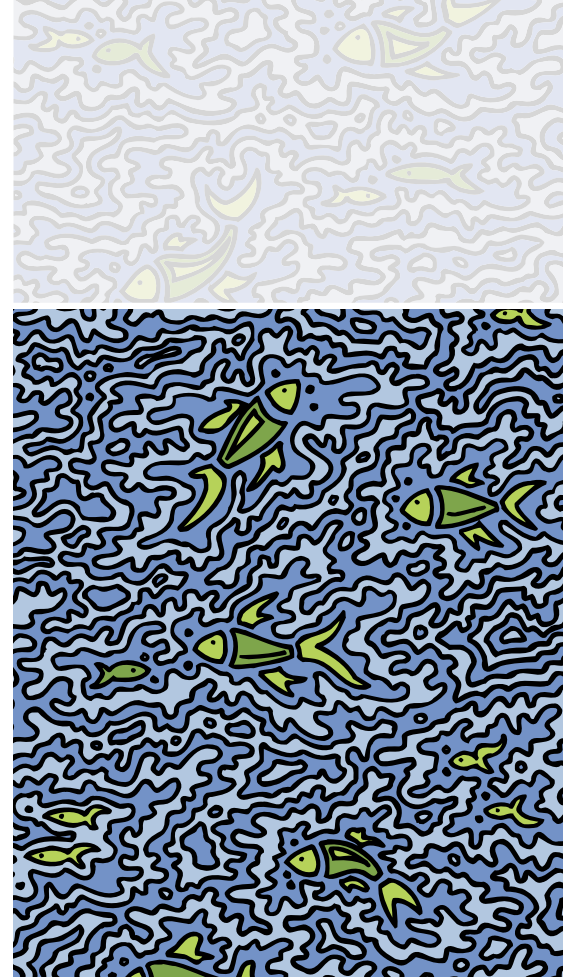


Vejledning for forældre hvis barn har en autismeproblematik





Vejledning til forældre hvis barn en autismeproblematik

Denne vejledning giver en kort introduktion til de forskellige forstyrrelser inden for autismspektret. Den giver samtidig råd om, hvordan du kan omgås og kommunikere med dit barn. Hvis du ønsker en mere grundig information, kan du hente inspiration i listen over anbefalet litteratur eller henvende dig til Landsforeningen Autisme eller til Videnscenter for Autisme.

Betegnelsen autisme vil i denne pjece referere til det samlede autismspektrum.



Triaden af funktionsforstyrrelser

Det autistiske spektrum er meget bredt og viser sig på forskellig vis fra barn til barn. Der er dog nogle fællestræk. Intet barn får en diagnose inden for autismspektret, med mindre det har vanskeligheder inden for tre områder, som i dag ofte betegnes som: "triaden af funktionsforstyrrelser". De tre områder er: kommunikation, socialt samspil og social forestillingsevne.

Kommunikation

Nedsat kommunikationsevne kan vise sig på samtlige eller enkelte af følgende områder:

- En forsinket eller manglende udvikling af talesprog. Barnet kompenserer ikke for det manglende talesprog gennem spontan brug af andre kommunikationsformer
- De, der har et talesprog, kan have nedsat evne til at igangsætte og vedligeholde en gensidig samtale. Man vil ofte få det indtryk, at barnet taler *til* en, snarere end *med* en
- En stereotyp og repetitiv brug af sproget, ofte centreret omkring barnets særinteresser
- Barnet vil ofte kunne bede om hjælp med henblik på at få opfyldt egne behov, men det forstår ikke, at sproget kan anvendes til at formidle følelsesmæssig og social information
- Manglende forståelse af ikke-sproglig kommunikation (kropssprog, mimik etc.)
- Konkret opfattelse af ord. Manglende forståelse af ironi og sarkasme
- Pedantisk talesprog
- Ombytning af stedord (f.eks. forvirring omkring brugen af "mig", "du" og "dem")
- Kommer med detaljerede udredninger, som ofte er irrelevante i forhold til det emne, der tales om

