

Informationsbrochure til forældre til nydiagnosticerede børn med autisme



autismecenter

Nord-Bo



Kære forældre,

I og jeres barn har været gennem en børnepsykiatrisk udredning, og jeres søn eller datter har fået stillet en diagnose inden for autismspektret (en autismspektrumforstyrrelse). Denne brochure kan forhåbentligt hjælpe jer lidt på vej, måske give nogle svar her og nu eller give jer information om, hvor I ellers kan søge viden, hjælp og guidning. I brochuren kan I finde fakta om autisme samt grundlæggende tips til den pædagogiske støtte, som I kan tage udgangspunkt i for nuværende og på sigt.

Den første tid

Uanset om diagnosen opleves som en lettelse eller en overraskelse, kan der opstå mange tanker og spørgsmål bagefter. Det kan være tanker om fortid, nutid og fremtid, og måske bekymringer ift. hvilken hjælp jeres barn vil få brug for.

De fleste forældre vil gennemgå en følelsesmæssig rutchebanetur efter udredningen, hvor de kan veksle mellem frustration, bekymring, sorg, forvirring, vrede, lettelse eller andet. Det er helt naturligt, og det er ofte først, når der er gået noget tid, at man "lander" i det hele.

Del gerne viden

Denne brochure kan også deles med andre pårørende og øvrige netværk når I er klar til at dele viden om jeres barns diagnose.

Efter endt udredning vil det ofte være hensigtsmæssigt at afholde et netværksmøde, hvor jeres barns skole, PPR (Pædagogisk Psykologisk Rådgivning) samt en socialrådgiver deltager. Hvis ikke I allerede har kontakt med de sociale myndigheder, kan I kontakte jeres kommune og bede om at komme i kontakt med rette myndighedsperson (i den myndighedsafdeling, der har at gøre med børn og unge med diagnoser). Formålet med sådan et møde er at få drøftet hvilken støtte og hjælp jeres barn har brug for nu samt på sigt.

Barnet, der får stillet en diagnose, har også brug for at få snakket med en voksen om, hvad det betyder at have autisme. Det kan være meget forskelligt, hvordan han eller hun reagerer på det, afhængigt af alder og forudsætninger. Nogle vil gerne vide noget om det, andre lukker helt af for snak, og der kan være børn, der er så pressede i udredningstiden, at de ikke kan deltage i samtale. Men på sigt er det vigtigt, at barnet også får sat nogle ord på, hvad autismen betyder for ham eller hende. Hvis der er søskende i familien vil de også have gavn af samtaler om, hvad det betyder at have en bror eller søster, der har autisme.

Lidt om autisme

Autisme betegnes også som en "gennemgribende udviklingsforstyrrelse", hvilket betyder at:

- Barnet er påvirket af sin autisme i de fleste aspekter i livet.
- Barnet har en særlig måde at tænke, føle, handle, kommunikere, lege og opleve på.
- Autisme kan være mere eller mindre til syne i forskellige stadier af livet.
- Barnet får stillet en diagnose, når han eller hun har haft det svært over en periode. Med den rette hjælp og støtte vil barnet komme i bedre trivsel, og have gode prognoser for et godt og meningsfuldt liv.

Hvordan kan man se eller mærke at et barn har autisme?

Det kan være svært at se om et barn har autisme.

Forældre og fagfolk har måske set, at barnet har haft det svært, men har ikke vidst hvorfor. Baggrunden for udredning er ofte et eller flere belastningssymptomer, f.eks. angst, selvskade, depression, skolevægring eller andet.

Det er ofte først, når man "kigger bagud", at man bliver klar over, at der kan ligge autisme bag. Alle børn med autisme er forskellige, og hvordan autismen kommer til udtryk er forskelligt.

Er autisme medfødt eller skyldes det miljøpåvirkning eller noget helt tredje?

