alltså neurotypiska personer som har faktiskt oerhört svårt att förstå autister och så tänker man att era meltdowns och så där, alltså det som det som sker och som kan se ganska läskigt och skrämmande ut.

Det är exakt så läskigt och skrämmande för en person som råkar ut för det och det är inte så konstigt egentligen att förstå, men det är som att man inte riktigt tänker att det är som att man tänker att ni har andra typer av känsloregister liksom.

Men det är precis så läskigt som det ser ut för er.

00:28:56 Mulán Millington

Yeah, even more so because we're like a lot of the time, like in my situation is when I have meltdowns I like especially then when I was having it every single day. After a while I started quite literally collapsing to the floor and being unable to get up because my body was getting progressively more and more tired from it. So a lot of the time I would like force myself to stay in the room for as long as I could, 'cause I didn't want to show weakness. Then it would get to the point where I couldn't avoid it anymore. Run into my room, shut the door and then immediately collapse because I couldn't move anymore.

It's always so like 'cause autistic meltdowns are often. Like in when when neurotypical people talk about it, it's often attributed to temper tantrums, which is not the same thing 'cause temper tantrums are attention seeking. They're usually triggered by the kid not getting what they want and wanting to force you into that by guilt tripping you.

Autistic meltdowns happen when. Either emotions are too high or your senses are being actively attacked and you can't escape it and your brain eventually goes. -I can't handle this. We need to sit down! And then if you can't do that then you just break.

So that happens very, very quickly. Because with neurotypical people it can happen as well. If they're overwhelmed and stressed out and stuff. But with autistic people it happens very very quickly and very, very commonly because we're constantly surrounded by sense, like sense input. So it's very hard to avoid.

00:30:54 Talare 3 Emma, take it away from here!

Man har, precis som man pratar ju ofta om till exempel så här stressbägaren och jag tänker att för dig och andra autister att den är, den är mer fylld än än neurotypiker i vardagen så det krävs mindre, plus.

00:31:10 Mulán Millington

Yeah, often, often times when I first wake up like I tend to measure my thing by like I first wake up and it's already like half full. Because I have like 50 different things I need to do. Or like I have like a bunch of different things, I want to do and then I have to control my, like, uh, like my emotional level so that I don't get overwhelmed or anything which is helped with the fact that I have some toys that I can play with to try and mitigate. To try and calm down. But before I had any toys that could help lower my energy levels, I would constantly be like actively thinking about how excited I was, how sad I was, how angry I was. And I would be like thinking about my energy levels constantly every second

of the day and draining my energy. Uh, progressively more and more, and then there would be sensory input and certain sounds so.

00:32:17 Stefan Boström

Så din energi tog slut ganska fort, tänker jag låter det som.

00:32:20 Mulán Millington

Yeah, yeah. And then I had to pretend I was fine a lot so, especially when I went to those schools where it was very loud all the time and I had picked up on the fact that my feelings weren't really valued. So, so I would try and hide that for as long as I could.

00:32:39 Stefan Boström

Kan man säga att det blir som en dubbel belastning att, att dels så har, har eller hade du svårt att att ta hand om, ja sensory input.

Men också att du försökte maskera det så att det och att det också gissar jag tar energi.

00:32:57 Mulán Millington

Yeah. Yeah, it takes 'cause you have to, masking isn't just like how emotional I am. Masking is focusing on every little detail of how you're behaving. So like the way your body naturally moves if you have a tendency to flap your arms or bounce and stuff, you have to manually think about not doing that so that people don't make fun of you for it.

It's controlling your emotions. It's making sure you don't stutter as much because that will be made fun of if you're trying to make a point and people will be like OK, so why are you stuttering all the time? And basically every single detail of how you like every single detail of your personal, like personality and stuff is manually removed, and uh, like you have to focus all of the time on pretending to be someone you're not.

I did it so much that there's a lot of aspects of my past personality that I will never be able to remember 'cause, 'cause I pretended so much that I forgot a lot and I don't think I will ever be able to remember those parts of myself. Especially the stimming tactics I had that I removed.

00:34:16 Stefan Boström

Men jag tänker. Gissar att du att du do some amount of masking nowadays too.

00:34:29 Mulán Millington

Yeah, it's less intense. It's more of like what nerds near typical people do where you try and control your and like your emotions and stuff a little bit. But it's not as intense as I used to do it where I was pretty much hiding every aspect of myself to try and fit in.

00:34:47 Jiang Millington

Jag måste säga att jag tycker att du har utvecklats jättemycket de senaste åren med att vara mycket mer trygg i dig själv och strunta i vad andra tycker att du liksom vågar testa nya, nya saker som du inte har vågat tidigare och tänker att äsch, det spelar inte så stor roll.