- Funktionsnedsættelsen påvirker såvel ekspressive som impulsive sprogfunktioner (dvs.: såvel tale som sprogforståelse)
- Manglende kontrol af stemmeleje, sprogmelodi og intonation

Socialt samspil

Begrænset socialt samspil kan vise sig på samtlige eller enkelte af følgende områder:

- Nedsat brug og forståelse af ikke-sproglig adfærd, f.eks. øjenkontakt, mimik, ansigtsudtryk, fagter og kropsholdning
- Problemer med at etablere et samspil med jævnaldrende
- Nedsat evne til spontant at dele glæde med andre, f.eks. ved at pege
- Mangel på social og følelsesmæssig gensidighed
- Vanskeligt ved at etablere venskaber og relationer til andre
- Opleves ofte som egocentriske i samspil med andre

Den nedsatte funktionsevne i forhold til social interaktion giver sig til kende inden for tre hovedgrupper. Disse er:

- Det ”fjerne” barn, som kan virke tilbagetrukket, uden reaktion over for andre mennesker samt vanskeligt at trøste, når det er ulykkeligt


- Det ”passive” barn, som ikke spontant tager initiativ til at kontakte andre børn, men accepterer kontakt, hvis denne indledes af andre
- Det ”aktive men sære” barn, som spontant tager initiativ til at kontakte andre børn, men ofte gør dette på en sær eller akavet måde. Ofte lægger barnet ikke mærke til den reaktion, det får fra dem, som det er i færd med at kontakte

Børn med autisme kan skifte fra en af disse kategorier til en anden, i takt med deres udvikling.

Social forestillingsevne

Nedsat social forestillingsevne kan vise sig på samtlige eller enkelte af følgende områder:

- Nedsat evne til at lege forestillingsleg med objekter, legetøj eller andre mennesker
- Tendens til at rette opmærksomhed imod detaljer i omgivelserne, frem for at forsøge at forstå helheden. Kan f.eks. fokusere på en bils hjul, i stedet for at se hele bilen
- Problemer med at indleve sig i andres tanker og ideer samt med at se en situation fra en andens synsvinkel
- Gentalet og stereotyp beskæftigelse, som kan antage for-



skellige former fra barn til barn. Adfærden kan variere fra simple gentagne kropsbevægelser som viften med hænder eller fingre til en intens tilknytning til bestemte genstande eller til en fascination af bestemte emner, som f.eks. Star Wars, tog køreplaner, datoer eller astronomi

- Børn med autisme kan være meget fastlåste i deres tænkning, og de kan have problemer med at overskue og håndtere enhver form for forandring. De kan insistere på at rutiner fastholdes, f.eks. at alle skal sidde på de samme pladser ved middagsbordet eller i bilen, eller at familien følger den samme rute, når man skal på indkøb eller på tur

Andre beslægtede vanskeligheder, som ofte ses hos børn med autisme:

Motorisk koordination

Nogle børn med autisme har vanskeligt ved at imitere og kontrollere bevægelser. F.eks. kan de have en aparte kropsholdning eller en fjedrende tåspidsgang. Nogle børn kan være klodsede og have vanskeligt ved at skelne mellem venstre og højre, samt mellem op og ned.

Hypersensitivitet

Nogle børn med autisme ser ud til at have særpregede reaktioner på sanseindtryk; f.eks. vil nogle være hypersensitive over for bestemte lyde, som f.eks. torden eller bilalarmer. Ligeledes kan nogle vise tegn på andre former for hypersensitivitet som f.eks. en stærk lugte-, smags- eller følesans.

Anbefalet litteratur

- Barratt, P (et al): Aspergers Syndrom – Pædagogisk vejledning. Videnscenter for Autisme, 2003.
- Barratt, P (et al): Autisme – Hvordan du hjælper dit barn i de første år. Videnscenter for Autisme, 2004.
- Clercq, Hilde de: Mor, er det et menneske eller et dyr? Videnscenter for Autisme, efterår 2004.
- Cumine, V. et al.: Autisme i førskolealderen. Videnscenter for Autisme, 2003
- Hannah, L: Hvordan man fremmer indlæring hos mindre børn indenfor autismspektret. Videnscenter for Autisme, 2004.
- Jordan, R. & Powell, S.: At bygge bro. Dansk psykologisk Forlag, 2000.