Der er ikke et endegyldigt svar på det. Videnskaben peger i dag på arvelighed som sandsynlig faktor. I nogle tilfælde kan alvorlige komplikationer i forbindelse med graviditet/fødsel eller i forbindelse med ulykke medføre autistiske træk hos barnet. Autisme betragtes som en livslang tilstand med forskellige udtryk alt efter alder og udvikling.



Hvordan kommer autismen til udtryk?

Kommunikation

Barnet vil ofte have en anderledes måde at kommunikere på.

- Kommunikationen kan være mangelfuld, anderledes, lidt stiv eller måske "overkorrekt".
- Øjenkontakten er ofte nedsat.
- Der er måske ikke så meget ansigtsmimik eller brug af gestik.
- Barnet har måske et mangelfuldt udviklet sprog eller et alderssvarende/voksenpræget sprog.
- Barnet kan måske tale meget og længe om det han eller hun er interesseret i.

Socialt

Barnet med autisme kan ofte have et anderledes socialt behov end jævnældrende.

- Måske foretrækker han eller hun at lege i eget selskab eller med børn der er yngre/ældre.
- Han eller hun kan have svært ved at gå på kompromis eller at "finde på" i legen.
- Barnet med autisme er ofte på overarbejde i sociale sammenhænge, f.eks. i frikvarter i skolen, til børnefødselsdagen eller i fritidsinteressen.
- Barnet trives måske bedst med én eller få venner.

Adfærd

Adfærden hos børn med autisme kan være anderledes end hos andre børn.

- Det kan f.eks. være bevægelser, der er anderledes (dimle, dimse, hoppe, spjætte med arme eller ben, rokken eller andet).
- Det kan også være interesse-områderne, der er anderledes. F.eks. at have en "særinterese" der fylder meget. Det kan være alt fra dinosaurer til solsystemet eller til at samle på bestemte ting.
- Interesserne kan fylde meget, og være kilde til stor glæde og ro hos barnet.
- Måske har barnet mere sansemæssige interesser, f.eks. lugte, smage, konsistenser.
- Ofte er barnet ikke så interesseret i at lege med andre med mindre det er på hans eller hendes egne præmisser.



Lidt om barnets særlige forudsætninger

Barnets tænkning og begavelse

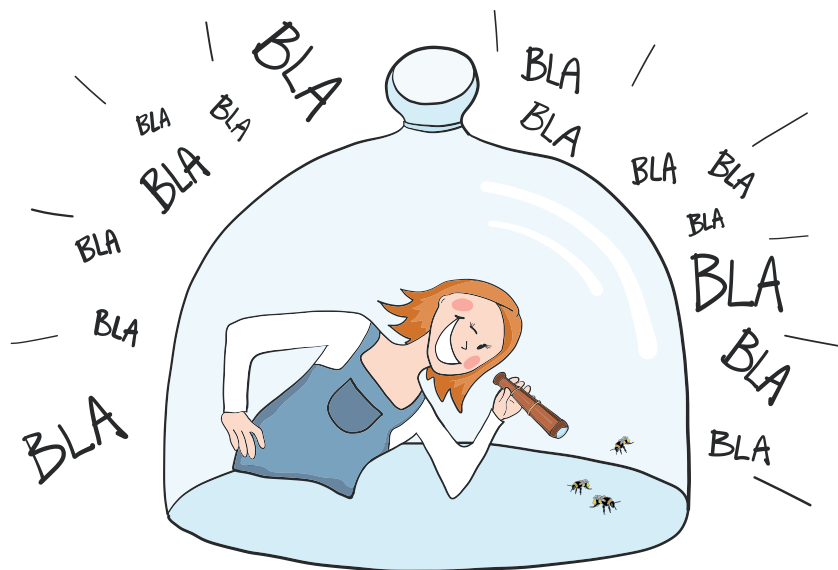
- Barnet med autisme har en særlig måde at erkende verden på og en anden måde at omsætte viden til handling.
- Han eller hun kan være normalt begavet, højt begavet eller måske være mentalt retarderet.
- Barnet kan ofte have indlæringsvanskeligheder i skolen, uanset begavelse, hvis ikke der ydes den rette hjælp og støtte. Samtidig kan han eller hun have "øer af kompetencer", og være forbavsende god til bestemte ting.
- Uanset begavnelsesniveau vil barnet ofte have et støttebehov. Når han eller hun "ikke gør" eller "ikke vil", handler det som udgangspunkt om "ikke at kunne", under de aktuelle omstændigheder.
- Barnet har brug for hjælp og støtte i hverdagen i forhold til at forstå omverden.