00:35:04 Mulán Millington

Yeah, I have made a lot of like Internet friends that are very very vocally angry at the people who have mistreated me. So over time I've become more comfortable with not masking as much because of their opinions 'cause I got so used to people not acknowledging how much pain I was in but when I whenever I would talk about it to my friends online they would be like - what, that happened?

00:35:41 Jiang Millington

Jag tror det hjälper också hoppas jag att vi är en familj som pratar väldigt mycket om de här sakerna. Och jag pratar. Du har en jättefin relation med din bror. Ni pratar också mycket alltså, alla är väldigt engagerade. Alla har haft svårt, din bror har ju också haft jättejättesvårt så att vi förstår liksom också.

00:36:03 Mulán Millington

Yeah, my brother is also very vocally angry at the people who have harmed me as well.

00:36:09 Stefan Boström

Ja, det förstår jag, men jag tänker precis som, och då kan man säga att det har hjälpt dig. Ja, menar att att andra står bakom dig och säger, men det här är OK eller snarare, det var inte okej det som hände. Du är okej. Och att det får dig att slappna av och kanske maska masking? Sorry, mindre.

00:36:32 Mulán Millington

Yeah, it's, It's helped with me like relaxing a lot more and trying to pay attention to what my sensitivities are. 'cause now we actually know that I'm sensitive to the light. Like I, I should have known in the past, so so I can wear tinted glasses that protect me from the sunlight and I have, I think we have like 60 different types of caps in our.

00:36:58 Stefan Boström

60?

00:37:01 Mulán Millington

No six.

00:37:02 Stefan Boström

Ah, six.

00:37:03 Mulán Millington

Not that many. You know would be very expensive, but.

00:37:06 Stefan Boström

Jag fick en bild där av kepshylla.

00:37:08 Mulán Millington

We have like yeah we have like 6 different types of caps and I have like a bunch of shirts that have hoods that I can just pull over my head if I'm overwhelmed.

I'm, I'm pretty much constantly wearing sound cancelling headphones because I've gotten so used to it now.

So when I take out like when I take them off, I get instantly like the volume of, of everything outside becomes so much louder than it used to be.

So I'm pretty much always wearing them unless I'm like walking with someone and have like I have one, one earmuff off so I can hear them.

But yeah, I have a mask as well that I wear if I'm sensitive, if I'm especially sensitive to the current smells that are circulating the air.

00:38:00 Stefan Boström

Men jag tänker det här ju väldigt, men jag blir glad att höra att du själv känner att du har utvecklats och framförallt att du mår bättre nu och det är saker du själv och som din familj hjälpt dig med. Men då kan jag ju samtidigt bli lite arg eller tänker så här. Jo, men borde inte andra ha hjälpt dig med det här? In the first place och nu tänker till exempel i skolan då?

00:38:30 Paus med musik

Del 4 av intervjun

00:38:40 Stefan Boström

Och nu har vi pratat om då hur det har varit så tufft och dränerande för hela dig att gå i skolan.

Om vi vänder på det, kan du ge något exempel på någon vuxen i skolan som har kunnat hjälpa dig och liksom förklara för oss hur den har gjort?

00:39:04 Mulán Millington

Yeah, there was for example at LSS-boende that one staff member who I really liked. All of the other, like whenever I had a meltdown. The other staff members would kind of leave me and like play out and kind of leave me all alone.

Whenever that staff member was there, 'cause he wasn't always in the building, but whenever he was there around when a meltdown happened. He wouldn't necessarily come inside unless I told him that was fine, but he would like stand outside my door. More like just being there so I didn't feel completely alone while it was happening. Uhm, this also depends on if the person themselves wants someone standing there because they might feel trapped that way. But for me it was very comforting to have him, especially with how much I trusted him. It was a lot nicer to have him standing outside my room waiting for it and coming in to comfort me if I told him that was fine.

And then he also, when my mental health was spiraling particularly much, he would take me out of there for a while and because I like to go into Gamla stan to go into a bookstore. So he would often take me out of that LSS-boende and then go either to Gamla stan or to some Espressohouse or Max restaurant where we could just hang out and I could avoid that environment for a while.

00:40:50 Stefan Boström

Så han visste vad du tyckte om helt enkelt och kunde hjälpa dig med det.