- Madsen, Peter Lund m.fl.: Kan du forstå mig? - Introduktion til empatiforstyrrelse. Videnscenter for Autisme 2004.
- Wing, Lorna: Det autistiske spektrum, en vejledning for forældre og fagfolk. Hans Reitzels forlag 1997.



At kommunikere med børn med autisme

Der er kommunikationsformer, som synes særligt effektive i forhold til børn med autisme:

- Sørg for at have dit barns fulde opmærksomhed, når du taler. Brug barnets navn, så det ved, at du taler til det. Forsøg at minimere alle former for baggrundsstøj, som f.eks. TV og radio, når du taler, så dit barn kan koncentrere sig om det, du siger.
- Anvend et klart og enkelt sprog. Brug kun nødvendige ord. Sig f.eks.: *"Peter, sæt dig ned"* i stedet for: *"vil du være sød at komme her over og sætte dig på stolen"*.
- Giv ikke løfter, som du ikke vil være i stand til at holde.
- Børn med autisme har ofte en meget konkret opfattelse af sproget. De kan derfor blive usikre, forvirrede og indimellem ulykkelige, hvis du anvender ironi eller sarkasme.

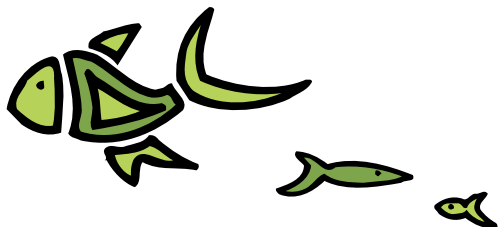
Undgå ligeledes brugen af talemåder som f.eks. "har du en tudse i halsen", "han blev så overrasket, at øjnene trillede ud af hovedet på ham", "jeg grinede mig halvt fordærvet", "giv mig en hånd" etc.

- Brug konkrete angivelser, specielt når du refererer til tid. I stedet for at sige: *"vi går hen til butikken senere"* kan du f.eks. sige: *"vi går hen til butikken kl. 3.00"* eller hvis dit barn ikke kan klokken: *"vi går hen til butikken, når vi har spist frokost"*.
- Vær positiv. Lad være med kun at fortælle dit barn, hvad det ikke må gøre; men fortæl det i stedet, hvad det skal gøre. I stedet for at sige: *"lad være med at kaste dit legetøj på gulvet"* kan du f.eks. sige: *"læg dit legetøj i legetøjskassen"*
- Giv dit barn god tid til at bearbejde information. Mennesker med autisme bearbejder ofte information anderledes eller langsommere end andre. Derfor kan mennesker med autisme have brug for ekstra tid, før de kan svare på en anmodning eller et spørgsmål.
- Brug visuel støtte. Mennesker med autisme kan ofte have specielt gode visuelle færdigheder: De har derfor lettere ved at forstå information, som præsenteres visuelt, end information, som formidles via det talte sprog. Der er mange forskellige muligheder for at hjælpe børn til at kommunikere visuelt. Du kan f.eks. anvende fotos eller symboler, når du vil meddele dit barn, hvad der nu

skal ske og derved mindske dets uro over for fremtiden. Følgende web-side har mere end 300 billedkort, som kan printes ud: www.dotolaern.com

Anbefalet litteratur

- Barratt, P (et al): Autisme – Hvordan du hjælper dit barn i de første år. Videnscenter for Autisme, 2004.
- Beyer, J & Gammeltoft, L: Autisme og Leg. Videnscenter for Autisme, 2000.
- Boardmarker: I Danmark benytter mange institutioner i dag billederne fra dette system. Boardmarker er et kommercielt system, som kan købes hos: Dal-Pres ApS, Holmensvej 20A, Postboks 11, 3600 Frederikssund. www.dal-pres.dk
- Cumine, V. et al.: Autisme i førskolealderen. Videnscenter for Autisme, 2003.
- Dyrbjerg, P & Vedel, M: Hverdagspædagogik – om visuel støtte til børn med autisme. Center for Autisme, 2002.