Opmærksomhed og koncentration

- Han eller hun kan have svært ved at koncentrere sig om de ting, der ikke giver mening, eller som ikke er interessante.
- Barnet kan ofte være letafledeligt f.eks. af lyde eller bevægelser.
- Det kan være svært for barnet at følge med i skolen hvis der er for meget snak eller for lange forklaringer.
- Børn med autisme kan ofte blive opslugt af egne interesser.

Planlægning og overblik (de eksekutive funktioner)

- Barnet kan have svært ved at sætte i gang at gennemføre eller at overskue en proces (f.eks. et skoleprojekt), og kan ofte miste overblik.
- Han eller hun kan have svært ved at finde vej eller at orientere sig i et miljø.
- Kan have svært ved at vurdere tid, og måske også have svært ved at lære klokken på et analogt ur.
- Barnet har det godt i kendte og forudsigelige rutiner og rammer, fordi han eller hun har svært ved selv at lave en ny strategi.
- Barnet kan have nogle motoriske udfordringer, og måske at have været sen til at lære at gå eller lære de motoriske ting, de skal lære senere, f.eks. cykle.
- Barnet kan have svært ved at gå i gang af sig selv, når det drejer sig om ikke-lystbetonede aktiviteter.
- Barnet kan ofte væsentligt mere, når han eller hun er motiveret og interesseret.



Detaljefokusering

- Barnet kan være meget optaget af bestemte detaljer i forhold til tøj, omgivelserne, det talte sprog, lege eller lignende.
- Barnet kan have svært ved at forstå sammenhænge, f.eks. hvorfor andre reagerer som de gør. Barnet kan bruge meget energi på at prøve at analysere, hvad der sker i en situation fordi der er mange detaljer at forholde sig til.
- Barnet kan måske være god til at lave ting med mange detaljer, f.eks. gennem tegning eller andet kreativt.

Forestillingsevne

- Barnet med autisme kan have svært ved at forestille sig ting og begivenheder der ikke er sket endnu.
- Han eller hun kan have svært ved at regne ud, hvad der skal ske i en kommende situation og dermed ofte være bange eller nervøs, når der skal ske noget nyt.
- Barnet kan have svært ved at "finde på" i leg og aktiviteter.
- Han eller hun trives ofte bedst med det de kender og er trygge ved. Kan sig "nej tak" til nyt eller til forandring.
- Barnet kan have en veludviklet fantasi og være optaget af egne forestillinger og historier.

Sociale kompetencer

- Barnet kan have svært ved at indgå i alderssvarende sociale relationer, også selv om lysten er tilstede.
- Der er ofte et nedsat eller anderledes socialt behov.
- Barnet kan have svært ved at opfange og forstå sociale signaler og kan derfor misforstå andre eller selv blive misforstået.
- Det kan være svært for barnet at invitere til social aktivitet og at opretholde venskaber.
- Barnet søger måske interessefællesskaber på tværs af alder, køn og afstand.

Sprog og kommunikation

- Barnet kan være udfordret i den sociale kommunikation.
- Det kan være svært at udtrykke behov, følelser og indre tilstande.
- Sproget kan være mangelfuldt eller veludviklet/voksenpræget.
- Barnet kan være konkret opfattende og tage det sagte for pålydende.
- Barnet med autisme er ofte meget ærligt og autentisk, og kan ofte tale ud fra eget perspektiv.