00:40:55 Mulán Millington

Yeah, yeah he knew that I had a very strong special interest in Manga, which is Japanese comics and just anime in general and then I also really liked going to Max and Espressohouse 'cause the environments there were very calm most of the time so it was easier to hang out there. I had a Caretaker, I have no idea what she would be called in English. But she helped me a lot. She like came pretty much every day for a while and we would hang out just at home a lot and then eventually

when I started at the school that I go to now, which is a very nice school. They're very adaptive and listen when I need something.

00:41:59 Stefan Boström

Hur gör hon då alltså? Hur gör hon för att få dig att förstå? Vad är hennes approach?

00:42:05 Mulán Millington

I still don't entirely understand how she got me so invested. But she would, I think one of the primary things was that she would like draw or like she would sketch on the notebook a lot so she would while noting down like texts of what we were doing. When we were talking about biology she did little tiny artwork of like different aspects of biology. I think she did like what the DNA looks like at one point so that I could stay more focused on what we were talking about.

00:42:46 Jiang Millington

Som ritprat helt enkelt för att man har lite svårt med arbetsminne och det är lättare att följa med i undervisningen och för att det kan vara svårt att sortera vad som är viktigt och oviktigt och vad som är detalj. Vad som är så där så hjälper det att fokusera på rätt saker och så.

00:43:05 Mulán Millington

Yeah, it's also because I really, I'm very like I learned visually most of time. A lot of the time when I watch videos on YouTube about history, it's often videos where someone is doing like art work at the same time while they're talking. Because it helps keep my attention 'cause then I have something more interesting to look at than just text.

And watching like even with the videos where they're like showing random pictures, sometimes I get bored, so it's nice to watch like videos where they have actual drawings of characters and the storylines and stuff.

00:43:51 Stefan Boström

Så det är liksom något som hjälper dig att fokusera på till exempel en skolgenomgång eller någonting att du kan fokusera på något annat som är spännande samtidigt? Just det, på ett sätt är det ju en ganska liten sak att göra. Men jag tänker bara att hon gjorde någonting som hjälpte dig, gissar jag var liksom skönt och inte stjälpte och gjorde något som var jobbigt för dig.

00:44:17 Jiang Millington

Men jag minns när jag började ritprata. Och då var du kanske 11-12 och jag fick tipset om att ja, men ritplatta! Du var inne i en period då du sa nej till allt, fast alltså det var saker som jag visste att du tyckte om. Nu ska vi åka och bada, ska vi äta glass med ska vi gå ut och gå med hunden? Allting var bara nej! Då fick jag det tipset och så sa jag -Men alltså Mulán,

hon pratar jättemycket. Hon har inget problem med att uttrycka sig språkligt och de bara -nej, men det är inte därför. För jag tänkte -Jaha, men jag testar. Så att jag ritade så här hur vi skulle åka till stranden med bilen och kliva ur och bada alltså så här och du bara -Ja! Det var ju chock. Det hade liksom varit en hel sommar.

00:45:03 Stefan Boström

Men vad skillnaden för dig, kan du beskriva det?

00:45:06 Mulán Millington

I think back then, because I don't necessarily remember the difference that happened that time, but I think it helped that I knew exactly how it was going out. Because like while Mom was talking I was like looking at all of the pictures, even when they were already finished so that I could memorize. Because I think the difference when it was just talking was that it would fly over my head very quickly, so I would not remember exactly what Mom said that we would do and I would be like, No!

00:45:40 Jiang Millington

Nä, för du inte visste vad du skulle förvänta dig, men sen tror jag också att så himla mycket handlar om kommunikation. Alltså inte bara så här att jag berättar för dig hur någonting ska vara eller jag ger dig en instruktion eller jag säger något till dig. Utan det handlar så mycket om att man bygger en relation och inte bara liksom -Ja, men du och jag har en relation för att jag är mamma och du är barn, utan i stunden att vi har en relation.

Så till exempel när jag ritade att vi var i vattnet och jag gjorde dig med en glad min så var det så här. – Ja men hur vet du att jag kommer att vara glad i vattnet? Så kunde vi skratta om det och jag bara sa - Jag vet inte, jag chansar lite för du brukar vara glad, alltså så där och så blev det liksom en rolig grej som vi skrattade om tillsammans. Det tror jag gjorde att ja, men då blev det ju någonting roligt och positivt för det kan ju till och med kännas som ett krav även om det är något kul så kan ju det ändå bli ett krav att vi ska åka båda. -Jaha, vad förväntas av mig då liksom?

00:46:40 Stefan Boström

Haha, le och skratta hela tiden. Tycker du om att bada?

00:46:46 Mulán Millington

I tend to not like it as much now because I don't like all the bugs and stuff. But sometimes I go to like bathing houses now.