Forståelse af barnet med autisme

Når du forsøger at forstå dit barn, er det vigtigt, at du husker de tre områder, hvor det har specielle vanskeligheder: kommunikation, socialt samspil og social forestillingsevne. En anden faktor, som du skal være opmærksom på, er formodningen om, at børn med autisme har svært ved at mentalisere (dvs. at analysere og forstå såvel egne som andres tanker).

Mentalisering

Mentalisering refererer til evnen til at forstå og handle ud fra mentale tilstande som f.eks. overbevisninger, ønsker, intentioner og følelser. Megen forskning viser, at mennesker med autisme har vanskeligt ved at gøre dette. F.eks. har de vanskeligt ved at forestille sig, hvad andre mennesker tænker og føler. Dette fører til svage empatiske færdigheder og gør det vanskeligt for børnene at forstå, hvad andre mennesker er i færd med at foretage sig. Børn med autisme kan tro, at andre mennesker ved og tænker præcis det samme som dem selv.

Eksempler på børn med autisme, som har svært ved at mentalisere:

- Julie er meget tørstig. Hun tror, at du ved, at hun er tørstig. Alligevel fortsætter du som normalt, som om du slet ikke forstår det. Julie tænker ikke på at bede om noget at drikke. Mor ved allerede, hvor tør hun er i halsen, og hun har ikke tilbudt hende noget som helst. Hvorfor skulle det at sige ordene: *"Jeg vil gerne have noget at drikke"* gøre nogen forskel?
- Peter legede med Lego i børnehaven, da et andet barn tog legetøjet fra ham. Peter slog pigen i hovedet, og hun slog igen. Pædagogen greb ind og spurgte Peter, hvad han havde gjort. Han svarede, at han havde slået pigen. Peter blev spurgt, om han var klar over, hvordan pigen havde det med at blive slået. Han svarede, at han ikke vidste det. Han blev spurgt, hvad der var sket for ham. Peter sagde, at han var blevet slået og at det gjorde ondt, og at det havde gjort ham ked af det. Pædagogen spurgte da igen Peter, hvordan pigen mon havde det, når hun blev slået. Peter vidste det stadig ikke.

Anbefalet læsning

- Callesen, C; Møller Nielsen, A; Attwood, T: KAT-kassen : Kognitiv Affektiv Træning, Psykologisk Forlag, 2002.
- Madsen, Peter Lund m.fl.: Kan du forstå mig? - Introduktion til empatiforstyrrelse. Videnscenter for Autism, 2004.
- Mind Reading: CD, www.human-emotions.com
- Frith, U.: Autism. En gådes afklaring. Hans Reitzel, 1992.



Autismevenlige omgivelser

- Vær opmærksom på, om dit barn er hypersensitivt. Hvis dette er tilfældet, kan du forsøge at reducere evt. støjkluder i hjemmet, bruge blød belysning og undgå ting og materialer, som kan virke overstimulerende på dit barn.
- Forvis dig om, at dit hjem er sikkert. Nogle børn forsøger at klatre ud af vinduerne eller at løbe ud af hoveddøren og videre ud på gaden, uden den ringeste fornemmelse af fare. Søg evt. rådgivning i forbindelse med sikring af hjemmet.
- Et barn med autisme kan have behov for en privatsfære og for sit eget personlige værelse ligesom ethvert andet barn. Prøv at sikre, at der er et trygt sted for barnet, hvor det kan være alene.

- Prøv at opbygge en vis struktur i dit hjem (hvis det er muligt) og prøv, om du kan undgå at have tilfældige ting liggende fremme. TEACCH systemet beskriver brugen af fysisk struktur og visuelle grænser. For nærmere information om dette, se hjemmesiden: www.teacch.com
- Det kan være gavnligt at sikre visuel støtte til barnet rundt i hjemmet, f.eks. et skema med billeder af, hvad der skal ske i løbet af dagen.
- Prøv at skabe muligheder for, at dit barn bliver nødt til at kommunikere med dig. F.eks. kan du placere nogle af dit barns favorit ting inden for dets synsvidde, men uden for dets rækkevidde og opmuntre det til at spørge eller pege for at få dem.
- Prøv at sikre en form for daglig rutine



Håndtering af adfærd

Nogle børn med autisme har en problematisk adfærd. Da dette er et emne, som ofte volder problemer, kan vi anbefale dig at læse yderligere om emnet i de bøger, som er nævnt nedenfor.