Særlige styrker og interesser

- Barnet med autisme er som udgangspunkt samarbejdsvilligt når krav og opgaver er i rette niveau.
- Han eller hun opleves ofte venlig og høflig.
- Han eller hun kan have evne til at indhente store mængder oplysninger om et emne.
- Barnet er ofte ærligt og regelbundet.
- De er ofte gode til at følge systemer og strukturer, når de er tydelige og visualiserede, f.eks. skrevet ned eller vist med billeder.
- Barnet med autisme er unikt, og har, i lighed med alle andre, sin helt egen personlighed og egne styrker.

Lidt om sanserne

Børn med autisme har ofte nogle sansemæssige udfordringer, der påvirker dem i hverdagen.

Hvilke sanser kan være påvirkede?

- Synsansen:** f.eks. stærkt lys, sollys eller ved lys der "flimrer". Kan foretrække mørke.
- Høresansen:** f.eks. høje lyde, pludselige lyde, gentagne lyde, larm fra andre, latter, snak.
- Lugtesansen:** f.eks. andres kropslugte, lugt fra mad, lugt fra bestemte ting eller fra dyr.
- Smagssansen:** f.eks. afsky ved bestemte smage.
- Konsistens:** f.eks. modstand mod mad med bestemte konsistenser eller sammenblandet mad.
- Følesansen:** f.eks. ubehag ved knus og kram eller ved let berøring og håndtryk. Ubehag ved tøj der måske strammer eller sidder for løst. Ubehag ved mærker i tøj eller "søm" i strømper.
- Varme/kulde:** f.eks. at have svært ved at mærke varme eller kulde (og have svært ved at klæde sig på efter vejret). Barnet kan også have svært ved at mærke om noget er varmt eller koldt.
- Kropsligt:** f.eks. at have svært ved at mærke sin egen krop eller at have svært ved at tilpasse sine bevægelser til omgivelserne (vælter ting eller går ind i ting). Det kan også være at have en klodset eller stiv motorik eller at have en sammenfaldende holdning (lav arousal). Man kan også have problemer med balancen.

Barnet kan måske også være opsøgende i forhold til bestemte sansemæssige indtryk såsom lugte, smage og konsistenser, at nulre med ting eller at lave bestemte bevægelser igen og igen. Det kan være at kigge på lys, noget der flimrer eller noget der bevæger sig.

Det er vigtigt, at omgivelserne er opmærksomme på, hvordan barnet opfatter de sanseindtryk han eller hun møder. Bliver barnet belastet af for meget larm, eller forstyrres han eller hun af noget i omgivelserne, må man kigge på, om man kan afhjælpe problemet eller om barnet skal have nogle kompenserende redskaber, f.eks. høreværn, solbriller, afskærmning osv.

Det kan også være, at barnet skal have tilført sansestimuli. Det kan f.eks. være massage, tryk på kroppen, lyde eller at få tilbudt forskellige nulreting.

Har barnet søvnevanskeligheder kan man evt. overveje om der skal afprøves en kæde- eller kugledyne, som kan hjælpe barnet med at finde ro ved indsovning.

Er jeres barn meget sanseforstyrret kan det være en god ide, at konsultere en fysio/ergoterapeut, som kan udarbejde en sensorisk profil der kortlægger de påvirkede områder, og som beskriver hvordan I kan arbejde med dem.

Lidt om de pædagogiske nøgleord

Struktur og forudsigelighed

- Hjælp til at holde overblik over hvad der skal ske, hvor, hvornår osv.
- Skemaer eller piktogrammer der viser dagens, timens eller ugens program.
- Forberedelse på ændringer, på noget nyt eller et skift.
- En god metode til at skabe overblik, struktur og forudsigelighed for barnet er ved at bruge "De ti H'er". De kan gennemgås på skrift eller ved hjælp af billeder.
 - Hvad skal jeg lave?
 - Hvor skal jeg lave det?
 - Hvor længe skal jeg lave det?
 - Hvordan skal jeg lave det?
 - Hvorfor skal jeg lave det?
 - Hvem skal jeg lave det sammen med?
 - Hvad skal jeg bagefter?
 - Hvad kan jeg opnå?
 - Hvem hjælper mig?
 - Hvad er plan B?