00:46:56 Jiang Millington

Ja, vi har varit i Sköndals funktionshinderbassäng.

00:47:00 Mulán Milliongton

Yeah and then so. So when it's like. Uhm, talking through drawings, it doesn't necessarily have to be super talented drawings. Like Mom was just doing stick figures and stuff at that time, but if someone is feeling very unconfident in their drawing skills then they can just buy like they can just get little pictures that they can use as like talking points to try and visualize for the autistic person, what is going to happen?

00:47:39 Jiang Milligton

Ja och hela poängen är ju inte att man ska rita Michelangelo figurer. Nej, det är faktiskt till och med bra, kanske om man inte är världsbäst på lite? Nja, det blir lite kul så här.

00:47:50 Stefan Boström

Nej, men precis ja, jag tänker att det var kul att prata om det. Jag har en fråga som jag tänkte ställa om just kommunikation men nu har ni ju redan svarat på den frågan, tänker jag.

Och det låter ju som att det har ritpratet liksom fyllde många olika funktioner av många olika anledningar. Liksom det här med kanske någon slags distraktion för att kunna behålla upp, eller kanske inte distraktion för att behålla uppmärksamheten. Ja, men tydliggörande. Jag tycker själv att

det är jättesvårt om någon berättar en sekvens, att hålla kvar det som den sa förut liksom så här. Men då vill man ju se ett förlopp liksom. Så om man visualiserar det så är det mycket lättare till exempel och som ni sa bara det här relationsskapandet också.

00:48:36 Jiang Millington

Och jag tror att vi kommunicerar fortfarande ganska mycket på det sättet att jag är lite fånig och du börjar skratta. Men det blir trevligt.

Det är inte så himla roligt att bara få korta kommandon.

00:48:50 Mulán Millington

Yeah, it's always like I've noticed that one thing that a lot of neurotypical people don't understand is the fact that autistic people and people with ADHD tend to look other directions when they're being spoken to. Like autistic people will sometimes have a hard time looking people in the eye. So they will look down or at their chest or look up at the ceiling and stuff, and a lot of the time neurotypical people are like, -Oh, you're not paying attention to me, but and you're missing what I'm saying and you don't care about what I'm talking about. But a lot of the times it's just that when autistic people are directly looking people in the eye, it can be exponentially harder to retain the information they're being told than if they're looking in other directions. Because then a lot of autistic people who have trouble looking people in the eye tend to. That's another thing, where people are masking where they are over focusing on doing that and then they're not focusing on what they're being told. So then they end up being mistaken is not caring anyway, because they can't remember anything they were told. So people are like, -Oh, you didn't care. Uhm, so a lot of the time autistic people they're retaining the information fine. It's just that they don't want to stress themselves out by looking people in the eye all the time.

00:50:23 Stefan Boström

Ja, men vi ska snart avsluta samtalet tyvärr. Jag hade gärna fortsatt.

00:50:29 Pausmusik

Del 5 av intervjun

00:50:34 Stefan Boström

Men jag tänker som någon slags avrundande fråga. Det här med kommunikation är jättespännande. Ibland får jag upplevelsen att skolpersonal som jag möter och försöker stötta att de liksom är rädda för att göra fel när de möter en elev med autism eller någon funktionsnedsättning som de vet om. Men jag vet att den här eleverna har svårt i skolan. De kanske haft mycket frånvaro och liksom inte kunnat vara i skolan. Och så är man liksom så där rädd att göra fel. Vad har du för råd till dem?

00:51:10 Mulán Millington

I think it's normal to be scared when you're dealing with something you've never dealt with before. But it's important to not get too scared and start overcompensating and paying too much attention, because then it feels like you're putting too much focus on the autistic person having to adjust to you instead of it being the other way around because the autistic person will probably notice that you are very stressed out and trying very desperately to adapt. And that will probably just cause them to feel very guilty and feeling like they're a burden.

So it's good to feel like it's normal. It's not necessarily good, it's normal to feel stressed out and like you are scared of making them even more scared of dealing with school situations. But if you pay attention like just normally treating them normal while paying attention to their interests and making them feel heard, it'll be fine.

00:52:19 Stefan Boström

Så att inte vara, att försöka slappna av själv och försöka att inte vara så rädd eller liksom rädd att misslyckas kanske. För då kan det bli värre.

00:52:30 Mulán Millington

Yeah, especially if the kid is or if the autistic person is currently undergoing a meltdown, because in that situation you have. It's like absolutely important that you stay calm. Because getting stressed out and scared in that situation will only make the situation exponentially worse because that will rub off on the autistic person who's already very overwhelmed and picking up. Because in that situation your brain is siphoning everything that's happening around you. So if someone starts panicking and like thinking that you're about to die when you're already feeling like you're about to die.