Da de fleste adfærdsproblemer skyldes kommunikationsvanskeligheder, vil de ikke kun blive oplevet af os, men tillige

af barnet selv. Det er vigtigt at overveje, hvilken funktion adfærd har for barnet og dernæst at undersøge, om vi kan hjælpe barnet til at formidle sine budskaber på en mere relevant måde ved hjælp af ord, tegn, billeder eller på anden vis, så der skabes et alternativ til den problematiske adfærd. I det følgende gives nogle generelle retningslinier:

- Forsøg om du kan opbygge en form for rutine og struktur i dit barns dagligdag. Vær sikker på at det forstår, hvad der sker lige nu, samt hvad der kommer bag efter. Brugen af fotos eller billed-symboler kan være specielt gavnligt i denne sammenhæng.
- Hold hvad du lover. Hvis du én gang har indvilget i noget over for dit barn, er det vigtigt at forsøge at holde det. Børn med autisme kan blive voldsomt nervøse, når det, de har forventet skal ske, ikke sker.
- Prøv forebyggende metoder. Overvej hvilke aktiviteter, der kan aflede barnets opmærksomhed, når noget gør det uroligt eller ked af det.
- Forsøg at opmuntre dit barn til at gå ud i haven eller et andet sikkert sted, hvis det bliver vred eller ked af det. Vær sikker på, at det kan komme nemt derhen, uden at støde på for mange forhindringer undervejs.
- Kanaliser adfærd over i noget positivt. Hvis dit barn går ud i køkkenet og smadrer porcelæn, når det bliver vred eller usikkert, må du overveje en måde at kanalisere dette ud i

noget positivt eller mere acceptabelt. Du kan f.eks. gemme noget billigt porcelæn fra et loppemarked i en bestemt kasse, og opstille en regel som: *"du må gerne ødelægge dette porcelæn nede i det bagerste hjørne af baghaven"*, eller måske kan en tur til genbrugs-flaskecontaineren give en lignende mulighed for at få afløb for denne energi.

- Lyt til dit barn. Mange børn med autisme vil være i stand til at give et vist udtryk for, hvad der gør dem kede af det. Nogle giver udtryk for dette umiddelbart, andre timer eller selv dage senere. Observer dit barns adfærd og se, om du kan få øje på nogle mønstre. Tænk over hvad barnet evt. forsøger at fortælle dig?
- Overvej isbjergs-effekten (det vi ser, er ikke hele isbjerget – kun toppen). Du har muligvis set en bestemt adfærd, men den underliggende årsag er ikke klar. Når dit barn begynder at opføre sig anderledes end det plejer, kan du overveje om der på nogen måde har været forandringer i barnets rutiner eller omgivelser. Overvej også om der kan være en fysisk forklaring på barnets reaktion. Hvis et barn med autisme har en øreinfektion, kan det undertiden forekomme, at det slår hovedet imod noget. Ligeledes kan det at bide sommetider skyldes ondt for tænder.
- Vælg de rette måder at tilskynde barnet. Overvej ting, som kan motivere barnet til at opføre sig hensigtsmæssigt. Hvad synes det om? Hvad opfatter det som en belønning? For nogle børn kan særinteresser være specielt belønnende.

Så hvis dit barn f.eks. holder særlig meget af at se videoer om Thomas Tog, kan du belønne det med at vise det videoen, når det har gjort noget godt eller opført sig hensigtsmæssigt.