Genkendelighed

- Samme plads til ting (måske markeret med billeder af hvor ting skal være).
- Egen fast plads ved bordet eller i klassen.
- Hjælp til at kunne færdes i forskellige miljøer.
- Indlagte pauser hvor han eller hun kan beskæftige sig med sin særlige interesse.

Visualisering

- Barnet med autisme vil have brug for at informationer og budskaber formidles på en særlig måde.
- Beskeder og information gives eller understøttes med billeder, tekst, tegninger eller andet visuelt, da barnet derved har bedre forudsætninger for at huske det.
- Han eller hun trives måske bedst med at information vises gennem helt konkrete ting eller billeder. Omvendt kan barnet måske godt forstå symboler, hvis de er koblet sammen med en konkret aktivitet.

Mening og motivation

- For at motivere barnet til deltagelse, er det en god ide at tage udgangspunkt i barnets interesser.
- Tilpas krav og opgaver til barnets forudsætninger.
- Medinddrag barnet i beslutninger i det omfang han eller hun magter det, f.eks. ved at give barnet få valgmuligheder.

Nyttige links ift. råd og vejledning til forældre

Hvis I oplever, at jeres barn mistrives er det vigtigt, at søge hjælp og sparring til, hvordan I støtter ham eller hende bedst muligt. Jeres barns behov ændrer sig gennem tiden, og det kan være givende at få sparring på, hvordan I hjælper og støtter bedst muligt.

Autismecenter Nord-Bo - Viden & Udvikling

Selvejende, nonprofit organisation, hvis formål er at arbejde for bedre livskvalitet og herunder behandlings- og levevilkår for unge og voksne med gennemgribende udviklingsforstyrrelser.

Viden & Udvikling tilbyder psykoedukation til børn, unge og voksne med autisme samt til forældre og andre pårørende. Desuden tilbyder vi rådgivning og vejledning til fagfolk samt afholder kurser omkring autisme. Spørg efter afdelingsleder i Viden & Udvikling.

Telefon: 98 27 90 02, sikkerpost@nordbo.dk

Landsforeningen Autisme

Telefon 70 25 30 65, kontor@autismeforening.dk

VISO, Socialstyrelsen

(mulighed for gratis rådgivning til forældre, pårørende, fagfolk og myndighedspersoner).

Telefon 72 42 40 00, viso@socialstyrelsen.dk

DUKH, Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet

(hvis formål er at styrke retssikkerheden for mennesker med handicap, ved at give uvildig rådgivning til mennesker med handicap, deres pårørende og andre kontaktpersoner).

Telefon 76 30 19 30, mail@dukh.dk

Forslag til litteratur

“Det er derfor! - hvad forældre og andre bør vide om autisme”

Annette Møller, Autismecenter Nord-Bo, Spektrum Forlag

“Den uundværlige autisme manual - hvad enhver lærer har brug for at vide”

Ketty Hoopmann, oversat og bearbejdet af Anne Skov Jensen

“Autisme og tilknytning - en mors fortælling - et fagligt perspektiv”

Lennart Pedersen, Birgitte Mølgård og Jeanette Ringkøbing Rothenborg,

Dansk Psykologisk Forlag

“Ung med autisme - fra barndom til voksenliv”

Anne Vibeke Fleischer og Jeanette Ringkøbing Rothenborg, Dansk Psykologisk Forlag

Når du har brug for autismefaglig
ekspertise for at komme
godt videre.



Viden & Udvikling - Autismecenter Nord-Bo
Lindholm Brygge 2-4 · 9400 Nørresundby · Tlf. 98 27 90 42 · www.nordbo.dk