Because that's typically how a meltdown feels. It's it's just going to make the panic worse in the autistic person an and probably leave them with pretty substantial trauma, so it's better to relax. It's normal to feel stressed, but you don't have to feel like you have to overcompensate and make them. It's important to find about like a balance between. Like adapting to their needs while not accidentally making them have all the responsibility of taking care of themselves.

00:54:00 Jiang Millington

Jag tänker också att man får ta ett steg tillbaka om man känner sig orolig och sen så går till sig själv. Vad skulle jag behöva en situation när jag inte förstår eller känner mig otrygg? Och så försöker man kommunicera det och man kan absolut ställa frågor och så, men jag tänker att man också måste förstå att om man har med en autistisk elev att göra så behöver man vara väldigt konkret och ta det i steg. Så man kan inte fråga, hur mår du? Vad är det som är fel? Utan liksom bryta ner det mycket, mycket mindre bitar. Vad i det här blev inte bra. Ska jag göra så här eller så.

00:54:46 Mulán Millington

And the reason you have to make it very literal, a lot of the time. Is because autistic people often have a hard time understanding vague questions.

Uhm, because a lot of autistic people think take things very literally because it's hard to think about the nuances in conversation when you're kind of working on a very literal thought process so a lot of the time when people ask like what's wrong, how are you feeling? That's too vague. It's often better to ask like what happened like what happened wrong here? Can we do something better? Is there a specific sound that triggered you or something that felt painful? That made you feel stressed?

So specific questions that will help visualize in the autistic person's brain. And help them, 'cause a lot of the time they don't even understand themselves what's happening, so helping them in visualizing the questions being asked will often help them like understand their own emotions and stuff. Because that's sometimes an issue for autistic people as well.

00:56:10 Jiang Millington

Så sen tänker jag också att man måste tänka på att man är den vuxna i situationen och ta det vuxenansvaret. Och också återigen där att man kan man kan bli, så tror jag kanske att alla människor och jag kan bli, som försöker göra mitt allra bästa och har barn som jag älskar. Men jag kan också bli frustrerad när jag inte förstår eller när jag tycker att jag försöker och jag får liksom ingen bra feedback tillbaka.

Jag tycker liksom att jag vrider och vänder på mig ändå så får jag någon slags alltså ett svar tillbaka som jag tycker är otrevligt eller vad jag liksom tolkar det som. Att man i den situationen alltså tar det här steget tillbaka och tänker, men det är jag som är vuxen, det är jag som kan hantera den här situationen så att jag måste nu hjälpa till för att det ska bli bra för oss båda.

För att ibland finns det också en tendens att människor blir så frustrerade att de låter det gå ut över.

00:57:05 Stefan Boström

Just det man lägger skulden på barnet liksom.

00:57:07 Jiang Millington

Ja, det tycker jag att vi har upplevt tyvärr en hel del av att.

00:57:12 Mulán Millington

It's very common on the Internet.

00:57:17 Stefan Boström

Just det. Hör ni, jag känner att nu har jag och lyssnarna fått en kavalkad av tankar och faktiskt ganska konkreta tips hur man kan göra och som sagt, jag tänker att ni har nog många fler.

Du nickar. Ja, ja, ja, men jag tror verkligen det, Men vi måste avsluta intervjun. Men Mulán och Jiang. Gud vad fint! Att vi fick prata tillsammans en stund. Jag tyckte att det var riktigt givande faktiskt.

00:57:55 Jiang Millington

Tusen tack för att vi fick komma.

00:57:58 Stefan Boström

Ja och jag tror verkligen att många lyssnare också kommer uppskatta det här avsnittet just för att ni har och du har kunnat vara väldigt tydliga med ditt perspektiv. Ja, så det kommer många uppskatta.

Så om ni tycker om Elevhälsopodden och det som vid tar upp i podden så tycker jag att du som lyssnar ska dela med dig till andra också så ännu fler kan ta del av de här viktiga budskapen. Om det är att berätta för en kollega i fikarummet, eller hemma vid köksbordet för den delen och så får ni jättegärna också dela i sociala medier. Så att ännu fler kan få ta del av det här temat om barnrätt och sprida elevhälsa till alla, precis som mottot för podden.

That's a wrap! Eller vad säger man?

00:59:01 Mulán och Jiang Millington

HAHAHA!

00:59:05 Stefan Boström

Då säger vi så, hejdå!