- Vær konsekvent. Lige meget hvilken strategi du vælger at anvende i forhold til dit barn, er det vigtigt, at du er konsekvent. Skal det lykkes, må alle de, som er involveret omkring barnet, anvende den samme strategi og sprogbrug som svar på dets adfærd. Det er særdeles vigtigt, at børn med autisme har klare grænser.

Anbefalet læsning

- Barratt, P (et al): Aspergers Syndrom – Pædagogisk vejledning. Videnscenter for Autism, 2003.
- Beaney, J: Inklusion i folkeskolen. Støttmateriale til børn inden for autismspektret. Videnscenter for Autism, 2004.
- Dickinson, P. og Hannah, L.: Det kan blive bedre. Videnscenter for Autism, 2004.
- Peeters, T.: Autism. Fra teoretisk forståelse til pædagogisk praksis. Videnscenter for Autism, 2002.
- Peeters, T. & Gillberg, C.: Autism. Medicinske og pædagogiske aspekter. Hans Reitzels forlag, 2002.
- Whitaker, Philip: Problematisk adfærd og autisme. Videnscenter for Autism 2004.



Opdragelse af et barn med autisme

Børn med autisme har brug for vejledning i, hvad der er en passende adfærd.

- Forstår dit barn, hvad det har gjort forkert? Vær sikker på at barnet ved, at det har gjort noget forkert, og hvorfor det er forkert. I stedet for at sige: "hvor har du været uartig" kan du f.eks. sige: "du tog din søsters slik, det er ikke dit"
- Sæt fokus på adfærden - ikke på barnet. Fortæl dit barn, at du er utilfreds med dets handling – ikke med det selv. Undgå at sige: "du er uartig", men gør det klart for barnet, hvad det gjorde forkert.
- Vær opmærksom på, at et barn med autisme muligvis ikke lærer af erfaring. Børn med autisme kan ofte have meget vanskeligt ved at overføre, hvad de har lært, fra én situation til en anden. Dit barn kan have behov for en meget konkret og detaljeret instruktion
- Forstærk positiv adfærd. Forsøg, hvor det er muligt, at belønne den positive og at ignorere den negative adfærd. Enhver form for opmærksomhed, selv skældud, kan virke forstærkende.
- Specielle omstændigheder. Der kan være tidspunkter, uanset hvor godt dit barn ellers opfører sig, hvor det opfører sig dårligt. En tilbagegang i adfærd kan ofte forekomme på tidspunkter med angst, f.eks. hvis der sker en forandring i

rutinerne eller i omgivelserne. Dette kan ske, uanset hvor lille en forandring der er tale om.

Anbefalet læsning

- Attwood, T.: En fod ude og en fod inde. Dansk psykologisk Forlag, 2000.
- Cumine, V. et al.: Autism i førskolealderen. Videnscenter for Autism, 2003.
- Hannah, L: Hvordan man fremmer indlæring hos mindre børn indenfor autismspektret. Videnscenter for Autism, 2004.



Mulighed for at få hjælp

Mener du, at dit barn har autisme, eller er det netop blevet diagnosticeret, vil du sikkert kunne få specialrådgivning og vejledning via din kommunale sagsbehandler og via det amt du bor i.

Videnscenter for autisme, som er en del af amternes specialrådgivning, kan ligeledes hjælpe dig med at finde frem til den rigtige rådgivning.

Videnscentret kan kontaktes på adressen: info@autisme.dk eller på tlf. 4511 4191 hver dag mellem 9 og 12.

Du kan endvidere læse mere om autisme på Videnscentrets hjemmeside: www.autisme.dk

Du kan ligeledes få hjælp, ved at kontakte Landsforeningen Autisme, som har etableret et kontaktnet i alle amter, og desuden har en telefonrådgivning.

Landsforningens sekretariat kan kontaktes på adresserne: kontor@autismeforening.dk / formand@autismeforening.dk eller på tlf. 7025 3065, fax 7025 3070.

Du kan læse mere om landsforeningen på www.autismeforening.dk

Oversat og bearbejdet efter: Basic Guidelines for Parents of Children with an Autistic Spectrum Disorder. Kilde: The National Autistic Society (NAS), England. For den danske udgivelse: copyright Videnscenter for Autisme.

